

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉTUDES ET INTERVENTIONS RÉGIONALES**

Par

Andrée Côté

**La relation de soins et de services : entre le lien social de don,
le lien d'autorité et le lien de sacrifice**

13 décembre 2003



Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

RÉSUMÉ

Une préoccupation qui existe chez l'humain est de savoir comment on produit et on reproduit la vie. Plusieurs auteurs scientifiques ont parlé d'une soupe quantique qui serait à la base de tout ce qui existe. Jacques T. Godbout et Alain Caillé, dans *L'Esprit du don*, 1992 parlent de cette soupe quantique qui se situe au plan éthérique (subtil) du lien social, en tant que « liant social », ce que nous utiliserons tout au long de ce mémoire.

Se préoccuper du liant dans un mémoire de maîtrise, c'est faire une étude audacieuse sur le lien qui existe, à tous les plans possibles entre les humains et leur environnement, et qui procure les échanges nécessaires à la production et à la reproduction de la vie. Nous avons choisi de réduire volontairement l'étude en tentant de comprendre comment s'entretient la vie, pour les personnes en situation de dépendance. Parce qu'elles dépendent des soins et des services, nous avons voulu rencontrer des personnes handicapées, qui habitent une ressource alternative d'hébergement, afin de leur donner la parole sur leur réalité concernant la relation de soins et de services qui entretiennent la vie.

Nous tentons de faire ressortir les types de liens possibles de l'expérience humaine composant le liant social qui émergent après le passage de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Cela nous amène à faire la différence entre ce qui relève d'un lien social de don et ce qui relève de tout autre chose. Entre autres, nous comprenons qu'il existe trois registres de l'expérience humaine. D'abord, il y a tout ce qui relève du lien d'autorité. Dans un deuxième temps, il y a tout ce qui relève du lien de sacrifice. Enfin, il y a l'expérience du lien social de don qui, par-delà l'autorité et le sacrifice, laisse à l'être humain toute son intégrité, son identité, son individualité et sa liberté d'être ce qu'il est, en lien avec autrui.

C'est par des éléments que nous appelons des conditions de don que nous tentons de comprendre le lien entre soi, l'autre et l'environnement. Ces conditions sont reliées à un lieu, un espace et un temps donné, mais aussi à l'ambiance qui dépend en partie de l'attitude des intervenantes. Toutes ces conditions disposent l'être humain à l'échange social. Parmi ces conditions de don, il faut mentionner l'importance des attitudes comme le respect, la gentillesse, l'écoute, le sourire (ouverture à autrui), la discrétion et la confidentialité, qui prédisposent l'humain à la confiance, la sécurité et l'intimité nécessaires au lien social de don. Toutes ces conditions de lien nous amènent à comprendre comment le lien social de don s'établit et de quelle manière il se manifeste. Nous pouvons voir également de quelle façon le lien social de don se retrouve en opposition aux deux autres types de lien (autorité et sacrifice) dans le liant social, mais également à quels plans il se crée. À partir de cela, nous pouvons mieux comprendre le liant social, ainsi que le processus complexe qui remet l'humain au cœur même de son intégrité, de son identité, de son individualité et de sa liberté de demeurer en lien avec autrui ou de se retirer à l'intérieur de lui-même, afin de demeurer en contact avec la création, le cosmos.

Enfin, atteindre le lien social de don, qui fait partie du liant social, c'est recentrer l'être humain dans un lien où il a la liberté et le pouvoir de solutionner ses différents problèmes, en lui-même ou avec autrui. L'étude du lien social de don, permet la différenciation des échanges humains qui peuvent mener à la définition d'un nouveau paradigme social. Le lien social de don éclaire le liant social. Le lien social de don, qui est tout autre chose que la gratuité, risque de faire capituler l'idéologie patriarcale et capitaliste, et cela, de façon à remettre à l'humain toute la dignité et le respect auxquels il a droit dans l'échange. D'où l'importance de comprendre la profondeur des échanges et le sens qu'on leur donne.

En effet, comprendre le liant social, c'est voir enfin que le lien social de don peut servir au maintien de l'intégrité, de l'identité et de l'individualité, dans un système plus vaste et plus profond que l'humanité, soit dans son lien avec autrui et l'Univers. Dès lors, il faut tenter de comprendre comment il peut être un facteur de choix moral, de développement social et d'évolution des collectivités. Par-delà les soins que nous nous portons, en tant qu'êtres d'une même société et en assurant protection et secours aux plus démunis, nous manifestons notre façon d'assurer notre survie, mais également notre lien à autrui et à ce qui nous entoure. Nous manifestons notre façon de produire et de reproduire la vie, d'où l'importance d'examiner la manière dont nous accordons les soins.

Dans un contexte où l'État tente de redonner la responsabilité des soins et des services aux collectivités, il est important de tenter de comprendre comment le liant social ou le lien social de don peut participer au développement des collectivités, à des changements de système de soins comprenant des changements matériels, relationnels (verbal et psychologiques), organisationnels, éthiques, idéologiques et de changements de valeurs concernant la manière de donner les soins. Pour cela, nous avons rencontré un groupe de personnes qui habitent une ressource alternative d'hébergement de soins et de services, afin de comprendre le changement au cœur de la relation de soins et de services. Nous avons parlé du passage des soins et services assurés par la famille à ceux de la ressource alternative d'hébergement, ce qui nous a fait comprendre les choix sous-jacents au changement de système de soins. En plus, cela nous a fait comprendre le processus, la profondeur et la manifestation du liant social.

D'une part, nous avons différencié le lien social de don des liens sociaux d'autorité et de sacrifice. D'autre part, nous avons identifié les différents plans de liens sociaux dans l'expérience de ceux qui reçoivent les soins et services au sein d'une ressource alternative d'hébergement et de services. Enfin, toute cette recherche nous a permis d'identifier non seulement les différents plans de liens sociaux et les différents types de liens, mais également de comprendre de quelle manière l'éducation, la socialisation et la culture d'une société influence la prise de contact entre les différents membres d'une collectivité.

Cette étude sert à comprendre également de quelle manière le lien social de don peut participer à la nouvelle négociation sociétale. En effet, au départ, le lien social de don a permis de libérer les personnes dépendantes des liens d'autorité et de sacrifice au sein des familles. Ainsi, il s'est avéré que les personnes dépendantes ont plus de pouvoir de négociation du lien social dans la relation de soins avec les intervenantes¹ des ressources alternatives d'hébergement. Ensuite, le lien social de don, dans le passage des soins invisibles de la famille aux soins visibles de la ressource alternative, permet aux femmes de faire reconnaître leur force de travail, puisque ce sont entièrement des femmes qui travaillent au sein de la ressource alternative étudiée, ce qui amène l'idée d'une nouvelle forme de participation des femmes au développement des collectivités.

De plus, l'apparition de nouveaux lieux de soins et services comme les ressources alternatives d'hébergement, qui relèvent d'un organisme communautaire mis sur pied par l'OMH² qui se nomme Hébergement Plus, ainsi que de l'organisation communautaire du CLSC, permet de mettre les personnes dépendantes en relation avec le secteur public, communautaire, et marchand, tout en demeurant au sein de leur domicile privé. Des lieux qui permettent une nouvelle négociation du lien social, au sein de structures qui sont porteuses de différentes idéologies. Le croisement des secteurs marchand, public et privé pourrait amener une opportunité de complémentarité et de partenariat face au développement des ressources qui dispensent les soins et les services au sein des collectivités. Toute la question de la cohabitation des différentes idéologies permet une nouvelle négociation sociale au sein des collectivités. Les ressources alternatives d'hébergement pour les personnes handicapées, avec leur idéologie à multiples facettes, devraient permettre la prise en charge des problèmes collectifs que sont la maladie et la dépendance. Cette nouvelle négociation, plus proche du développement social, comprend tous les secteurs de développement, mais aussi tous les aspects de développement.

Le développement social ne peut se faire autrement qu'en passant par l'être, qui est la principale clé du développement, et cela à tous les plans de liens sociaux et dans tous les secteurs de développement. Il est donc d'une importance capitale de comprendre le processus du liant social. Quelle est la manifestation du liant au cœur de l'humain? Quels sont les principaux freins de cette manifestation du lien et enfin, comment faciliter la manifestation du lien social de don? Le liant social étant à la base même des échanges qui font partie d'un rapport plus égalitaire entre les êtres, tenter de comprendre le liant social, c'est comprendre la liberté de choix social qui permet de conserver intégrité, identité et individualité entre soi et l'autre, entre soi et l'environnement, entre soi et la collectivité ou encore, entre soi et la création.

¹ Intervenante est toujours utilisé au féminin parce qu'il n'y a que des femmes, au moment de la recherche, qui occupaient cette fonction.

² Office municipale d'habitation.

REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier Hélène, à qui nous dédions cette réflexion sur le lien social de don. Elle a été la source de notre questionnement ; mais plus encore, elle a permis l'accès à la réalité des personnes dépendantes au sein d'une ressource alternative d'hébergement qui donne les soins et services. Nous remercions par la même occasion toutes les personnes qui ont pris le temps de nous rencontrer, malgré la fatigue ou un quelconque autre inconfort que nous avons pu leur occasionner.

Nous devons aussi ajouter des remerciements à Nicolas, Lidia, Caroline et à tous nos parents et amis qui, autour d'un café, ont su prendre le temps d'écouter nos réflexions les plus audacieuses sur notre sujet de mémoire, nous aidant ainsi, dans le processus de la recherche, à démêler nos idées.

Enfin, nous remercions particulièrement Marielle, notre directrice de recherche qui, de son côté, nous permettait d'aligner nos idées afin d'en faire un discours cohérent et rigoureux, tel que le prescrit l'approche scientifique. Nous devons également la remercier pour toute la liberté qu'elle nous a accordée en ce qui concerne le contenu et le sens que nous voulions donner à cette recherche.

Toutes ces personnes ont compris l'essentiel de notre approche du lien social de don, mais plus encore, dans l'échange, elles ont su reproduire le lien social de don qui nous a permis de créer ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	p. 1
--------------------	------

CHAPITRE I

ÉLÉMENTS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

1.1- Sujet de recherche.....	p. 8
1.1.1- Problématique	p. 8
1.1.2- Buts de la recherche	p. 10
1.1.3- Questions de recherche	p. 13
1.1.4- Thématiques de recherche	p. 14
1.1.5- Échantillonnage	p. 15
1.1.6- Méthodologie	p. 15
1.2- Don et définition.....	p. 18
1.2.1- Quelques auteurs à propos du don	p. 18
1.2.2- Quelques interrogations au sujet de la conception du don	p. 29
1.2.2.1- Le don a-t-il disparu au sein de nos sociétés modernes ?.....	p. 30
1.2.2.2- Paradigme du don ou paradigme du tiers secteur ?.....	p. 31
1.2.2.3- Don ou donation	p. 32

1.3- Contexte social du don.....	p. 33
1.3.1- <i>Homo donator</i> versus <i>homo oeconomicus</i>	p. 33
1.3.2- Société patriarcale et capitaliste versus le don	p. 35
1.3.3- La situation de crise des soins et le don	p. 38
1.3.4- Don, développement moral, caractère universel des soins et développement social d'une collectivité par le don.....	p. 46

CHAPITRE II

DES SERVICES DE LA FAMILLE AUX SERVICES DE LA RESSOURCE ALTERNATIVE D'HÉBERGEMENT

2.1- Portrait.....	p. 56
2.1.1- Situation socio-sanitaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean	p. 56
2.1.2- Profil des personnes rencontrées.....	p. 60
2.1.3- Bref historique de la ressource alternative d'hébergement.....	p. 63
2.2- Services de la ressource d'hébergement.....	p. 68
2.2.1- Services antérieurs et actuels de la ressource alternative d'hébergement.....	p. 68
2.2.2- Choix du passage des services de la famille à la ressource alternative d'hébergement. ...	p. 73
2.2.3- Solutions alternatives à la ressource d'hébergement de soins et de services.....	p. 80

2.3- Ressource alternative d'hébergement: lieu d'échanges.....	p. 82
2.3.1- Espace d'échanges dans la relation de soins et de services.....	p. 82
2.3.2- La temporalité au cœur de la relation de soins et de services.....	p. 96
2.3.3- L'influence du climat et de l'ambiance sur la relation de soins et de services.....	p.103

CHAPITRE III

CONDITIONS DE DON VERSUS

CONDITIONS DE RELATION INTERPERSONNELLES

AU SEIN D'UNE RESSOURCE ALTERNATIVE D'HÉBERGEMENT

3.1- Qualités et attitudes des intervenantes (patience, respect, gentillesse, écoute...)	
versus qualité de la relation de soins et de services.....	p. 111
3.2 - La sécurité dans la relation de soins et de services	
et le rapport de don.....	p. 121
3.3 - La confiance dans la relation de soins et de services, et le rapport de don	p. 131
3.4 - L'intimité dans la relation de soins et de services, et le rapport de don	p. 137

CHAPITRE IV

LE LIEN SOCIAL DE DON

4.1- Les niveaux de manifestation du lien social de don.....	p.145
4.1.1- Le plan physique et matériel du lien social.....	p.150
4.1.2- Le plan verbal du lien social ou la communication.....	p.153
4.1.3- Le plan intellectuel ou rationnel du lien social.....	p.157
4.1.4- Le plan socio-émotif ou psychologique du lien social.....	p.160
4.1.5- Le plan idéologique (philosophie, sagesse, connaissance) du lien social.	p.162

4.1.6- Le plan spirituel (amour et compassion) du lien social.....	p. 164
4.1.7- Le plan subtil et éthérique du lien social	p. 168
4.2- Les effets du passage de la relation de soins et de services de la famille à la relation de soins au sein d'une ressource alternative d'hébergement, et le changement de lien social.....	p. 170
4.3- Le lien social de don et le développement des collectivités.....	p. 184
CONCLUSION	p. 205
BIBLIOGRAPHIE.....	p. 211
ANNEXE I : Guide d'entretien	p. 216
ANNEXE II : Tableau : Modélisation du liant social	p. 221

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I : Guide d'entretien

ANNEXE II : Tableau : Le liant social

INTRODUCTION

Dans ce mémoire, nous tenterons de comprendre la *manifestation du liant social au sein de notre société*, parce qu'il est la base même des échanges humains, de la production et la reproduction de la vie, et cela, peu importe la sphère au sein de laquelle il se manifeste. Il s'agit d'un mémoire en études et interventions régionales parce que la région, c'est d'abord et avant tout une construction sociale³ qui permet des liens sociaux par lesquels passent les différents échanges. La compréhension du processus des liens sociaux, qui dépendent de l'éducation, de la socialisation et de la culture, donne au « liant » de Godbout (1992) une couleur particulière.

C'est en effet de la qualité de ces liens sociaux que dépendent les différents échanges au sein d'une collectivité. Tenter de saisir le sens des échanges sociaux qui se retrouve au cœur de la relation de soins et de services peut nous en apprendre beaucoup sur le lien social en lui-même, mais également sur la manière dont une collectivité prend soin de ses membres, les types de relations qui peuvent être établies, les niveaux de relations, ainsi que la transformation du lien social qui peut se faire dans des conditions de changement de système de soins et services.

Plus encore, comprendre le passage de la famille à la ressource alternative d'hébergement, en ce qui concerne la relation de soins et de services pour les personnes dépendantes, c'est tenter de saisir les raisons profondes de ce changement de système de soins, mais également toute la question du choix moral que comprend le changement de liens. En effet, par-delà les besoins physiques qui s'accroissent dans la déchéance causée par la maladie, la personne dépendante peut être motivée par la transformation du lien social dans la relation de soins et de services. C'est ce que nous verrons, puisque nous avons choisi de rencontrer sept personnes qui bénéficient des soins et services au sein d'une ressource alternative

³ DUPERRÉ Martine, *Constitution des acteurs collectifs et dynamique de développement régional ; le cas d'une association régionale en santé et services sociaux*, Thèse de doctorat, UQAC, 2002, 356 pages.

d'habitation, afin de comprendre l'interrelation entre le changement de système de soins et services et la transformation du lien social dans la relation de soins.

Tout le questionnement sur la relation de soins se rapproche de celui sur la vie et la manière dont elle se crée et se recrée dans l'échange social. En examinant le liant social, nous nous permettons non seulement de voir ce qui se passe entre deux personnes en tant que dynamique mais, également, d'observer les échanges sociaux, la manière dont ils se font et les différents plans auxquels ils se retrouvent. Le liant social, c'est le fil qui permet au don de se manifester ou non, et c'est pourquoi nous ferons notre recherche avec une approche théorique sur le don.

Jacques T. Godbout décrit le don comme étant le « liant », c'est-à-dire cette force qui permet le lien social et l'échange. Nous verrons dans quelle mesure l'auteur met la pierre angulaire à la connaissance du liant au sein des collectivités. D'abord et avant tout, le liant parle du changement social, parce qu'il met en lumière les rapports sociaux d'autorité, de sacrifice et de don. Pour bien saisir le liant social et son importance à travers les liens sociaux, nous examinerons la relation de soins et services que la collectivité entretient avec les personnes dépendantes d'une ressource alternative d'hébergement de soins et de services. Cela, de manière à comprendre la transformation des liens entre les personnes, qui relevaient de la famille dans un passé très proche, et les intervenantes.

Dans un premier chapitre, nous commencerons par mettre en place les éléments théoriques et méthodologiques nécessaires, afin de camper notre recherche. Nous élaborerons par la suite, à l'aide de différents auteurs qui ont travaillé sur le don, une nouvelle classification qui permettra d'établir ce qui relève du don et ce qui relève de tout autre chose. Ainsi, nous parlerons de trois types de liens sociaux, le lien d'autorité, le lien de sacrifice et le lien social de don. Une meilleure définition du lien social de don sera alors construite, avec ses différents niveaux de profondeur dans la manifestation du lien social et le contexte dans lequel il s'insère.

Nous partirons d'une étude de Gagnon, Saillant *et al.* (2000), sur les conditions de relation des intervenantes au sein des services intermédiaires, qui formule très bien que les intervenantes réussissent à négocier entre soi et l'autre l'espace nécessaire à l'application des politiques sociales et des programmes d'intervention gouvernementales, grâce aux conditions de respect, de temps, de confiance, de don et de liberté. Pour ces auteurs, il s'agissait du regard des intervenantes concernant les conditions nécessaires à la relation de soins et de services.

De notre côté, nous optons pour le regard des personnes aidées, dépendantes de la relation de soins et de services. De plus, nous classifions différemment les conditions de relation, en regard de notre approche théorique sur le don. D'abord parce que nous voulons comprendre l'être humain en lien avec son environnement, en lien avec les autres, et, qui plus est, en lien social de don. C'est pourquoi dans le chapitre II, nous allons camper le passage des services de la famille aux services de la ressource alternative d'hébergement, en examinant le contexte socio-sanitaire et historique dans lequel il s'insère. Nous décrirons également les services dont nous parlerons tout au long de ce mémoire, ainsi que du partage de l'espace et du temps, de l'influence du climat, voire de l'ambiance, nécessaires au sein d'une ressource alternative d'hébergement, pour tout ce qui concerne la relation de soins et de services.

Dans un troisième chapitre, nous observerons particulièrement les conditions de don, en tant que conditions de relations interpersonnelles, comme le respect, la gentillesse, l'écoute et l'ouverture à autrui (sourire), qui font partie de l'attitude nécessaire à la sécurité, la confiance et l'intimité nécessaires à la relation de soins et de services, tout en conservant la distance essentielle à l'intégrité, l'identité, l'individualité et la liberté de la personne dépendante. C'est ainsi que nous deviendrons plus aptes à comprendre l'oscillation du liant social, entre le lien social de don, le lien d'autorité et le lien de sacrifice qui permettent l'entretien de la vie des personnes dépendantes.

Enfin, dans le dernier chapitre, nous tenterons de comprendre la réalité du lien social de don, qui comprend différents volets d'échanges entre les personnes dépendantes et les intervenantes d'une ressource

alternative d'hébergement. Ces niveaux sont complexes, mais nous tenterons d'en simplifier la compréhension, afin de faire ressortir les niveaux de liens que la personne entretient avec les autres, son environnement et la collectivité. Nous verrons de quelle manière le lien social de don permet d'entretenir les échanges, puisque le point de mire de notre étude est de connaître les transformations que subissent les liens sociaux lors du passage de la famille à la ressource alternative, et cela, particulièrement au sujet de la relation de soins et de services. Le lien social peut-il se transformer en un lien social de don ? Quel est le processus qui permet la manifestation du lien social de don ? De quelle manière les ressources alternatives d'hébergement de soins et de services sont des lieux de manifestation du lien social de don pour les personnes dépendantes qui sont en lien avec les intervenantes, mais aussi avec la collectivité ?

C'est ce que nous tenterons de démontrer en parlant du liant social au sein des ressources alternatives et de leur place au sein des collectivités. Et pour conclure, nous tenterons de faire ressortir l'importance du lien social de don et la reconnaissance du travail de soins que les femmes prodiguent en société, leurs impacts sociaux sur le rapport de genre, mais également leur portée en ce qui concerne le changement de paradigme des rapports sociaux, le développement social, voire le développement des collectivités.

Nous n'avons pas la prétention de couvrir l'ensemble des auteurs qui se sont penchés sur la question du don, ni d'avoir une compréhension exhaustive du lien social de don. Toutefois, cette compréhension du lien social de don est le croisement entre la réflexion suscitée par les différents auteurs et celle qui a été soulevée par les personnes rencontrées dans notre étude. Ces personnes ont inspiré la manière de comprendre les différents types de liens sociaux, les différentes formes de manifestation et les différents niveaux de profondeur dans la manifestation dans la relation de soins et de services, ce que nous allons d'ailleurs démontrer tout au long de ce mémoire de maîtrise.

Nous sommes conscientes des limites de cette étude, qui ne comprend que sept entrevues avec des personnes dépendantes de soins et de services, et qui ne couvre aucunement l'ensemble des personnes aux prises avec l'obligation de recevoir les soins et services. En effet, les personnes dépendantes sont plus

souvent qu'autrement au sein des familles d'origine ou de familles d'accueil qui assument les soins et les services, ce qui ne donne qu'un seul regard sur les soins et services, celui de personnes qui ont choisi de faire le passage des soins et services de la famille à la ressource alternative d'hébergement. De plus, nous avons sélectionné une ressource alternative à l'hébergement qui s'occupe des personnes handicapées, sur une possibilité de trois ressources alternatives fondées récemment, ce qui permet un regard de la part de personnes très limitées physiquement par la maladie. Nous sommes conscientes que la maladie a une forte tendance à transformer le lien social, et influence tout le regard des personnes sur les soins et services; nous tenterons d'en tenir compte tout au long de ce mémoire.

Aussi, nous ne pouvons pas généraliser notre recherche en disant que toutes les personnes qui relèvent de la famille désirent changer de système de soins puisque notre recherche s'est limitée à ceux qui ont déjà changé de système. De plus, la difficulté de connaître le point de vue des personnes en milieu familial, en attente de soins et services et qui souhaiteraient changer de système de soins, est de plusieurs ordres. D'abord, les listes des services de maintien à domicile, d'ergothérapie, de physiothérapie, d'intervention sociale et de soins infirmiers comprennent des gens qui sont référés à cause de problèmes importants qui nécessitent le changement de système de soins et services, mais également toutes les autres personnes qui demeurent à domicile. De plus, certaines personnes handicapées sont déjà placées dans des maisons d'hébergement pour personnes âgées à cause de l'absence de ressources adaptées. Aussi, nous n'avons pas rencontré de personnes en milieu familial, ce qui exclue les réponses des personnes qui auraient le désir de ne plus relever des soins et services de la famille, mais dont les soins sont encore comblés au sein de la famille. Enfin, la dernière difficulté concerne le portrait issu de notre recherche. Celui-ci ne peut donner l'ampleur de la population dépendante de soins et de services pour les personnes handicapées physiquement au Saguenay-Lac-Saint-Jean, parce que celles-ci sont souvent confondues avec la population déficiente intellectuellement qui a souvent des limitations physiques associées au handicap intellectuel.

Nous tenterons tout de même, malgré les limites de notre recherche, de comprendre le sens de l'expérience du lien social pour les personnes qui sont dépendantes des soins et services, et cela, au sein

d'une ressource alternative d'hébergement. Comprendre le sens de l'expérience du lien social, c'est comprendre le processus qui sous-tend la manifestation du lien, ce qui comprend autant les liens sociaux de sacrifice et d'autorité que le lien social de don, et cela, à tous les niveaux de profondeur du lien. Globalement cette compréhension aidera, dans les études futures, à comprendre le liant social.

CHAPITRE I
ÉLÉMENTS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Dans ce premier chapitre, nous aurons essentiellement trois parties. D'abord, nous camperons la recherche, la problématique, les buts, les grandes questions recherche, les thématiques, ainsi que l'échantillonnage et la méthodologie, qui nous permettront d'atteindre nos objectifs. Ensuite, nous tenterons de définir et classer le don en voyant quelques auteurs qui ont déjà travaillé sur ce sujet, ainsi que les différentes grandes questions concernant la conception du don, afin de concevoir notre cadre de référence pour permettre l'analyse de la pratique des soins, en tant que « liant » social qui permet la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative à l'hébergement pour les personnes handicapées physiquement. Enfin, nous placerons la problématique de soins en fonction du contexte social de don dans lequel elle s'insère, afin de comprendre l'impact de la relation de soins et de services sur le développement social d'une collectivité par le don.

1.1- Sujet de recherche

Nous tentons de saisir le liant social, en tant que composant essentiel du don et des échanges. Le liant social est plus vaste que le lien. Il englobe tous les types de liens sociaux, dans des rapports de liens de gagnant-gagnant que nous appelons le lien social de don, de gagnant-perdant que nous appelons le lien d'autorité et perdant-gagnant que nous appelons le lien de sacrifice. C'est au sein d'une relation imposée par la maladie, comme la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative d'hébergement, que nous tenterons de définir le liant social. Nous pourrions ainsi mieux comprendre les subtilités du liant social, sa manifestation et ses niveaux de profondeur auxquels se font les différents échanges.

1.1.1- Problématique

Après des années de désinstitutionnalisation des services de santé et des services sociaux pour les personnes handicapées physiquement, confinées en chaise roulante et obligées de recevoir l'aide des proches

afin de combler leurs besoins de base, nous assistons à l'apparition de ressources alternatives d'hébergement de soins et services. Elles offrent la possibilité à certaines personnes de bénéficier de lieux de résidence privée et, par la même occasion, de transformer la relation de soins et de services, qui relevait autrefois de la gratuité des familles, en une relation de soins et de services marchande et étatique. C'est donc au carrefour des trois secteurs de développement que cette recherche se situe.

Or, ce que l'on voit apparaître, c'est une volonté, de la part des personnes restreintes physiquement, de vouloir habiter au sein de ces nouveaux lieux de services d'hébergement. Notre questionnement de départ est donc de savoir comment se fait le passage des soins et des services gratuits, qui relevaient autrefois de la famille, à la relation de soins et de services marchands et étatiques, qui relèvent dorénavant d'une ressource alternative, et cela, au carrefour des sphères privée, marchande et étatique. De cette manière, les ressources alternatives d'hébergement, de soins et de services sont des lieux de transformation des services gratuits en services marchands et, par conséquent, peuvent influencer le rapport social avec les personnes dépendantes.

Les ressources alternatives, proches des services intermédiaires, sont des lieux où il existe encore la possibilité d'établir un lien social de don. Pour nous, les services intermédiaires sont la pierre angulaire d'une société encore responsable de sa collectivité, de ses personnes démunies, de ses personnes malades, de ses personnes âgées et de ses enfants. Une société qui doit se définir à nouveau par un lien social de don, et non par des liens de pouvoir et de sacrifice, grâce à la fréquentation des différentes sphères, marchande, privée et publique, qui peuvent dorénavant participer au bien-être des personnes dépendantes. Cela, en établissant des rapports plus égalitaires de partenariat, dans un lien social de don qui constitue un élément majeur du développement social. Mais pour cela, il faut d'abord chercher à connaître les possibilités, les limites et, qui plus est, les mécanismes de production et de reproduction du liant social.

1.1.2- Buts de la recherche

Dans une étude sur les conditions de relation des intervenantes au sein des services intermédiaires, Gagnon, Saillant *et al.*⁴, formulent très bien que les intervenantes réussissent à négocier entre elles et les autres l'espace nécessaire à l'application des politiques sociales et des programmes d'interventions gouvernementaux, grâce aux conditions de respect, de temps, de confiance, de don et de liberté qui permettent à l'individu de demeurer lui-même en rapport avec l'autre. Malgré le fait que notre étude porte sur une ressource alternative d'hébergement, définie comme plus indépendante au sujet des ententes de services et du financement que les services du système public, nous la considérerons dans son ensemble, parce qu'elle se situe entre les soins relevant de la famille et ceux des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), en tant qu'une ressource intermédiaire.

Toutefois, nous reprenons les cinq dimensions de la relation de soin de Gagnon, Saillant *et al.*⁵, c'est-à-dire le respect, le temps, la confiance, le don et la liberté, et les organisons de façon à ce qu'ils conviennent à notre compréhension du lien social de don. Nous choisissons d'examiner les dimensions suivantes : la temporalité, l'espace et l'ambiance de la ressource alternative en tant que conditions de don reliées à l'environnement. Aussi, le respect, l'écoute, la gentillesse et le sourire (ouverture à autrui) seront considérés comme des conditions de relations interpersonnelles qui contribuent à créer les sentiments de sécurité, de confiance et d'intimité, nécessaires au lien social de don qui permet l'intégrité, l'identité, l'individualité, dans une liberté de lien social entre soi et l'autre. Ils sont autant de facteurs qui peuvent faciliter ou nuire, s'ils sont absents de la relation, au rapport de don. Nous ne réduirons donc pas le don à une condition de relation. Nous tenterons plutôt de faire ressortir les conditions de lien social de don qui fait partie du liant social. Nous adopterons une position différente au sujet de la relation de soins, en prenant le regard des

⁴ GAGNON Éric, SAILLANT Francine, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert, *Pratiques de soin et figures du lien*, Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1999, 397 pages.

⁵ Idem.

personnes aidées comme point de référence pour trouver nos réponses à notre questionnement au sujet de la relation de soins et de services.

Le lien social de don englobe toutes les conditions de relation qui permettent à la personne visée de s'ouvrir à la relation avec Autrui. C'est un lien qui permet le mouvement de vie entre les personnes, passant de l'une à l'autre, dans un échange subtil qui permet aux deux personnes en relation de produire et reproduire la vie. Comprendre le lien social qui permet les échanges qui peuvent se manifester (gestes, paroles, symboles...) d'un monde plus matériel à un monde de plus en plus subtil de l'échange et vice versa, afin de connaître comment se produit et se reproduit le lien social de don, qui fait partie du liant social, voilà le but principal de notre recherche.

C'est par le choix des personnes limitées dans leur autonomie de ne pas relever de la famille, voire de la gratuité, en optant pour les sphères marchande et étatique, en ce qui concerne les soins et les services, que nous tenterons de comprendre la manifestation du lien social de don, voire du processus du liant social. Le passage de la relation de soins et de services, de la famille à la ressource alternative, se fait peut-être dans un but de combler des besoins physiques, qui ne peuvent plus dorénavant être comblés par la famille, ou bien, comme nous le supposons, dans le but de changer les liens sociaux d'autorité et de sacrifice en un lien qui fait partie du registre du don, avec les personnes qui donnent les soins et services. Voilà l'hypothèse de recherche qui nous amène à chercher la corrélation possible entre la transformation des services de gratuité en rapport marchand ou étatique, et la possibilité de transformer le lien social.

À cela s'ajoute un premier but secondaire qui est de comprendre les mécanismes qui freinent ou facilitent le lien social de don, et cela, particulièrement au cœur même de la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative d'hébergement de soins et de services. Notre hypothèse secondaire est donc de croire possible, pour les personnes qui sont en situation de dépendance, d'établir un lien social de don avec les intervenantes qui procurent les soins et les services au sein de la société. Il faut tenter de comprendre

comment s'établit le lien social de don avec les intervenantes, mais également avec la structure et la collectivité.

Enfin, nous deuxième but secondaire est une tentative de comprendre comment la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative peut être le point de départ d'une nouvelle approche du lien social. Dans le contexte de l'apparition des services intermédiaires, les ressources alternatives d'hébergement de soins et services sont peut-être un terrain fertile au lien social de don. Les lieux d'hébergement, en tant que nouveaux lieux de négociation des soins et des services, au carrefour des secteurs marchand, privé et public, sont-ils un point de départ pour un nouveau paradigme du don au sein des collectivités ?

Cette étude est plus une ethnographie des choix et mécanismes sous-jacents qui concernent l'existence d'un rapport de don au sein des relations sociales nécessitées par les soins et les services des personnes limitées par un fauteuil roulant. Ces personnes sont dépendantes physiquement des aidantes et des intervenantes pour leurs soins et les services. En tant que personnes aidées, ils ont un regard différent sur la relation de soins et de services. C'est pourquoi nous trouvons essentiel d'avoir leur point de vue sur la question de la gratuité, versus le rapport marchand et étatique, quand à leurs services et leurs soins.

Par ailleurs, il devient pertinent de prendre un cadre d'interprétation de la relation de soins et de services qui permet d'expliquer le travail des soins dans une perspective de lien social de don. Bouchard, Gilbert et Tremblay nous disent :

La théorie du don nous permettrait certainement de mieux articuler la profondeur du lien entre l'aidante et la personne aidée. Les soins s'inscrivent dans ce cadre, où le service (geste, soutien, présence) qui est l'objet du don permet l'établissement et le maintien d'un lien entre les sujets du don. Cette théorie permet aussi de nommer ce que les aidantes reçoivent en retour : empowerment, bien sûr, meilleure connaissance de soi, mais aussi quelque chose provenant de la relation même avec la personne aidée⁶.

⁶ BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY Marielle, « Les femmes prenant en charge les proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère » p. 330, in Corbeil, Descarries, *Espace et temps de la maternité* Éd. Remue-Ménage, 2002.

C'est pourquoi nous nous servons d'un cadre de don afin de comprendre le liant social de la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative d'habitation.

1.1.3- Questions de recherche

Notre première grande question de recherche concerne la façon de comprendre le passage des personnes dépendantes, des soins et services gratuits de la famille aux soins et services de la ressource alternative. Plus encore, de comprendre le liant social, son processus et sa manifestation dans la négociation sociale du lien, au carrefour des secteurs marchand, privé et public, face à la relation de soins et de services et à l'application des politiques sociales et des programmes gouvernementaux. Quelles sont les conditions de négociation du lien social qui sont instaurées au cœur même de la relation de soin afin de permettre la relation de soins et de services ? Ces conditions sont-elles des conditions de don, et de quelle manière peuvent-elles faciliter la négociation sociale en ressource alternative ? Enfin, il s'agit de comprendre comment s'établit le processus de liant social au sein des ressources alternatives de soins et de services .

Notre deuxième grande question de recherche nous amène à essayer de saisir, dans le passage de la famille à la ressource alternative, les raisons profondes qui sous-tendent le choix des personnes dépendantes de ne plus relever de la famille pour ce qui est de la relation de soins et de services. Est-ce une question de soins et de services ou bien une question de lien ? En effet, il faudrait comprendre l'interrelation entre les soins et services, le lien social et le changement de système de soins. La rupture des soins et services relevant de la famille est-elle liée à la rupture du lien social avec la famille et, si oui, de quelle manière et en fonction de quel type de lien et de quel niveau de lien social faudrait-il comprendre les fondements de la rupture de ces soins et services ? Quelles sont les limites du lien, dans la relation de soins et de services, qui amènent une rupture du lien social ?

Enfin, notre troisième grande question de recherche concerne la transformation que peut subir le lien social entre les personnes résidentes et les intervenantes, mais également entre les personnes résidentes et

l'organisation, en passant de la sphère privée aux sphères marchande et étatique. Les ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes handicapées sont-elles des lieux privilégiés pour la création du lien social de don en société ?

Voilà l'essentiel de notre questionnement en ce qui concerne le passage, de la famille à la ressource alternative d'hébergement, en ce qui a trait à la relation de soins et de services. Tout cela, nous le considérons par le regard des personnes aidées, parce que nous croyons que ce sont les personnes les plus touchées par la relation de soins et de services puisqu'elles en dépendent.

1.1.4- Thématiques de recherche

Le choix des thèmes de notre guide d'entretien (annexe I) s'est fait en fonction des conditions de la relation de soins et services que nous appelons les conditions du lien social de don, mais également en fonction des questions et des buts de la recherche. Dans un premier temps, nous explorons les motifs et circonstances qui ont amené les personnes handicapées, qui ont déjà relevé de la gratuité, à choisir des rapports marchands et étatiques en ce qui concerne leurs soins et services. Nous tentons de connaître les impacts du choix de relever d'une ressource alternative de soins et de services sur les liens sociaux, afin de mieux cerner les fondements de la transformation sociale du lien concernant la relation de soins et services.

Aussi, pour mieux saisir s'il y aurait rupture du lien d'autorité ou de sacrifice, par rapport au lien social de don, nous avons mis en relief la différence entre les soins et services de la famille et ceux de la ressource alternative d'hébergement. C'est pourquoi, dans notre deuxième partie du guide d'entrevue, nous faisons le tour des soins et services offerts antérieurement et ceux offerts présentement, afin de les comparer et de mieux comprendre la nature et la forme des soins et services offerts et reçus. De cette manière, les soins et les services peuvent nous faire comprendre l'influence que peuvent avoir les besoins physiques sur la relation de soins ainsi que le changement de système de soins et services.

Plus particulièrement, nous parlons des conditions du rapport du don en explorant les thèmes suivant : la temporalité, l'espace et l'ambiance qui sont pour nous les conditions de don qui concernent l'environnement. Ensuite, nous tentons de saisir les conditions interpersonnelles de lien social de don comme le respect, la gentillesse, l'écoute, l'ouverture (sourire) qui facilitent les sentiments de sécurité, de confiance et d'intimité nécessaires à l'intégrité, l'identité, l'individualité de l'être qui veut demeurer libre dans le lien social, entre lui-même et l'autre, au sein d'une ressource alternative d'hébergement. L'élaboration de ces différentes conditions permettra de mieux comprendre l'existence du rapport de don en société ou, au contraire, d'en connaître ses limites.

1.1.5- Échantillonnage

Nous avons rencontré sept personnes sur une possibilité de dix, au sein d'une ressource alternative d'hébergement de soins et de services. L'une d'entre elle a même insisté pour être rencontrée. Elle n'avait pas été sélectionnée au départ, parce que la qualité de l'enregistrement pouvait être déficiente à cause de sa voix qui est faible. Mais nous avons fait le choix judicieux de la prendre dans notre groupe puisqu'elle permettait la triangulation de l'information, et cela, particulièrement au plan administratif. Par ailleurs, les trois personnes restantes ont été mises de côté parce qu'elles étaient trop gênées ; deux d'entre elles qui n'avaient pas le désir d'être rencontrées, alors que l'autre avait un problème grave de surdité qui empêchait la communication.

1.1.6- Méthodologie

Nous avons choisi de faire une étude qualitative⁷, plutôt que quantitative, afin de comprendre la profondeur du liant social. Une étude quantitative sur le nombre de personnes atteintes physiquement de maladies qui nécessitent un hébergement spécialisé, en rapport avec celles qui sont déjà en hébergement ou les autres qui sont en milieu familial, aurait été pertinente afin de comprendre l'ampleur du phénomène.

⁷ DESLAURIERS, Jean-Pierre, *Recherche qualitative : guide pratique*, Montréal : McGraw-Hill, 1991, 142p.

Toutefois, des obstacles majeurs comme le manque de définition entre personnes handicapées physiquement et personnes handicapées intellectuellement, le manque de différenciation des personnes placées en foyers de personnes âgées et celles en services alternatifs d'hébergement, et la difficulté de rejoindre toutes les personnes en milieu familial nous ont fait opter pour une étude plus restreinte et qualitative sur le liant social.

D'abord, prendre le regard des personnes aidées, c'est créer un espace afin de rendre possible, pour les personnes dépendantes des soins et des services, l'expression d'un vécu concernant le lien social dont elles dépendent. Nous voulions leur donner l'occasion de s'exprimer sur le liant, la définition, les conditions et le processus du lien qui se manifeste dans la relation de soins et de services. Un liant qui se manifeste au sein de la famille, de la ressource alternative d'hébergement, mais également en elles-mêmes. Nous voulions comprendre leur réalité par rapport au vécu du liant social, mais également leur choix personnel par rapport aux liens sociaux qu'elles veulent entretenir ou non avec les autres, ainsi que les raisons qui sont sous-jacentes au maintien ou à la rupture de lien social. Pour les besoins de la cause, afin de conserver un maximum de confidentialité, les noms des personnes ont tous été changés.

Nous avons procédé par entrevue individuelle, afin de créer un meilleur climat de sécurité, de confiance et d'intimité par rapport au sujet de recherche, parce que la profondeur du lien peut remettre en question toute l'ampleur d'une telle recherche. Il était impossible, pour certaines personnes, de répondre par questionnaire à cause de leur handicap, tandis que pour d'autres, il était difficile de procéder à une entrevue de groupe, à cause des conditions de liens qui n'auraient pas été possibles. C'est pourquoi il a été préférable de nous en tenir aux entrevues individuelles.

Les entrevues individuelles ont démontré certains écueils que nous avons dû contourner. Dans un cas, les mouvements involontaires causés par la maladie de la personne interviewée demandaient des efforts constants de concentration de notre part. Pour les autres, à cause de leurs limites physiques, il était

nécessaire d'avoir une entrevue d'au plus une heure et demie, afin d'éviter l'épuisement de chacun, ou de couper l'entrevue en deux, comme c'est arrivé une fois.

Par la suite, les entrevues enregistrées ont été transcrites manuellement et codifiées à l'aide du questionnaire légèrement modifié qui a servi de cahier de codification. Le cahier de codification a permis d'établir les différents thèmes abordés dans le discours, de les organiser et de les structurer afin de permettre un traitement plus aisé, mais aussi de réduire les données. Aussi, la codification a permis de faciliter la consultation et l'analyse des différents thèmes de la recherche.

En ce qui concerne l'interprétation des données, une analyse essentiellement qualitative⁸ a été effectuée, puisque notre étude ethnographique était basée d'abord et avant tout sur l'univers des personnes limitées physiquement devant se déplacer dans un fauteuil roulant. L'analyse qualitative a été faite de deux façons. Dans un premier temps, il a fallu se laisser imprégner des données de terrain pour développer un modèle théorique le plus près possible de la réalité du discours. Ce modèle, nous l'avons recoupé et classifié en fonction des trois types de liens sociaux d'autorité, de don et de sacrifice, mais également en fonction des différents modes d'échanges (matériel, verbal, intellectuel, psychologique...) par lesquels se manifestent ces liens. Aussi, l'étude a permis de confirmer notre classification des types de liens sociaux ainsi que les plans dans lesquels ils se manifestent, en accord avec notre approche théorique sur le lien social de don. Ensuite, un mode d'analyse itératif des conditions de don a permis de dégager l'explication du phénomène du lien social de don, mais également du processus de manifestation du liant social.

C'est pourquoi, dans la prochaine partie, il devient pertinent de voir quelques auteurs au sujet de la définition des concepts de don, de liant social et de lien social de don, afin que nous puissions nous entendre sur l'essentiel de notre approche concernant la relation de soins et de services.

⁸ HUBERMAN, A. Michael, MILES, Matthew B., *Analyse de données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*, Montréal : Éditions du renouveau pédagogique, 1991, 480 pages.

1.2- Don et définition

Toute la définition du don est d'une importance capitale. De nombreuses études ont été faites à propos du don. Ces études parlent du don en tant que liant social, mais également en tant que geste de gratuité, ce qui nous oblige à faire la différence entre le liant social et les liens sociaux que nous entretenons à des fins d'échanges, mais également entre les gestes, les paroles, les pensées, les émotions, les idées, les valeurs que nous véhiculons à travers le lien. D'où l'importance de la définition du liant social de don.

1.2.1- Quelques auteurs à propos du don

Différents auteurs et différentes approches théoriques au sujet du don démontrent la nécessité de s'entendre sur la définition du don, ce qui pourrait permettre une meilleure compréhension du phénomène. Plusieurs chercheurs ont tenté de répondre aux questions du don, de son origine, de son utilité et, enfin, de ses manifestations. Nous vous en proposons quelques-uns.

D'un côté, nous aurions pu regarder le point de vue des physiciens, astronomes, chimistes, biologistes, et décrire la vie comme un amas gigantesque de particules, plus ou moins liées par des mouvements de contraction et d'expansion, afin de mieux décrire le type de mouvements créés. Toutefois, les sciences naturelles, par leur regard sur la matière palpable et observable, avec des outils technologiques qui restreignent le champ de vision de la réalité, ne tiennent compte que d'une partie du réel, c'est-à-dire du monde matériel.

Nous voulons aller plus loin en nous demandant comment les sciences de l'homme et les sciences sociales, avec les éthiciens, les philosophes, les ethnologues, les anthropologues, les sociologues, ont tenté de répondre à la question de la vie et de ses mouvements, en étudiant les échanges composant le don. La manière dont chacun perçoit la réalité du don vient enrichir ce que nous en connaissons. Si les réalités des astronomes, physiciens, anthropologues, sociologues, pour ne nommer que ceux-là, se rejoignent quelque

part, pour expliquer le mouvement de la vie, notre propos n'est pas de déterminer où se rejoignent ces sciences, mais d'expliquer comment le don, en tant que liant social, peut apporter certaines lumières à propos de la vie en elle-même et de ses mouvements, en créant un cadre conceptuel qui se tient à l'interface de l'éthique, de la philosophie, de la sociologie, de l'anthropologie, de l'économie.

Si nous partons d'une définition très générale, qui correspond à notre compréhension personnelle de l'ensemble de nos lectures, le don est un mouvement, manifesté par le lien social, qui permet l'entretien et la reproduction de la vie. Le don semble donc se manifester dans un ensemble de choses (cadeaux), de gestes (services), de paroles, de pensées, d'idées et d'attentions qui permettent le mouvement entre les uns et les autres, c'est-à-dire un lien d'échange qui entretient de la vie.

Pour Godbout ⁹, le don est le fondement social qui permet la vie par delà la réalité matérielle, dans son lien avec le cosmos. C'est pourquoi nous tenterons d'expliquer le don à travers différents niveaux de conscience du lien, du plus matériel au plus cosmique, et vice versa. L'approfondissement de la connaissance et de la conscience humaine en ce qui concerne les liens sociaux peut en effet être le fondement social qui permet l'échange, voire la transformation qui permet le changement humain, d'où l'importance d'explorer une telle approche.

Nous avons classifié les auteurs de trois façons, afin de faciliter la compréhension du don. D'abord, en tant que liant social, différents auteurs parlent du don comme lien social d'autorité, quand on pense aux études sur les peuples qui imposent les échanges entre les humains par la force. D'autres auteurs voient le don en tant que lien social de sacrifice, c'est-à-dire un don de soi qui se retrouve dans les études sur les immolations et le don de vie, comme les études sur le Christ. Enfin, les autres voient le don en tant que lien social de don, et parlent d'un rapport plus égalitaire au plan des échanges sociaux. Dans les prochaines pages, il nous faudra garder à l'esprit cette tendance générale de l'être humain à établir des liens sociaux qui font partie essentiellement de ces trois créneaux de relations ou de la combinaison des uns et des autres.

⁹ GODBOUT, Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 190 pages.

D'une façon générale, nous pouvons avancer, d'après les différentes études déjà faites sur le sujet, que l'humain a une forte tendance à établir trois types de liens sociaux : des liens d'autorité, des liens égalitaires, ou ce que nous appelons le lien social de don, et des liens de sacrifice. Toutefois, notre compréhension du phénomène du don nous a amenée à comprendre que le lien social de don existe, d'une manière fondamentale, afin de permettre de créer et de recréer la vie chez tous et chacun. Il semble en être autrement pour les liens de sacrifice et d'autorité, où les uns se développent au détriment des autres, dans le liant social. Les liens font partie de la construction sociale de l'être, qui subit parfois des limitations par l'éducation, la socialisation et la culture, qui sont autant de systèmes de programmations qui limitent les liens sociaux, brimant l'intégrité, l'individualité et la liberté de l'être ou d'autrui, qui sont en relation. Il faut donc conserver à l'esprit les limites du liant social.

Par ailleurs, si nous voulons parler de la manifestation du lien social de don, nous devons parler de la vision de différents auteurs qui ont observé, dans leurs études approfondies sur le don, différents niveaux de manifestation du lien social de don. Marcel Mauss¹⁰ parle du don comme étant un mouvement, que nous considérons comme horizontal, « donner-recevoir-rendre », qui manifeste les échanges entre les membres des sociétés. Il y a donc, non seulement le mouvement de Godbout¹¹ qui relie l'humain au cosmos, que nous considérons comme vertical, qu'on appelle le don, mais également un mouvement horizontal du don, qui permet de créer et faire circuler la vie entre les différents membres d'une société. Nous tenterons de comprendre la réalité de ces mouvements créés par le don, qui peuvent se propager ou non au cœur de l'humain. Nous partirons de la réalité matérielle du don, soit le geste, pour aller vers les différents niveaux profonds de liant atteints par le don comme le lien verbal ou le langage et les communications, le lien mental ou la pensée rationnelle, le lien psychologique ou socio-émotif, le lien idéologique ou philosophique et lien de sagesse, le lien de compassion ou lien spirituel et d'amour et, enfin, le lien subtil (voir tableau, annexe II), afin d'approfondir notre connaissance sur la propagation ou la manifestation du don au cœur de l'humain.

¹⁰ MAUSS, Marcel, « Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 1924-1950, 1985c1950, p. 145-279.

¹¹ GODBOUT, Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 190 pages.

Au départ, dans le monde capitaliste où nous sommes, nous pouvons dire que le don est d'abord pour chacun un objet matériel, qu'il fasse partie ou non de l'échange. En effet, plusieurs auteurs voient le don comme une simple partie d'un échange, parfois différé. Il s'agit bien sûr de tous ces auteurs qui parlent de l'intérêt et de l'utilité du don, qui se représentent le don comme un objet matériel qui peut s'offrir et s'échanger dans un but précis, et qui produit par conséquent une dette et une obligation de rendre chez l'autre.

Serge Latouche¹² remet en question l'étude de Mauss¹³ qui définit le don en trois temps : donner – recevoir – rendre, ainsi que ceux qui regardent le don sous un angle d'intérêt et d'utilité. Il parle de l'étude de la stratégie donner-recevoir-rendre de Mauss¹⁴ comme d'une étude incomplète qui ne tient pas compte de tous les autres facteurs de production de lien social, comme la séduction par exemple. Pour Latouche¹⁵, il serait plutôt plus approprié de voir le système du don comme une entité qui serait productrice de lien social, très proche du liant social, suffisante en elle-même et reproductrice de vie. D'où l'importance de préciser que cette reproduction de vie, quand elle est le résultat de facteurs de production sociale comme la séduction, se fait dans un jeu de pouvoir qui rend les rapports sociaux inégaux. Cela nous amène à penser que le liant social n'est pas toujours construit de lien social de don. Quand il se manifeste, il est parfois limité par l'éducation, la socialisation et la culture, s'appropriant un pouvoir sur l'autre.

L'idée du lien social de don, limité par l'éducation, la socialisation et la culture, se ressent bien dans l'étude de lien social de Johanne Charbonneau¹⁶. Pour Charbonneau, c'est un lien qui permet de conserver l'harmonie du système familial. Elle nous parle des échanges et de la signification des cadeaux dans la parenté. Il en ressort que, malgré le fait que les cadeaux soient matériels, ils font partie d'une des multiples formes

¹² LATOUCHE Serge, « Le don mauritanien », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 117-138.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ CHARBONNEAU, Johanne, « Le côté sombre du don dans la parenté », in *Recherches sociographiques*, vol. XXXVII, 1996, p. 113-130.

d'endettement au sein de la famille. Aussi, il existe dans la famille plusieurs façons de résoudre cet endettement, afin de maintenir une forme d'harmonie familiale et de continuité des liens familiaux. Tout ne se passe pas seulement au plan matériel. Il y a des gestes, des paroles et toute une symbolique sur lesquelles se repose le don dans la parenté, et qui démontrent toute la subtilité du don.

De plus, ce que Charbonneau a apporté d'intéressant, avec son étude sur le côté sombre du don dans la parenté¹⁷, est le degré de subtilité de la signification du don en tant que geste, parole, symbole, au sein d'une microsociété qu'est la famille. Le don est encore une fois considéré comme un liant social, qui a des niveaux de subtilité plus grands que la simple question matérielle qui détermine la tendance à se reproduire en tant que lien social. Elle parle principalement des raisons de ne pas entrer dans l'échange, donc des limites du don, voire de ce qui relève du don et de ce qui n'en relève pas. Cette manifestation du don rejoint notre idée que le lien social peut être un lien de pouvoir, de don ou de sacrifice, dans ses niveaux de subtilité, et que c'est la personne elle-même qui peut en déterminer le sens.

Aussi, il n'y a pas qu'au sein des familles qu'on se pose des questions sur le don. Au sein des différentes sociétés, le don a été l'objet de nombreuses recherches, dont nous prendrons quelques exemples, pour illustrer notre propos. Raymond Jamous¹⁸ nous amène à comprendre que le don chez les peuples berbères est un acte qui remet l'autorité d'autrui en question, afin de préserver l'honneur. L'harmonie sociale est basée sur l'autorité du « don ». Jamous nous apprend que l'escalade de la violence dans l'échange de « don » (nous devrions dire objets plutôt que don) va jusqu'au sacrifice, ce qui établit ainsi un rituel de paix. Ce rituel de paix est essentiel pour le maintien de l'harmonie et la survie des peuples berbères. Le geste est donc d'une importance capitale au sein des sociétés, dans leur signification comme dans leur interprétation. Jamous met en relief la pertinence de chercher à comprendre la différence entre le lien social de don, le lien de pouvoir (autorité) et le lien de sacrifice. Pour nous, cette étude est classée parmi les études sur le lien de pouvoir et de sacrifice, parce qu'elle oscille, dans un mouvement de balancier entre les positions d'autorité et de sacrifice et non celui de don, ce qui illustre bien la

¹⁷ Ibidem.

¹⁸ JAMOUS Raymond, « Honneur, don et bakara » in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.13-19.

mince ligne qui peut exister au plan théorique même, entre le lien social de don et les autres types de liens sociaux.

Aussi, autant par le geste que la parole, le lien social peut défendre l'honneur des personnes en société nous dit Caillé¹⁹. Si la parole peut prendre le sens de la compétition, et peut aller jusqu'à détruire une relation, nous dit Caillé, elle peut également offrir un encouragement et, en ce sens, donner la vie. Dans la société actuelle, Caillé nous dit qu'elle sert surtout à défendre l'honneur et exprime la culture dans laquelle nous sommes. La parole, même si elle remplace le geste ou exprime la pensée, peut avoir aussi un sens et une interprétation qui font partie du lien social de don, mais aussi de violence (autorité) ou de sacrifice. Tout le sens du don en parole se retrouve dans le type d'échange verbal qu'on établit avec les autres, et c'est précisément celui qui reçoit l'échange qui peut en définir le sens, d'où l'importance de prendre le regard de la personne aidée dans notre étude.

De plus, le niveau mental du don est souvent véhiculé dans les structures sociales, par la construction rationnelle (mentale) d'un système, comme le système de soins et de services par exemple. La rationalisation des soins, par exemple, véhicule un idéal de soins et services qui dépend des moyens financiers de l'organisation, des politiques et des programmes régis par le gouvernement qui représente la société. C'est une série de codes que chacun respecte quand il veut en faire partie. La pensée est souvent exprimée par des idéogrammes et des symboles. Le plus grand symbole au niveau de l'humain, et cela, particulièrement au sein des soins et services, c'est l'altruisme, le don de soi, voire le sacrifice.

Pour comprendre le lien de sacrifice, il faut aller voir des auteurs comme Gérard Berthoud²⁰ et Camille Tarot²¹, qui font bien comprendre la progression que le don peut avoir au sein d'une société, jusqu'à la notion de

¹⁹ CAILLÉ Alain, « Le don de paroles, ce que donner veut dire », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.194-218.

²⁰ BERTHOUD Gérard, « Esprit du sacrifice et secret du don », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.78-89.

sacrifice. Sacrifice d'animaux aux dieux, sacrifice de l'homme-Dieu, le Christ, mais également le sacrifice humain dans le « sacrifice de soi » ou « don de soi ». Chaque jour, le don de soi est le symbole d'abnégation, mais aussi de réconciliation et de paix. Il est intéressant de voir que la notion de don dans le sacrifice équivaut plus souvent à un substitut de vie symbolique, puisqu'il se fait au détriment de l'un ou l'autre dans l'échange. Nous l'avons vu, si le lien social de sacrifice n'est pas non plus un lien de don, même à ce plan, la confusion théorique perdure.

Le sacrifice est souvent confondu comme étant l'état de don ultime par lequel il se produit un éclatement vers un autre état du don, l'*agapè*. Or, il n'en est rien. La relation de sacrifice mène à la perte de santé, la perte de vie, comme nous l'avons vu plus haut. L'*agapè*, nous dit Caillé, se situe plus dans les mondes éthériques où l'échange se fait entre les personnes en relation, et cela, dans les deux sens entre l'un et l'autre. L'éther, pour Caillé, c'est l'énergie la plus subtile qui permet l'apparition du don ou, comme dit Jacques Dewitte²², c'est le lieu infini qui permet l'apparition première de la *donation*, avant même que le don soit don, ou pensée, parole, geste ou objet devrions-nous dire.

De plus, Alvin Gouldner²³ décrit le lien social de don comme un état de lien qui permet l'ouverture à autrui. Ce lien avec autrui permet de passer à l'économie de gratitude ou à la morale de la sollicitude, où la réciprocité a un caractère universel (compassion), où l'on donne parce qu'on sait que cela nous sera rendu, sans nécessairement comptabiliser ce qui est donné. Toutefois, pour s'ouvrir à l'interaction, Emmanuel Levinas²⁴ ajoute à ce propos qu'il est essentiel d'être capable de voir les choses avec une pleine maturité, conformément aux différents stades de développement moral que nous allons explorer plus loin dans notre

²¹ TAROT Camille, « Repères pour une histoire de la grâce », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993. p.90-114.

²² DEWITTE Jacques, « La donation première de l'apparence : de l'anti-utilitarisme dans le monde animal selon A. Portmann », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.20-32.

²³ GOULDNER, Alvin W., 1989, « The Importance of Something for Nothing », in *For Sociology, Renewal and Critique in Sociology Today*, New York, Basic Books.

²⁴ LEVINAS, Emmanuel, *Entre nous : Essais sur le penser-à-l'autre*, Paris, B.Grasset, 1991, 268 p.

propos. Au-delà des liens d'autorité et de sacrifice existe le lien social de don au cœur du développement moral de l'être humain, qui lui permet de passer du niveau spirituel (compassion) au niveau subtil.

Enfin, par-delà ce niveau subtil, certains auteurs affirment qu'il existerait une pulsion du don, une énergie disponible afin de permettre l'entrée dans le cycle du don. D'autres, par contre, affirment qu'il y aurait également d'autres forces qui freinent l'entrée ou la participation au même cycle du don. Nous retrouvons, au plan social toutes sortes de bonnes raisons de ne pas entrer dans le cycle du don en tant que donneur, mais aussi plusieurs bonnes raisons pour le receveur de ne pas vouloir entrer dans ce même cycle.

Or, « au-delà de ce qui circule, ce qui est en jeu dans le don, ce que nous mettons en jeu dans le fait de donner, de recevoir, de rendre, ce que nous risquons, c'est *notre identité* »²⁵. La raison principale invoquée pour ne pas entrer dans le cycle du don est toute la question de l'identité de la personne qui peut être affectée par le don. Si, d'un côté, le don peut servir à renforcer l'identité d'une personne en tant que donneur, parce que celle-ci devient « généreuse, bonne, altruiste... », valeurs particulièrement prisées dans notre société occidentale, nous pouvons aussi penser que le don peut également affaiblir l'identité d'une personne, et cela, particulièrement chez le receveur.

C'est pourquoi, dans notre étude, nous tenterons d'abord et avant tout de comprendre la question de l'intégrité, de l'identité, de l'individualité et de la liberté des personnes dépendantes, et des mécanismes utilisés afin de conserver le lien social de don qui permet ces dimensions humaines importantes. Toutefois, nous conserverons à l'esprit, tout au long de notre étude, que le handicap physique complexifie toute la problématique du lien social de don par le fait que la position de dépendance exige des soins et services qui peuvent, d'avance, remettre en question l'identité, l'intégrité, l'individualité et la liberté du receveur.

²⁵ Godbout, *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, p.16.

De plus, au fil des différentes lectures sur les effets de la désinstitutionnalisation, entre autres chez Garant, Bolduc (1990)²⁶, Guberman, Maheu, Maillé (1993)²⁷, nous constatons que la famille a pris d'énormes responsabilités en ce qui concerne les personnes lourdement handicapées, en acceptant d'assumer les soins et services en milieu familial. Ce qui relevait du don, au départ, à cause d'un alourdissement de la tâche, s'est-il transformé en un tout autre rapport social à cause de l'épuisement des personnes-ressources ? Se peut-il que la volonté de libérer les familles des soins, pour les personnes dépendantes, ait une relation directe avec leur volonté de conserver leurs liens affectifs dans un rapport de don ?

Une étude de Johanne Charbonneau²⁸ peut nous éclairer sur le sens du don. Elle affirme que le don de cadeaux renforce l'identité des personnes, d'une part, parce qu'ils sont offerts en fonction de la personnalité de chacun, et servent à maintenir les relations familiales. D'autre part, les cadeaux ont aussi la propriété de faire perdre l'identité des personnes et de détruire les relations familiales. Pour Charbonneau²⁹, derrière la dette, l'obligation ou l'identité, il semble se cacher autre chose de très important. Le don de cadeaux semble maintenir ou détruire la liberté d'être autrement dans le lien familial. Le rapport du don de cadeaux fait ressortir la capacité de se positionner face à autrui, face à ses responsabilités familiales, voire sociales, mais il peut également amener une personne à rompre ses liens familiaux ou sociaux parce qu'ils entravent la liberté nécessaire au dépassement de soi.

C'est ainsi que Charbonneau parle de freins dans la relation de don quand de simples ajustements dans le fonctionnement du quotidien deviennent trop lourds, quand des comportements de don de la part de certains des individus sont jugés comme excessifs, quand il y a certains comportements d'une trop grande indépendance, quand les dons et les prêts d'argent ou héritages avantagent certains membres de la famille plus que d'autres, quand, dans les occasions d'aide de type « soins personnels », l'aidante est trop sollicitée pour

²⁶ GARANT, Louise, BOLDUC, Mario, *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, Gouvernement du Québec, 1990.

²⁷ GUBERMAN, Nancy, MAHEU, Pierre, MAILLÉ, Chantal, *Travail et soins aux proches dépendants*, Éd. du Remue-ménage, 1993, 195 pages.

²⁸ CHARBONNEAU, Johanne, « Le côté sombre du don dans la parenté » in *Recherches sociographiques*, vol. XXXVII, 1996, p.p.113-130.

²⁹ Ibidem.

ce qu'elle est capable de donner, où à l'inverse quand il y a refus de recevoir de l'aide de la part de la personne aidée comme dans le cas des personnes en perte d'autonomie.

Charbonneau³⁰ amène justement une dimension intéressante sur la rupture du don. Pour l'auteure, c'est le lien familial ou social qui peut être remis en question dans sa nature de lien, en tant que geste, parole, pensée et tout ce qu'il peut représenter symboliquement. C'est pourquoi nous étudierons particulièrement la nature de la relation de soins et de services pour la personne dépendante. Il n'est pas exclu que le rapport social soit tout autre chose qu'un rapport du don. Toutefois, cette différenciation n'a pas encore été explorée à notre connaissance.

Aussi, dans l'étude de Gagnon, Saillant, Montgomery, Paquet et Sévigny³¹, il est affirmé que les personnes handicapées veulent conserver le lien. Mais ce lien, précisément, c'est celui qui existe au sein de la famille et du milieu social, qui permet de continuer la relation dans un rapport de don, d'amour et de respect de l'autre, quelles que soient les différences. C'est pourquoi il faut se pencher sur les conditions de don. Notre postulat, dans cette étude, suppose que les personnes veulent rompre avec les relations qui se vivent dans un lien d'autorité (pouvoir) ou de sacrifice, et non le lien social de don qui permet amour et compassion au sein de la famille.

Nous voulons donc différencier ce qui relève du don et ce qui relève de tout autre chose, ainsi que connaître les conditions qui facilitent ou limitent le lien social de don, ce qui est particulièrement pertinent pour notre étude. Nous concentrerons notre étude sur le moment de recevoir le don pour les personnes en perte d'autonomie comme les personnes handicapées. Veulent-elles rompre le don parce qu'elles ne sont pas capables de rendre, parce que ce don gratuit est trop excessif ? Le don est-il possible dans le cas des personnes dépendantes qui sollicitent des soins de la part de la famille ou de l'aidante ?

³⁰ Ibidem.

³¹ GAGNON Éric, SAILLANT Francine, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert, *Pratiques de soin et figures du lien*, Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1999, 397 pages.

Toujours selon l'étude de Charbonneau³², il semblerait que plus le don est « gratuit », plus il est paradoxal et non souhaité, dans le sens où il ne permet pas l'échange, ce qui peut causer à long terme un déséquilibre du système du don. De son côté, Douglass³³ affirme que le don gratuit ne devrait pas exister. En fait, la volonté du donneur peut être néfaste, particulièrement parce qu'il peut s'établir entre le donneur et le receveur un rapport de domination. Aussi, le sentiment de dette, qui favorise le rapport de domination, peut également provoquer chez le ou la receveur une perte de sa propre identité, voire de son intégrité morale, de sa capacité de choisir et de décider, par la complexité de la relation dominant-dominé, particulièrement quand il y a perte d'autonomie et atteinte à l'intégrité physique. Toutes ces raisons sont probablement suffisantes pour que le receveur veuille rompre le lien social. Toutefois, est-ce une rupture du lien social de don ou une transformation de services, des services gratuits en services marchands et étatiques, qui est recherchée, afin de rompre le rapport de domination des soins et services gratuits et de préserver la relation de don avec autrui ? C'est ce que nous tenterons d'observer.

Ainsi, derrière la question du choix des services alternatifs, c'est-à-dire celle de modifier la relation de soins et services gratuits de la famille, il existe des raisons profondes sous-jacentes très proches de la confusion que peut avoir la société sur le lien social de don. L'idée que nous voulons développer est que la manifestation du lien social de don est très proche de la manifestation du lien d'autorité (pouvoir) ou de sacrifice. Ce sont tous des liens sociaux, où la limite est mince entre les différentes relations qui font partie du lien social. Ce qui les différencie, ce sont les effets qu'ils ont sur l'être humain, ce qui amène parfois, chez les membres d'une société, un état de confusion dans leurs rapports à autrui. Nous pensons en effet qu'il est grand temps de creuser les concepts de lien social de don, de pouvoir (autorité) et de sacrifice.

Enfin, ce n'est pas tout de connaître les différentes manières par lesquelles le lien social de don peut se manifester. Il est tout aussi important de comprendre pourquoi il ne peut pas l'être. C'est dans le cadre des

³² Idem.

³³ DOUGLAS, Mary, « Il n'y a pas de don gratuit », in la Revue du MAUSS, pub. La découverte, 1999, p. 165-178.

soins et services au sein d'une ressource alternative d'hébergement que nous tenterons de comprendre les limites du lien social de don pour la personne aidée. Notre principal souci est de donner la parole à ceux et celles qui ont transformé la relation de soins et services en faisant le passage de la famille à la ressource alternative. C'est un choix que nous faisons pour comprendre le regard du receveur des soins et services, parce que le receveur du don est peu questionné en société, mais également parce que c'est le principal acteur qui peut en déterminer le sens.

Toutefois, avant de tenter de comprendre le sens du lien social de don pour les personnes qui bénéficient des soins et services d'une ressource alternative d'hébergement, nous devons tenter d'éclaircir quelques interrogations fondamentales au sujet du don. Cela nous permettra de mieux saisir le sens profond du discours de nos interlocuteurs et d'éviter les formes les plus fréquentes de confusion au sujet du don, qui existent déjà dans la société.

1.2.2- Quelques interrogations fondamentales au sujet de la conception du don

Nous avons vu qu'il existe parfois de la confusion concernant les types de liens sociaux que nous entretenons dans le liant social. Par-delà le liant, le don amène d'autres formes de confusions sociétales. Nous devons tenter d'expliquer les trois plus grandes interrogations que nous retrouvons en société au sujet du don. D'abord, il faut voir comment les sociétés modernes, par un manque de définition entre les liens sociaux primaires et secondaires, pensent que le don a disparu au sein de la société. Ensuite, un mélange théorique entre le tiers paradigme et le tiers secteur provoque également une certaine confusion. Enfin, la confusion entre le don et la donation fait perdurer celle qui existe confusion en société au sujet du don. C'est pourquoi, dans les prochaines sections, nous tenterons dès à présent de démêler les différents concepts qui gravitent autour du don.

1.2.2.1- Le don a-t-il disparu au sein de nos sociétés modernes ?

En ce qui concerne le don, deux grandes confusions se retrouvent au sein de nos sociétés modernes. D'abord, Alain Caillé³⁴ nous explique l'importance de séparer le don primaire du don secondaire. Il nous décrit le don primaire comme étant un don qui scelle les alliances entre les personnes de la socialité primaire, c'est-à-dire la famille, les amis, les voisins, alors qu'il parle du don secondaire comme étant un don qui unit des personnes qui sont déjà liées par des tâches, des fonctions, et qui permet le don impersonnel et anonyme par le biais d'organisations publiques et marchandes. L'auteur observe qu'il semble y avoir une confusion entre les niveaux de socialité qui transfèrent cette même confusion au sujet de la disparition du don au sein de nos sociétés modernes. Or, le don secondaire est la pointe de l'iceberg du don primaire nous dit-il. Le don primaire n'a pas disparu. Il sert à organiser les liens sociaux entre les individus, alors que les liens secondaires servent à organiser les liens sociaux en société afin d'organiser la redistribution de la richesse collective. Mais pour Caillé, la triple obligation de donner-recevoir-rendre de Mauss³⁵ continue toujours aujourd'hui de structurer les relations sociales entre les personnes, à l'image de la socialité primaire.

Aussi, la deuxième grande raison de méprise, au sujet de la présence du don dans les sociétés modernes, comme nous l'avons soulevé auparavant, est le manque de clarification conceptuelle (éthique, philosophique...) au sujet de ce qui relève du registre du don et de ce qui relève de tout autre chose. Caillé sent le besoin de préciser la nature du don, non seulement par souci de cohérence intellectuelle et philosophique, mais parce que la question va se poser dans les sociétés occidentales, chaque jour avec plus d'acuité, à savoir s'il est possible de faire appel à l'esprit du don pour se sortir des impasses dans lesquelles elles se sont engagées et qui, crise économique et politique aidant, sont de plus en plus lourdes et menaçantes. C'est une position que nous adoptons également dans notre recherche.

³⁴ CAILLÉ Alain, *Anthropologie du don : le tiers paradigme*, Éditions Desclée de Brouwer, 2000, 277 pages.

³⁵ Idem.

1.2.2.2- Paradigme du don ou paradigme du tiers secteur ?

Schématiquement, la modernité s'est édifiée sur deux grandes logiques systémiques et fonctionnelles : la logique du marché et la logique de l'État représentatif. La logique du marché puise sa motivation dans l'intérêt particulier de faire du profit et trouve sa régulation dans la loi de l'équivalence marchande. La logique de l'État, nous dit toujours Caillé, repose sur la violence (autorité) légitimée par le principe de l'égalité devant la loi, en créant un système de redistribution de soins de santé et de services sociaux, et cela, grâce aux prélèvements des impôts. C'est au nom de ces deux grandes logiques systémiques, ces deux grandes idéologies de la modernité, que partent le libéralisme et le socialisme.

L'échec de la logique marchande et de la logique étatique pour solutionner les problèmes sociaux, qui sont de plus en plus criants, amène une nouvelle logique qui tente de prendre sa place afin de solutionner les problèmes sociosanitaires et qui correspond à la logique du tiers secteur. Or, le tiers secteur, à cause de la gratuité de certains services communautaires, est souvent confondu avec le tiers paradigme de Caillé, c'est-à-dire le paradigme du don. Si la société moderne veut replacer la gratuité au sein d'une société qui fonctionne d'après les logiques du marché et de l'État, il devient alors nécessaire de comprendre ce qu'est le tiers paradigme ou le paradigme du don, afin d'en éviter les écueils. Selon Caillé, le paradigme du don :

[...]ne prétend justement analyser l'engendrement du lien social ni par en bas – depuis les individus toujours séparés –, ni par en haut – depuis une totalité sociale en surplomb et toujours déjà là –, mais en quelque sorte depuis son milieu, horizontalement, en fonction de l'ensemble des interrelations qui lient les individus et les transforment en acteurs proprement sociaux. Le pari sur lequel repose le paradigme du don est que le don constitue le moteur et le performateur par excellence des alliances³⁶.

Le paradigme du don est donc ce qui permet le lien social de don suscitant l'échange à tous les niveaux d'échanges, dans l'interrelation entre soi et l'autre, dans un mouvement horizontal, mais également dans un liant social qui est préexistant à tous les échanges, et cela de façon intégrée dans l'humanité.

³⁶ Caillé, 2000, *Anthropologie du don : Le tiers paradigme*, Éditions Desclée de Brouwer, 2000, p.19.

1.2.2.3- Don ou donation ?

Une autre méprise soulignée par certains auteurs comme Dewitte (1993)³⁷ et Lévinas (1991)³⁸ est la valeur accordée au don. Au-delà de son utilité matérielle, de sa valeur de signe, et même au-delà de sa valeur de lien, c'est le fait que le don symbolise une dimension de *donation*, qu'il affirme une participation à l'univers du sans-cause, de l'inconditionné, du non-être en rapport avec la vie même, qui crée une réelle confusion au niveau de l'être humain par son côté subtil, mais également à cause de sa provenance.

Il n'était pas nécessaire d'attendre la venue du christianisme pour que soit apparu le don. Il est beaucoup plus certain que le don ait toujours visé la donation, le don de vie, mais que la donation et la vie ne se réduisent pas au don. Tout au plus on peut tenter d'imiter ou de (re)jouer le mouvement de la vie. L'impossible, ce n'est pas le don, c'est l'identification achevée du don à la donation. Toutes les erreurs sur le concept de don reviennent toujours, en dernière analyse, à une confusion entre le don et la donation. Ces idées ont déjà été explorées par Caillé³⁹.

Nous ajouterions à cela que la confusion la plus fréquente au sujet du don est entretenue par le fait que le lien social de sacrifice, qui véhicule la valeur d'altruisme en tant qu'idéal ultime de don, semble permettre d'atteindre la donation, et cela, pour tous ceux qui véhiculent l'altruisme comme étant la porte d'entrée de la donation. En effet, du fait que l'altruisme semble être une force qui vient de nulle part (inconscient), qui demande de faire don de soi jusqu'à l'abnégation, il est interprété que l'altruisme semble mener l'humain vers la dimension la plus profonde de la donation. Or, la donation se fait dans un état de sollicitude et non de bonté et de sacrifice, ce qui est souvent confondu. D'où l'importance de comprendre

³⁷ DEWITTE Jacques, « La donation première de l'apparence : de l'anti-utilitarisme dans le monde animal selon A. Portmann », in la revue du Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) *Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993. p.20-32.

³⁸ LEVINAS, Emmanuel, *Entre nous : Essais sur le penser-à-l'autre*, Paris, B.Grasset, 1991, 268 pages.

³⁹ CAILLÉ Alain, *Don, intérêt et désintéressement : Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*, Éditions La Découverte / Mauss, 1994, 304 pages.

l'interaction entre le don et le développement moral des individus, ce que nous verrons dans la dernière section sur le contexte social du don.

1.3- Contexte social du don

Le don, actuellement, se situe dans un contexte socio-historique qui influence sa compréhension et sa définition. C'est pourquoi il devient important d'en connaître certaines caractéristiques. Nous allons donc voir comment les systèmes économique, politique et social vont influencer le don. Enfin, nous verrons également comment le niveau de développement moral d'une société peut restreindre ou favoriser le don.

1.3.1- Homo donator versus homo oeconomicus

Dans le contexte néolibéral actuel, certains auteurs, comme Jacques T. Godbout, affirment que « le don, c'est la vie »⁴⁰. Dans cet ouvrage, il décrit le don comme un lien social entre les différents membres d'une société. Nous irons dans le même sens où ce lien social est précisément ce qui permet les différents échanges au sein d'une communauté, d'une société. Toutefois, nous préférons utiliser « liant social »⁴¹, terme utilisé par Godbout et Caillé pour définir ce qui nous relie entre nous, mais nous relie également au cosmos. Ce que l'on donne et reçoit, ce qui circule, c'est la vie, par le liant social. En conséquence, nous sommes mis au monde par le don de vie, et ce que nous tentons de faire circuler tout au long de notre existence, c'est la vie elle-même.

Mais comment faisons-nous circuler la vie ? Nous croyons que nous tentons, en tant qu'êtres humains, de faire circuler la vie par un système d'échanges qui fait partie d'un mouvement que Marcel

⁴⁰ Godbout, Jacques T. *Le don, la dette et l'identité*, Éditions Boréal, 2000, 190 pages.

⁴¹ Godbout et Caillé, *l'Esprit du don*, Éditions Boréal, 1992, 345 pages.

Mauss nommait « donner-recevoir-rendre »⁴², par un « liant social » qui se tient à l'interface des mondes sociologique, politique et économique, et cela, en touchant tous les secteurs de développement. C'est un mouvement à la fois horizontal, entre soi et l'autre, et vertical parce que cela se fait à différents niveaux d'échanges.

Aussi, Jacques T. Godbout⁴³ nous parle d'un être humain, l'*homo donator*, en relation avec l'*homo oeconomicus*, qui essaie de faire circuler et d'entretenir la vie à travers même les systèmes économique, politique et les réseaux sociaux. Selon Godbout, l'*homo oeconomicus*, avec sa théorie des choix rationnels, son individualisme méthodologique et son utilitarisme, vise le système de production, et particulièrement la circulation des biens et services en fonction de son intérêt rationnel et utilitaire. L'*homo oeconomicus* se sert du système marchand, mais également de l'État, avec ses politiques sociales, qui établit une structure politique et sociale afin de redistribuer la richesse, et cela, au nom d'un idéal de solidarité.

Toutefois, il faut reconnaître que cette solidarité n'est pas la même que celle de l'*homo donator*. Elle est différente parce qu'elle impose des valeurs collectives aux individus, ce qui a pour effet de limiter la liberté des individus. Or, la solidarité de l'*homo donator* est un concept emprunté à Amitai Etzioni, nous dit Godbout dans le même ouvrage, construite par des valeurs sociales de responsabilisation envers les autres, qui tiendrait compte de la liberté de l'autre, parce que l'autre est aussi un membre de la communauté et de la collectivité.

Ainsi, l'*homo donator* est l'être humain, défini d'abord et avant tout par ses réseaux de liens sociaux, confiant et capable de solutions créatives, dans les situations les plus difficiles, qui permettent la reproduction de la vie dans un climat de confiance, de coopération et de solidarité. C'est l'être humain qui pense à donner et à faire circuler les biens et services de notre société plutôt que de les mettre à son profit, d'où le renversement de perspective basé sur un système de don. C'est un système très proche de l'économie

⁴² MAUSS, Marcel, « Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », dans *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 1985c1950, p. 145-279.

⁴³ Godbout, *Le don, la dette et l'identité*, Éditions Béréal, 2000, 190 pages.

de gratitude de Hochschild ou de sollicitude de Colozzi, Bassi, et Donati, nous dit Godbout⁴⁴. Un modèle sociologique qui exige un nouveau paradigme social, basé sur les liens primaires établis directement à la base, défini par les besoins réels des êtres humains et pour lequel il faut abandonner l'idéal d'une société capitaliste et patriarcale.

1.3.2- Société patriarcale et capitaliste versus le don

Nous pensons que pour donner vie à un nouveau paradigme, il faut parler de changement social qui permet d'abandonner l'idée du capital comme étant la seule valeur capable d'entretenir la vie. Il faut rompre avec le système de reproduction de la pauvreté matérielle qui gonfle le profit des plus aisés au détriment des plus pauvres. En effet, pour une société, il ne s'agit pas de voir la richesse en tant qu'accumulation de matériel, mais bien de circulation de matériel qui demeure au service de l'entretien de la vie de chacun de ses membres, porteuse d'un intérêt collectif.

De la même manière, il faut remettre en question les valeurs d'une société patriarcale qui produit et reproduit les inégalités dans un rapport de genre. En effet, l'idée du don de soi que l'on demande aux femmes de notre société, au plan des soins, accentue les inégalités sociales et le déséquilibre dans la division sexuelle du travail, puisque celles-ci sont majoritaires auprès des personnes dépendantes, ce qui affecte leur vie familiale, sociale, financière et leur disponibilité pour le travail rémunéré.⁴⁵ Cela ne crée donc pas un espace de négociation suffisamment égalitaire entre les hommes et les femmes, au niveau des soins d'une collectivité, et met par conséquent en danger le rapport de don au sein d'une société. Une nouvelle perspective par rapport aux soins et aux services qu'une collectivité peut allouer à ses membres permettrait un rapport plus égalitaire, basé sur l'échange entre les membres d'une collectivité.

⁴⁴ GODBOUT, Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 190 pages.

⁴⁵ THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle, « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes de l'ombre ? » in *Transformations sociales, genre et santé*, sous la direction de Francine Saillant et Manon Boulianne, 2003.

Ainsi, le don ne doit pas se mettre au service des systèmes, marchand et politique, avec un idéal capitaliste et patriarcal, puisque ceux-ci permettent de produire et reproduire des inégalités, mais doit plutôt devenir un modèle qui sous-tend les échanges sociaux dans des liens plus égalitaires entre les membres. Cela sous-entend qu'il devrait y avoir, d'une part, l'adaptation des systèmes d'échanges marchands. Ceux-ci seraient basés sur des liens sociaux qui permettraient une circulation des échanges, et feraient participer à la production et la reproduction de la vie. D'autre part, il devrait y avoir une rupture du système patriarcal, afin de permettre l'émergence du lien social de don, soit un lien social en rupture avec la domination des liens d'autorité et de sacrifice, qui touchent particulièrement les femmes dispensatrices des soins de santé et de services sociaux. Ainsi, il s'agit de rétablir un équilibre qui permettrait des rapports plus égalitaires entre les humains, ce que nous allons appeler tout au long de ce mémoire, un rapport de don ou lien social de don.

Le rapport de don, ou lien social de don, produit et reproduit la vie. Le rapport de don rend libre. Libre de créer et de recréer les liens sociaux nécessaires aux échanges dont dépend l'entretien de la vie. Il n'est aucunement hiérarchique, n'établit jamais de rapport de domination et n'agit jamais selon une série d'intérêts personnels de profits. Le rapport de don n'est pas un lien social de gratuité comme certains auteurs ont tendance à le réduire. Il ne s'agit pas de l'opposition d'une idéologie de la gratuité à une idéologie marchande ou une idéologie étatique. Le lien social de don poursuit un idéal de don, bien plus grand qu'une gratuité de l'être, c'est-à-dire son accomplissement. Le don est en relation avec tous les niveaux d'échanges qui permettent de créer et recréer la vie. Le rapport de don, c'est la manière, le support de tous les types d'interventions qui concernent l'être humain en relation avec lui-même, les autres et son environnement, et qui permet la reproduction et l'entretien de la vie.

Le lien social de don devrait se manifester autant au plan marchand, étatique que privé, parce que le don supporte les échanges humains au cœur même de toutes les sphères. Or, les sphères sont en réalité des lieux d'échanges sociaux, déterminés par le type d'échanges sociaux qui sont entretenus au sein de chacune. Aussi, les échanges sociaux sont entretenus dans une manifestation du lien social de don, du lien d'autorité ou du lien de sacrifice, et cela, à tous les niveaux de liens, et dans toutes les sphères.

Pour la sphère marchande, qui véhicule un lien impersonnel et transige quotidiennement avec le monde, les échanges sont ponctuels, superficiels, et dépendent en grande partie de la disponibilité des produits et services, qui elle-même est tributaire d'une logique de l'offre et de la demande. Le don a de la difficulté à s'y manifester et a tendance à être récupéré par la logique marchande, selon une logique d'intérêt personnel, de profit et d'autorité. Le rapport de don pourrait aider à corriger les inégalités sociales en permettant la circulation des biens et services, non pas dans une optique d'accumulation mais dans une optique de circulation qui permettrait la production et la reproduction de la vie. Cela voudrait dire prendre des décisions autrement, dans le but d'entretenir la vie de chacun des membres d'une collectivité.

Au plan de la sphère étatique, qui redistribue la richesse et établit des réseaux de liens sociaux par le biais de ses institutions politiques, le lien social a de nombreuses contraintes et crée aux membres de la société, par ses normes, ses règles et ses lois, de nombreuses obligations. C'est un plan d'échange où les gens font affaire avec la logique de droits et de justice qui, elle aussi, a tendance à récupérer le don, non pas parce que les règles ou les normes sont mauvaises, mais parce que l'utilisation que nous en faisons ne sert pas toujours le don quand cela se fait dans un rapport d'autorité ou de sacrifice pour les uns ou pour les autres.

Pour ce qui est de la sphère privée, celle des copains, des voisins et de la famille, elle est de loin la sphère la plus adéquate pour entretenir un lien social plus étroit. Elle permet de nombreux échanges sociaux, mais a ses propres règles et obligations, qui ont été étudiées, pour ce qui est de la famille, par Johanne Charbonneau⁴⁶, dans le cadre du don dans la parenté. La sphère privée est un lieu privilégié pour la circulation des biens et services, mais est également régie par des règles et des obligations qui peuvent aussi servir ou desservir le don, dépendant des rapports d'échanges établis.

⁴⁶ CHARBONNEAU, Johanne, « Le côté sombre du don dans la parenté », in *Recherches sociographiques*, vol. XXXVII, 1996, p. 113-130.

Le principal défi de l'humanité est de se sortir des rapports d'autorité et de sacrifice qui permettent les échanges selon d'autres registres que le don. Le rapport de don est en mouvance de façon constante au sein d'une société. Peu importe la sphère, il n'est pas fixe. Il ressemble à l'obturateur d'un appareil photo qui permet ou non le passage de la lumière et qui s'ajuste au fur et à mesure que la luminosité change, afin de prendre une meilleure photo. Le rapport de don permet plus ou moins, selon la qualité des relations, le passage du don au cœur de l'être humain. Cette ouverture et cette fermeture au don est précisément le point de départ de notre recherche. Mais pour cela, il nous faut d'abord connaître le contexte des soins et la manière dont le don se manifeste dans la relation de soins.

1.3.3- La situation de crise des soins et le don

Depuis les années 80, la situation de crise économique, avec la mondialisation des marchés, a amené des bouleversements sociaux à l'échelle planétaire. La solidarité sociale, qui était maintenue par l'intermédiaire des institutions politiques et des services publics, fait face à un éclatement au plan des programmes de services de santé et de services sociaux. L'État, qui n'est aussi plus providence dorénavant, tente de refiler ses responsabilités aux réseaux sociaux primaires et au tiers secteur par le biais du bénévolat. Il compte sur la qualité des liens sociaux pour répondre aux besoins qui ne peuvent plus être comblés. Jacques T. Godbout nous explique de quelle manière les liens primaires, peuvent répondre aux besoins de l'État : « Mais si l'analyse se rapporte aussi aux modalités de la sphère des liens primaires on découvre un autre modèle capable d'assurer la fiabilité, mieux peut-être que le lien hiérarchique ou le contrat : la force du lien lui-même, son intensité.⁴⁷ » Si nous allons plus loin, ce lien primaire, ou ce que nous nommons le liant social, c'est-à-dire la force du lien lui-même, définit l'intensité de lien qui permet de demeurer ensemble, dans un rapport de don ou non, afin d'entretenir la vie.

⁴⁷ GODBOUT, Jacques, *Le don, la dette et l'identité*, Éditions Boréal, 2000, p. 108.

Robichaud⁴⁸, dans son étude sur le bénévolat, avance l'idée que le bénévolat est la base même du lien social, marquant notre rapport à l'autre, qui fait partie de toutes les civilisations et de tous les peuples. Il est une manière d'être ensemble, créée et recrée par les sociétés qui veulent entretenir la vie de leurs membres. Or, ce lien primaire, cette force a tendance à être récupérée par l'État, principalement par le biais du bénévolat. En effet, pour l'État, stimuler la manière d'être ensemble correspond-il plus à une nécessité de donner plus de soins de santé et de services sociaux, à un moindre coût, qu'à une volonté d'établir un nouveau lien social dans un rapport de don. C'est précisément ce que nous fait remarquer Saillant, à propos des effets de la situation de crise des soins de santé des années 80. Elle nous dit :

Un bon exemple est celui de la contribution attendue de la famille (entendre, des femmes) dans le contexte du désengagement actuel de l'État Providence par rapport aux services de santé. L'un des remèdes commodes de la faillite de l'État Providence est la main-d'oeuvre, le savoir-être et le savoir-faire « naturel » des femmes par rapport aux personnes dépendantes ayant besoin de soins. Dans des termes élégants mais trompeurs, on parle de plus en plus d'interface entre la famille, la communauté et les services de santé. Le désengagement de l'État, qui se légitime souvent par des discours progressistes sur la désinstitutionnalisation, invoquant la capacité des communautés et des sociétés à se « prendre en charge » se traduit bien souvent par une absence de services. La « famille » ou encore les « ressources communautaires » et « bénévoles » sont alors interpellées, sans bien sûr que l'on fasse appel aux femmes de façon explicite, bien qu'elles soient les premières concernées⁴⁹.

Or, dans le contexte notre société post-moderne, le travail des soins de santé et de services sociaux consistera à développer une manière d'être ensemble en accompagnant les gens dans le processus de la vie. Cela nécessitera une relation de don de soi à l'autre et comprendra une nécessité de reconnaissance sociale du phénomène de la dépendance. Une reconnaissance sociale qui ira bien plus loin que de trouver des solutions aux problèmes financiers, par la désinstitutionnalisation des services publics.

L'État actuel fait appel au tiers secteur, aux services intermédiaires ainsi qu'aux réseaux sociaux primaires, ce qui veut dire les familles particulièrement, en prônant un idéal de volontariat, afin de combler les besoins d'une population grandissante et non desservie. L'État devient par conséquent une structure

⁴⁸ ROBICHAUD, Suzie, *Le bénévolat, entre le coeur et la raison*, Ed. JCL, 1998.

⁴⁹ SAILLANT, Francine, *Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion*, in *Recherches féministes*, vol 4 no 1, 1991, p 22.

sociopolitique qui tente d'organiser et de créer un nouveau portrait sociosanitaire québécois en réduisant le rapport social de don à une relation de gratuité et de don de soi au plan des soins et des services, afin de répondre aux besoins de la population.

Or, toute la question de la responsabilisation sociale par le bénévolat et le volontariat sous-entend un modèle d'action sociale qui permettrait la circulation du don de soi particulièrement au sein des familles. Toutefois, avec la question du don de soi, deux problèmes majeurs se posent. D'abord, selon notre compréhension du lien social de don, le don de soi est une déviation du don, voire une position de sacrifice pour une partie de la société, soit les femmes et leur domicile privé, qui ne convient pas au développement des sociétés. Il demeure sous-entendu que les obligations et les responsabilités sociales confirmeront les familles, voire la sphère privée, au plan des soins et des services, alors qu'elles libéreront la sphère étatique et la sphère marchande.

Il ne s'agit pas de confiner le don au sein de la sphère privée, en libérant les sphères publique et marchande, mais bien de développer les autres sphères afin d'atteindre un lien social de don au sein de toutes les sphères. Le lien social de don passe par une vision éthique des soins et une morale de sollicitude que nous devons développer en société. Saillant nous dit justement que « le don est au coeur de l'éthique des soins, une éthique que Gilligan et Noddings ont appelée la morale de la sollicitude⁵⁰. »

Cette morale de sollicitude est très proche de ce qui est avancé par Godbout⁵¹ quand il met en relief l'idée d'économie de gratitude de Hochschild. Godbout souligne surtout que cette nouvelle idéologie de l'action sociale relève encore des femmes dans une grande majorité. Il souligne également la réduction du don à l'économie de la gratitude, qui semble, à l'image de l'action sociale bénévole, être synonyme de gratuité et demeurer la compétence et l'apanage des femmes. En associant l'univers du don à l'univers de la

⁵⁰ SAILLANT, Francine, « La part des femmes dans les soins de santé », in *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p. 103

⁵¹ GODBOUT, Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 190 pages.

gratuité, il existe automatiquement une réduction de la responsabilisation d'une société à la responsabilisation des femmes au sein de la société.

Cela sous-entend indirectement que ce sont les femmes qui devront prendre la responsabilité des besoins reliés aux soins et services au sein des familles, parce qu'elles y sont plus présentes et qu'elles sont reconnues comme étant capables de don de soi. La reconnaissance de la compétence des femmes dans le rapport de don ne doit pas devenir un prétexte pour refiler la responsabilité du don, sous le couvert du don de soi, aux femmes. Du moment où il y a un glissement du don vers le don de soi, il y a des obligations sociales, voire un fardeau social, qui sont refilées aux femmes de la société, que l'on rend davantage responsables de combler le vide laissé par l'État, sous prétexte que les femmes sont désignées comme étant capables de don de soi. Toute la question du don de soi et de l'identité que l'on attribue aux femmes est soulevée par Bouchard, Gilbert et Tremblay, dans une étude avec des aidantes naturelles, en ce qui concerne les soins et services:

On peut se demander pourquoi des femmes en continuel exercice de conciliation des aspects personnels, conjugaux, familiaux, sociaux et professionnels de leur vie ajouteraient en plus des responsabilités de soin et de soutien. Ce phénomène relève de la structure même des rapports de genre, où les femmes assumant une prise en charge reproduisent une construction culturelle reliée à la division sexuelle du travail. Une complexe organisation socio-psycho-culturelle des rôles sociaux attribue aux femmes des caractéristiques propres, parmi lesquelles on compte la prestation d'aide et de soins. Intériorisées et devenues « naturelles », ces caractéristiques féminines permettent de justifier la décision de la prise en charge à l'intérieur de la famille, et au domicile plus particulièrement. En d'autres mots, on attribue aux femmes une aptitude naturelle à la prise en charge qui relèverait de leur identité de genre⁵².

Il faut dorénavant se questionner sur la corrélation existante entre l'identité des femmes et le don de soi, voire le don. Du moment où Godbout nous dit que « le « vrai » don est un geste socialement spontané, un mouvement qu'on n'arrive pas à saisir dans sa dynamique, une obligation que le donneur se donne, mais une obligation intérieure, immanente »⁵³, nous devons nous questionner sur cette obligation intérieure de donner. S'agit-il d'une obligation intérieure naturelle ou bien sexuée parce que formulée par l'éducation, la

⁵² BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY Marielle, Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes, une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay, GRIR, 2002, p. 36.

⁵³ GODBOUT Jacques T., Le don, la dette et l'identité, 2000, p. 123

socialisation, la culture, ou le fruit de pressions sociales extérieures, tel que conçue par Bouchard, Gilbert et Tremblay, qui permettent l'intériorisation d'une identité de genre, en tant qu'apanage des femmes ?

Robichaud⁵⁴, en 1998, dans son étude sur le bénévolat, nous fait comprendre que le bénévolat doit contenir deux notions fondamentales : liberté et plaisir, nécessaires à l'action bénévole. Le bénévolat rejoint l'état de don quand il y a la présence de la liberté et qu'il procure un état de plaisir ou de joie, ce qui semble aller plus loin que l'identité de la personne qui donne. Cet état de don est une notion intéressante sur le bénévolat qui rejoint l'idée de spontanéité de Godbout⁵⁵. Mais encore une fois, nous voyons la confusion entre le bénévolat et le don ainsi que la tentation de réduire le don à l'état de plaisir et de joie que procure le bénévolat. Godbout nous parle de cet état de don à atteindre:

Le don est une expérience sociale fondamentale au sens littéral qu'avec le don, nous expérimentons les fondements de la société, de ce qui nous rattache à elle au-delà des règles cristallisées comme la norme de justice. Nous la sentons passer en nous, ce qui crée un état psychique particulier⁵⁶.

Le don est donc une expérience fondamentale de communauté. Le don est libre, et il se manifeste dans un état psychique particulier, dans l'expérience d'être ensemble. Il demeure un lien libre de contraintes, un lien social qui ne peut être mis au service de l'État. Toute la question du rapport de don, c'est-à-dire le lien social qui permet d'être ensemble, remet justement en lumière la différence de paradigme sociologique. Dorénavant, il y a nécessité de renversement de perspective si on veut parvenir à l'état psychique de don. L'état psychique particulier du don ne peut être cristallisé dans des règles et des normes sociales de redistribution comme l'État les conçoit actuellement.

L'État, pour le don comme pour le bénévolat, a tendance à vouloir récupérer le don afin de créer et recréer la vie, plus souvent qu'autrement dans un rapport d'autorité ou dans une relation de sacrifice, en refoulant au sein des familles les soins et services à la communauté, et accentue les inégalités sociales. Les

⁵⁴ ROBICHAUD, Suzie, *Le bénévolat, entre le coeur et la raison*, Ed. JCL, 1998, 275 pages.

⁵⁵ GODBOUT Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éditions Boréal, 2000, 190 pages.

⁵⁶ GODBOUT Jacques T., *Le don, la dette et l'identité*, Éditions Boréal, 2000, p. 126.

familles ne sont plus capables de répondre aux besoins de base de toutes les personnes dépendantes, et c'est pourquoi elles entrent dans un état de sacrifice ou d'autorité, et cela, à plus ou moins long terme. Tout cela se fait sans tenir compte des familles et des réseaux sociaux qui ont évolué et subi de profondes transformations ces dernières décennies. On parle d'éclatement de la famille nucléaire traditionnelle, de nouvelle définition de l'unité familiale, de transformation des rôles traditionnels, de diminution de la taille des familles, d'entrée massive des femmes sur le marché du travail, de réduction de l'unité résidentielle, d'essoufflement des femmes qui doivent répondre simultanément au monde du travail et à la famille⁵⁷.

Ces nouvelles réalités familiales remettent en question le bien fondé de la prise en charge de personnes dépendantes par les proches, malgré le contexte de vieillissement de la population et de désinstitutionnalisation. Selon Guberman, Maheu et Maillé⁵⁸, dans une étude sur la prise en charge des personnes dépendantes, la prise en charge lourde est incompatible avec certains modèles d'organisation familiale. Le rôle de support que la famille (il faut entendre par là les femmes puisque la division sexuelle des tâches existe encore au sein des familles⁵⁹) peut et veut assumer a ses limites, puisque celle-ci a aussi ses règles, ses normes et un fonctionnement qui sont parfois interrompus par la présence de la personne prise en charge. Bouchard, Gilbert et Tremblay nous disent d'ailleurs à ce sujet :

Le caractère rituel de la prise en charge apparaît comme un élément de plus permettant d'établir une proximité avec l'expérience de la maternité, elle même faite de la répétition des gestes de la vie. Mais la prise en charge a ses caractéristiques particulières. La situation de la personne aidée ne s'améliore que très rarement. La vie familiale doit souvent faire l'objet d'aménagements. La vie conjugale peut être sérieusement affectée par l'irruption de la personne dépendante au sein du couple. Certains réseaux de socialité vont disparaître. La participation des femmes à la sphère publique en général, et au travail rémunéré en particulier, peut diminuer, et parfois même prendre la forme d'un retrait.⁶⁰

⁵⁷ THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle, « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes de l'ombre ? » in *Transformations sociales, genre et santé*, sous la direction de Francine Saillant et Manon Boulianne, 2003.

⁵⁸ GUBERMAN, Nancy, MAHEU, Pierre, MAILLÉ, Chantal, « *Et si l'amour ne suffisait pas... femmes, familles et adultes dépendants* », Éd. du Remue-ménage, 1991, 266 pages.

⁵⁹ GUBERMAN, Nancy, MAHEU, Pierre, MAILLÉ, Chantal, *Travail et soins aux proches dépendants*, Éd. du Remue-ménage, 1993, 195 pages.

⁶⁰ BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY Marielle, « Les femmes prenant en charge des proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère », in CORBEIL, DESCARRIES, *Espace et temps de la maternité*, Ed. Remue-ménage, 2002, p. 319.

Ainsi, malgré le rôle de protectrice de la santé, résultant du sentiment naturel de compassion et d'attachement des femmes qui accordent les soins au sein de la famille, il n'en demeure pas moins que la « prise en charge par la famille », en réalité « prise en charge par les femmes » de la société, est le résultat de la position des femmes dans une société capitaliste et patriarcale. D'où l'importance de parler des enjeux, conséquences et coût social du don de soi pour les femmes. Il y a une prépondérance de femmes qui accordent le don de soi en société. C'est donc dire que le sexe d'une personne détermine d'avance sa place en société. La société est donc un lieu de responsabilité, d'obligation et de devoir où le don et le sacrifice sont des valeurs intériorisées comme dominantes chez les femmes, qui sont au service de celle-ci qui veut de moins en moins s'occuper de ses malades, de ses personnes déficientes, de ses personnes âgées, de ses personnes qui ont un handicap, enfin, de tous ceux et celles qui ne semblent pas lui être productifs.

Face à la lourdeur de la prise en charge, « le corps envoie ses messages, discrètement ou brutalement, jusqu'à ce qu'ils soient entendus. »⁶¹. Les auteurs démontrent que certaines femmes, qui doivent assumer la prise en charge 24/24 h et cela 365 jours par année, se voient lentement abandonner la vie sociale, les liens avec l'entourage, le répit, ce qui crée un état d'alerte et d'inquiétude permanent, et devient dangereux pour la santé physique et psychologique des femmes aidantes. Des symptômes d'anxiété, de dépression, de panique, de colère, de frustration, de déprime, d'insomnie, de fatigue chronique apparaissent, mettant les femmes dans des positions délicates en ce qui concerne leur propre santé. Aussi, ce qui est peu comptabilisé, c'est la perte d'emploi ou la diminution des conditions salariales reliées à la prise en charge de personnes dépendantes. Certaines doivent quitter leur emploi, d'autres passent d'un travail à plein temps à un temps partiel, alors que d'autres encore refusent des promotions, mettent de côté leur plan de carrière, s'occupent peu de leurs plans de retraite ou la prennent hâtivement.

Invisibles, relégués à la sphère du privé, du naturel, de l'informel et du don de soi, les soins fournis par les femmes au sein des familles sont souvent dissimulés derrière les écrans théoriques et idéologiques qui noient cet aspect du travail des femmes dans l'eau trouble du naturalisme⁶².

⁶¹ Ibidem, p. 330.

⁶² GUBERMAN Nancy, MAHEU Pierre, MAILLÉ Chantal, *Et si l'amour ne suffisait pas...*, 1991, p.35.

Parce que les soins et la capacité de don de soi sont le fruit d'une socialisation qui inscrit le *caring* au coeur même de l'identité des femmes, la socialisation semble déterminer, pour la plupart d'entre elles, un sens de l'autoresponsabilisation. De cette manière, les soins sont une représentation fidèle de la place réservée aux femmes dans la société actuelle. Ils sont dévalués, déqualifiés, banalisés. Il y a donc non seulement une séparation entre les approches institutionnelle, communautaire et familiale des soins, mais aussi une division sexuelle du travail au sein de ces trois plans où les soins sont prodigués. Les femmes sont à l'interface des institutions, du communautaire et de la famille. Selon Saillant⁶³, les femmes dispensent les soins de l'État à 60 % dans les institutions, entre 65 et 85 % dans le communautaire, et entre 70 à 80 % au sein des familles.

Ce lieu, cette place déterminée à l'avance pour les femmes, les exclue des autres sphères, marchande et publique, en les reléguant de nouveau dans la sphère privée. Toute la question du confinement des femmes au don de soi, et du don de soi au sein de la sphère privée, détermine par conséquent un rapport inégalitaire entre les femmes et les hommes, et remet même en question l'idée même que le don de soi soit un don. Le don de soi semble être le fruit d'une socialisation qui dépend en partie de la manière dont se fait le développement moral en société, c'est-à-dire en continuité avec le rôle de mère. Bouchard, Gilbert et Tremblay nous rappellent que dans « les dimensions techniques et relationnelles des gestes, le cadre domestique de leur réalisation, les enjeux au plan de la conciliation travail-famille, la façon dont les soins scandent le rythme de la journée : mères et aidantes partagent de nombreux points communs »⁶⁴. Il devient alors d'une importance capitale de connaître la correspondance que peut avoir le caractère universel des soins en rapport au caractère universel du don, à travers le développement moral d'une collectivité.

⁶³ SAILLANT, Francine, « Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion », in *Recherches féministes*, vol. 4 no 1, 1991.

⁶⁴ BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude et TREMBLAY Marielle, « Les femmes prenant en charge des proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère », in *Espace et temps de la maternité*, Ed. Remue-Ménage, 2002, p. 329.

1.3.4- Don, développement moral, caractère universel des soins et développement social d'une collectivité par le don

Les exigences morales des soins permettent de mieux comprendre la continuité qui existe entre le don et les soins domestiques et professionnels. Tronto⁶⁵, tente de spécifier les concepts reliés aux soins. En langue anglaise, on parle de : *caring of* et de *caring for*. Scott⁶⁶ en parle comme étant une spécificité qui fait référence au sexe dans notre société. Ainsi, on dira *caring of* pour désigner la manière dont un homme s'occupe de sa famille. Il dira qu'il se préoccupe de sa famille en fonction du travail qu'il fait, des valeurs matérielles qu'il détient et accumule dans le but de veiller au bien-être des siens. Pour la femme, le *caring for* signifiera qu'elle se préoccupera directement de sa famille par un ensemble de soins, dans un état de don de soi, qu'elle dispensera aux siens.

De plus, les soins *caring for* exigeront de la personne une forme spécifique d'engagement moral, nécessaire au don de soi, qui regroupe de multiples activités dans la famille, la communauté et les institutions de santé. Ces soins exigent, quel que soit le sexe de la personne qui les prodigue, une continuité, un engagement et une responsabilité de la personne, qui fait que les soins impliquent le don de soi. Par-delà les soins, le don de soi inclut la notion de lien social, de responsabilisation et d'attachement, qui sont déterminés par les besoins spécifiques et nécessaires de la personne dépendante. Les notions de devoirs et d'obligations sont présents dans les relations de soins, parce que la personne dépendante ne peut vivre ou survivre sans l'autre (interdépendance).

Graham⁶⁷ va plus loin en disant que les soins ont un aspect continu, mais aussi ultime, où chaque femme s'identifie comme étant la première et la dernière personne sur laquelle on peut compter, au-delà de

⁶⁵ TRONTO, Joan C., « Women and Caring : What Can Feminists Learn about Morality from Caring ? », in Alison M. Jaggard and Susan, R. Bordo, *Gender, Body and Knowledge*, London, Rutgers University Press, p. 172-187, 1989.

⁶⁶ SCOTT, Joan, « Genre : une catégorie utile dans l'analyse historique », dans les Cahiers du Grif, 37/38 : p. 125-153, 1988.

⁶⁷ GRAHAM, Hilary, « Providers, Negotiators and Mediators : Women as the hidden Carers » in Virginia Olesen, *Women, Health and Healing. Toward a new perspective*, London, Tavistock, 1985.

laquelle il n'y a plus de ressources disponibles. C'est le lien social ultime, une responsabilisation sociale qui demande un développement moral particulier, qui va bien au-delà de la justice sociale, et qui est le fruit d'un lien d'attachement ininterrompu dans la croissance humaine, ce qui amène cette notion d'interdépendance sociale.

Tronto⁶⁸ propose trois autres exigences en ce qui concerne la pratique des soins. Elle parle des notions d'attention, d'altérité et de singularité. Elle note que prendre soin de l'autre demande d'abord et avant tout une attitude morale et un savoir qui permettent de reconnaître les besoins de l'autre. Elle est consciente de la dépendance de l'autre à son environnement proche, dont sa survie dépend. Le don de soi nécessite ainsi une conscience de l'autre dans ses besoins, ses caractéristiques et son expérience, ce qui se fait toujours avec le sens de la sollicitude.

Plusieurs études récentes nous parlent de la morale des soins. L'étude de Garant et Bolduc⁶⁹ amène plusieurs faits qui confirment les remarques précédentes à propos de la morale des soins. Ainsi, les femmes donneraient plus les soins qui exigent une responsabilité et un engagement émotif profond, alors que les hommes accordent plus d'assistance dans les tâches ponctuelles, qui sont émotionnellement moins engageantes ou qui ont une fréquence moins grande. Aussi, parce que la socialisation des hommes et des femmes se fait de manière différente, cela amène des conséquences sur leur développement moral et leur approche par rapport à la résolution des différents problèmes sociaux rencontrés. Alors que les hommes ont une approche de justice, les femmes ont une approche de sollicitude. De plus, la morale de la sollicitude fait partie du 6^e et dernier stade du développement moral, qui n'est pas toujours atteint par les personnes au sein de notre société actuelle. Cela inclut l'idée que nous devons privilégier le développement moral des personnes afin qu'elles puissent manifester le don dans leur approche au monde.

⁶⁸ TRONTO, Joan C., « *Women and Caring : What Can Feminists Learn about Morality from Caring ?* », in Alison M. Jaggard and Susan, R. Bordo, *Gender, Body and Knowledge*, London, Rutgers University Press, p. 172-187, 1989.

⁶⁹ BOLDUC Mario, GARANT Louise, *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels, Direction de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux, juin 1990.

Par ailleurs, les exigences des soins sont souvent évaluées en fonction du temps que prend une tâche. Mais le temps physique d'une tâche n'a rien à voir avec le temps psychologique, l'investissement personnel au plan affectif et moral de l'aidante. Ce « temps intérieur » de l'aidante ne peut en aucun cas être comptabilisé. Il correspond à une approche qualitative de la réalité humaine qui relève beaucoup plus de l'intériorisation des valeurs que de l'action, à l'image du travail d'une mère comme le dirait Bouchard, Gilbert et Tremblay⁷⁰, ce qui nous ramène à la nature du lien.

Aussi, Aldo Haesler affirme que « nul n'a réfléchi comme Emmanuel Lévinas avec une telle acuité sur la nature du lien social, sur le statut de l'autre, sur les enjeux éthiques qu'une conception véritablement humaniste du rapport social pouvait engendrer, et donc implicitement aussi sur la nature du don »⁷¹. Haesler nous dit que si les paroles de Lévinas étaient prises au sérieux, on ne parlerait pas de la réalité du don comme d'une alternative à l'ordre marchand, mais comme l'instauration d'une *nouvelle civilité*. Une civilité de l'engagement envers autrui qui n'attendrait pas de retour, qui dépasserait l'envie de soustraire l'autre à la violence et à la douleur, et qui créerait une toute nouvelle *humanité*. Une humanité qui accepte la responsabilité sociale de ses actes tout en respectant l'autre.

Gilligan⁷² vient nous éclairer sur l'importance du développement moral de la personne pour développer l'être ensemble ou atteindre l'état d'*agapè*. Dans une étude sur le développement moral des femmes, cette auteure a constaté que le développement moral des femmes, quoique acquis différemment de celui des hommes, mène tout autant à une pleine maturité, non pas de justice, mais de responsabilité sociale. En effet, Gilligan⁷³ nous explique clairement que le développement moral se fait par le rapport à autrui. Elle met en lumière toute la définition du rapport social des enfants qui se fait d'une manière différente d'un sexe

⁷⁰ BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude et TREMBLAY Marielle, « Les femmes prenant en charge des proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère », in *Espace et temps de la maternité*, Ed. Remue-Ménage, 2002, p. 329.

⁷¹ HAESLER Aldo, « La preuve par le don », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 181.

⁷² GILLIGAN, Carol, *Une si grande différence*, Éd. Flammarion, 1986, 270 pages.

⁷³ *Idem*.

à l'autre, du fait qu'ils entretiennent leurs relations premières, dans la petite enfance, avec un parent du même sexe ou d'un sexe différent.

D'un côté, les hommes, à cause de la différence du sexe de la personne qui lui procure les soins, vont se définir en rupture avec le monde. La femme, parce qu'elle est de même sexe, se différencie en continuité avec le monde. Des erreurs fondamentales dans la psychologie humaine, et particulièrement dans celle des femmes, ont été forgées à cause de la non reconnaissance de ces différences de relation au monde pour chacun des sexes. Des chercheurs comme Piaget⁷⁴, Kohlberg⁷⁵ et tous ceux qui les ont suivis, ont influencé la compréhension du monde de la moralité, en ne donnant que le côté masculin des choses. C'est pourquoi certaines auteures comme Gilligan se voient en devoir de faire comprendre l'autre réalité.

Notre étude tiendra compte des deux réalités, féminine et masculine de la morale, où l'apprentissage se fait en parallèle, mais d'une manière différente pour les deux genres. Les hommes développent une morale de justice, en rupture avec leurs relations, tandis que les femmes développent une morale de responsabilité, en continuité de leurs rapports à autrui. Comme il a été ci-avant exprimé, voyons brièvement comment certains chercheurs ont parlé de ces deux réalités.

Kohlberg⁷⁶ distingue trois stades de développement moral chez l'homme : préconventionnelle, conventionnelle et post-conventionnelle. Le stade de la morale préconventionnelle comprend une manière de penser, où tout est perçu selon son propre point de vue, c'est-à-dire du point de vue individuel. Le stade conventionnel a un point de vue social, où on maintient les rapports sociaux en agissant selon des normes et des valeurs reconnues par la société, alors que le stade post-conventionnel adopte un point de vue universel où le jugement transcende la vision de la société et où les principes moraux sont universels.

⁷⁴ PIAGET Jean, *Le jugement moral chez l'enfant*, 3^e Ed. Paris :Presses Universitaires de France, 1969, 334 pages.

⁷⁵ KOHLBERG Lawrence, *The philosophy of moral development : moral stages and the idea of justice*, New York : Harper and Row, 1981, 441 pages.

⁷⁶ Idem.

Toutefois, la difficulté du modèle de Kohlberg est qu'il ne porte pas sur les femmes, puisque ses études ont été faites uniquement sur des hommes. Il a pris des sujets masculins qu'il a généralisés aux sujets féminins qui ne vivent absolument pas la question du développement moral de la même manière. « Les femmes perçoivent le dilemme moral comme un problème de responsabilités et de préoccupations du bien-être de l'autre, et non comme une question de droits et de règles »⁷⁷, nous dit Gilligan.

Gilligan⁷⁸ nous décrit les étapes de développement moral de cette manière. D'abord apparaît une morale de survie où chacun pense à soi pour faire ses choix. Ensuite, se développe la morale de bonté où on se sent responsable de l'autre, ce qui inclut l'idée qu'on prend l'autre en considération pour faire ses choix. Enfin, apparaît la morale de la sollicitude où la dynamique des rapports entre l'autre et soi permet la résolution de conflits.

Le type de moralité des femmes dépend du développement de l'estime de soi de la femme et de sa compréhension de plus en plus complexe et profonde de sa relation de soi à autrui. La possibilité d'affirmer un droit moral égal pour elle-même et pour autrui permet aux femmes de baser leurs actions sur un principe de non-violence, qui est le but principal de leur sollicitude, pour elles-mêmes comme pour autrui. La disparition de la violence entre soi et l'autre permet de passer de l'égoïsme à l'altruisme, c'est-à-dire à la responsabilité envers autrui, à l'engagement social total vers une *nouvelle civilisation* nous dirait Lévinas. Mais, « admettre la véracité de la conception féminine du développement moral, c'est reconnaître l'importance, pour les deux sexes et à tous les stades de la vie, des liens entre soi et l'autre, et l'universelle nécessité d'un comportement plein de compassion et de sollicitude »⁷⁹. Aussi, « le développement moral des deux sexes semble nécessiter une intégration des droits et des responsabilités qui s'effectue grâce à la découverte de ces deux points de vue disparates »⁸⁰.

⁷⁷ GILLIGAN, Carol, *Une si grande différence*, Éd. Flammarion, 1986, p.116.

⁷⁸ Ibidem.

⁷⁹ Idem, p. 151.

⁸⁰ Idem, p. 153-154.

En ce sens, Gilligan rejoint Lévinas qui affirme que la maturité de l'être est une maturité de l'être ensemble, et nous ajouterions à cela, dans un rapport social du don. Enfin, comprendre le don par le développement moral nous amène directement à comprendre mieux le caractère universel des soins et du don. Le don, moteur du travail des soins, est le fil conducteur qui donne un sens à la vie. Il porte le contact humain et le climat affectif de confiance nécessaires au fonctionnement de groupe. Il fait partie d'un système vivant plus vaste que l'humanité et sert au maintien de l'identité sociale, brisant ainsi le sentiment de solitude en fondant tous les êtres au sein de l'universel.

Leininger⁸¹ a été une des principales théoriciennes à se pencher sur la question du caractère universel des soins, au sens où ceux-ci sont essentiels au développement des communautés, à l'évolution des collectivités, ainsi qu'à la survie des sociétés. Les caractères universels des soins sont des fonctions de protection, d'aide et de support des plus faibles en société, ce qui nous amène vers le développement des sociétés par le don. Les soins sont au cœur du développement des sociétés, parce qu'ils représentent une manière de vivre ensemble. Mais ils font aussi partie des moyens que peut se donner une culture pour assurer sa survie. Les soins préviennent la maladie, mais servent également à l'entretien, à la production et à la reproduction de la vie. Saillant nous dit : « Il n'y a pas de soin, de véritable « caring » sans souci de l'autre, sans la reconnaissance des liens humains d'interdépendance ⁸² ».

Aussi, les soins donnés aux sociétés peuvent être déterminés selon deux axes principaux. « Le premier, celui de la protection du corps, favorise l'entretien de la vie et de la survie : le deuxième, celui du soutien social par l'entraide ou l'accompagnement, apparaît comme un ingrédient essentiel du développement des communautés ⁸³ ». Les soins nous mènent donc directement aux liens qui peuvent se

⁸¹ LEININGER, Madeleine, « Transcultural Nursing. Concepts, Theories, Practices », New-York, Wiley & Sons, 1978. Et LEININGER, Madeleine, « Caring. An Essential Human Need », in *Proceedings of the Three National Caring Conferences*, Detroit, Wayne State University Press, 1988.

⁸² SAILLANT, Francine, « La part des femmes dans les soins de santé », in *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p.98.

⁸³ SAILLANT, Francine, « La part des femmes dans les soins de santé », in *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p.98.

manifester au sein d'une collectivité afin d'entretenir la vie, et qui supportent par ailleurs directement le développement social et global.

Godbout nous fait remarquer que « s'il est vrai qu'une certaine proportion d'organismes se transforment et finissent par s'intégrer au système étatique ou marchand, on constate également l'apparition fréquente de mouvements fondés sur le don⁸⁴ ». Le don, perçu comme un lien social, est quelque chose de subtil qui se retrouve plus particulièrement dans la sphère domestique (privée) où les liens sont plus étroits. Au sein de la famille et du couple, le don est mieux décrit comme faisant partie de « l'économie de la gratitude ». Il est par conséquent une motivation profonde de donner à ceux qui appartiennent au groupe dans un désir de redonner aux autres membres ce qui a été reçu de la vie. L'impression profonde qui soutient cette motivation du don est l'idée qu'on a reçu plus des autres que ce que l'on a donné. C'est une façon de donner naissance à chaque fois, pour transmettre la vie qui a déjà été reçue. C'est une façon de maintenir un certain équilibre social.

Or, cet équilibre social est menacé par le désengagement de l'État. L'État, qui tente de maintenir l'équilibre des services sociaux, en se servant d'un idéal de solidarité des familles, menace celles-ci en leur imposant de nouveaux rôles et statuts qui relèvent du devoir et de la solidarité collective. Quand l'État refile ses responsabilités aux familles, il y a danger d'éclatement, et non d'équilibre, ce qui crée la rupture du don. Or, la rupture du don peut être un symptôme d'une société malade. Pour Godbout et Caillé⁸⁵, le don est ce lien subtil qui est une forme d'énergie reliée entièrement aux autres et au cosmos qu'ils appellent le « liant ». Pour eux, la rupture du don semble être la coupure de l'être humain avec le cosmos, de ce qui le relie aux autres et qui le rend aussi irresponsable dans ses choix de société. Le don, c'est la clé du changement social, parce qu'il relève de la liberté et du choix. C'est l'accès au changement de paradigme. C'est l'élément de base qui devrait déterminer tous les autres choix de société, parce qu'il est la pierre angulaire du type de civilisation que nous voulons être.

⁸⁴ GODBOUT, Jacques T., en collaboration avec Alain Caillé, *L'esprit du don*, Éd. du Boréal, 1992, p. 105.

⁸⁵ Idem.

La société actuelle a mis ce qu'il y avait de plus précieux chez l'être humain, c'est-à-dire le don, au service du capitalisme et du patriarcat, deux systèmes basés sur des rapports de domination. Mais le don n'aime pas les rapports de domination. Il n'aime pas la routine, les horaires trop chargés, le travail trop intense, car il y a risque d'apparition d'un point de rupture du don. Le monde du travail devrait être remodelé afin de permettre de nouveau au don de circuler. Comme nous dit Godbout :

Donner, c'est vivre l'expérience d'une appartenance communautaire qui loin de limiter la personnalité de chacun, au contraire l'amplifie. Contrairement à une certaine approche individualiste, l'expérience de la solidarité communautaire n'est pas nécessairement contradictoire avec l'affirmation de l'identité, mais elle peut au contraire la développer (Donati, 1995). Le don est une expérience fondamentale au sens littéral qu'avec le don, nous expérimentons les fondements de la société, de ce qui nous rattache à elle au-delà des règles cristallisées et institutionnalisées comme la norme de la justice.⁸⁶

Le don n'est pas une affaire de femmes, mais une affaire de communauté. Il est urgent de réintroduire la dimension morale dans le développement des communautés, comme nous dit Godbout qui cite le modèle d'Amitai Etzioni, en réapprenant aux agents sociaux à agir non seulement dans l'intérêt de la structure, l'organisation ou l'État, mais en fonction des normes et valeurs sociales définies à nouveau. Le comportement moral s'éloigne de la notion de plaisir (trop proche de l'utilitarisme) pour prendre la notion de responsabilité sociale et collective. Ces normes intériorisées dans le processus de socialisation doivent être différentes de ce que nous avons actuellement, afin de permettre la pulsion du don, cette force naturelle qui peut permettre un renversement de perspective.

Si nous remettons, comme société nouvelle, le don au service de l'entretien de la vie, sur la planète entière, les décisions seraient différentes. Elles se préoccuperaient de l'humanité et de chacun de ses membres, de son développement social, qui est la base réelle du développement d'une société. Donner les soins aux membres d'une collectivité, c'est faire circuler le don par un lien social qui permet l'entretien de la vie. Un lien social qui sert le développement social décrit par les membres de la Commission de développement social comme ceci :

⁸⁶ GODBOUT Jacques T. Le don, la dette et l'identité, Éditions Boréal, 2000, p.126.

Le développement social est un processus de prise en charge conscient, volontaire et structuré, qui s'appuie sur des valeurs de respect, de reconnaissance des droits des personnes et d'équité. Il vise l'amélioration de la qualité de vie des personnes par la participation, la démocratie, la promotion des savoirs collectifs et de l'éducation, afin que les communautés et les individus puissent s'outiller pour réaliser leurs potentialités, pour tirer leur juste part de l'enrichissement collectif et répondre de manière durable aux besoins sociaux.⁸⁷

Mais c'est seulement à la condition du développement moral des membres de la collectivité, et spécifiquement des décideurs, que nous pourrons voir un tel changement de valeurs, d'idéologies et d'éthique. Au coeur même du don s'y trouve intimement lié un changement de paradigme social.

⁸⁷ Plan stratégique Saguenay-Lac-Saint-Jean 2001-2006, p. 54.

CHAPITRE II

DES SERVICES DE LA FAMILLE AUX SERVICES DE LA RESSOURCE ALTERNATIVE

Dans un premier temps, nous allons faire un portrait d'ensemble de la situation socio-sanitaire au Saguenay-Lac-St-Jean, du profil des personnes rencontrées et d'un bref historique de la ressource alternative à l'hébergement pour les personnes handicapées où nous avons mené notre étude. Par la suite, nous verrons les services antérieurs et actuels de la ressource alternative, le choix des personnes rencontrées de relever d'une ressource alternative d'hébergement, le passage des services de la famille aux services de la ressource alternative ainsi que les solutions alternatives à la ressource d'hébergement. Enfin, nous nous préoccupons de comprendre la ressource alternative d'hébergement en tant qu'espace d'échanges et de relation de soins et de services, et en tant que lieu où la temporalité est au cœur même de la relation de soins et de services, mais aussi où le climat et l'ambiance peuvent être déterminants du lien social.

2.1- Portrait

Dans un premier temps, nous verrons la situation sociosanitaire au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ensuite, nous parlerons du profil des personnes rencontrées. Enfin, un bref historique de la ressource alternative d'hébergement vous sera présenté. Cela, afin de mieux situer l'ensemble de la recherche, le contexte sociosanitaire et sociohistorique.

2.1.1- Situation sociosanitaire du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Bouchard, Gilbert et Tremblay font remarquer que « le Saguenay a comme profil particulier, comme certaines autres régions du Québec, d'être marqué par l'éloignement des principaux centres urbains. Des dynamiques particulières sur le plan des données sociodémographiques et géographiques le caractérisent. Cette région voit se côtoyer des zones urbaines, semi-rurales et rurales, et l'accès aux services de santé peut

varier de façon importante d'un lieu à l'autre »⁸⁸. À cela, on peut ajouter selon Auclair, Bouchard, Gilbert et Tremblay :

[...] une situation de surmortalité générale de 8 % de la région du SLSJ par rapport au Québec au cours des quinze dernières années. La politique de la santé et du bien-être a désigné la région 02 comme l'une des plus touchées par les maladies cardiovasculaires, le cancer du poumon et les maladies respiratoires. Cependant, s'il est une spécificité pour laquelle la région se démarque encore plus, ce sont les maladies génétiques. On y retrouve en effet plusieurs maladies autosomales dominantes ou récessives dont le taux est de beaucoup supérieur à celui du reste du Québec ou de la population mondiale. Plusieurs maladies amèneront des handicaps sévères et une dégénérescence physique progressive, voire même dans certains cas psychologique et cognitive, avant d'entraîner la mort⁸⁹.

À l'été 2002, au moment de notre recherche, selon le Répertoire des ressources en santé et services sociaux 2002-2003, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, nous avons 6 territoires sur lesquels se dispensent les soins et services : La Baie, qui comprend 23 916 habitants, Chicoutimi, 77 170 habitants, Jonquière, 65 694 habitants, Lac-Saint-Jean-Est, 51 760 habitants, Maria-Chapdelaine, 26 900 habitants et le Domaine-du-Roy, 32 839 habitants. À chaque territoire correspond un centre hospitalier et un CLSC.

Quelques CLSC ont des points de services dans des localités plus éloignées. C'est ainsi que La Baie a un point de chute à l'Anse Saint-Jean, et a donc 2 localités couvertes sur un total de 6. Chicoutimi a des points de chute dans 6 de ses 8 localités. Jonquière a un point de chute à Saint-Ambroise, donc 2 de ses 6 localités sont couvertes. Le Lac-Saint-Jean-Est a 2 points de chute en plus du CLSC principal, ce qui comprend donc 3 localités desservies sur 15. Le territoire de la MRC⁹⁰ de Maria-Chapdelaine a des points de chute dans 3 de ses localités sur une totalité de 13 localités, alors que la MRC du Domaine-du-Roy a 2 points de chute sur une totalité de 10 localités.

Ajoutons à cela un centre de planning familial et un centre de réadaptation qui relèvent de l'hôpital de Jonquière, ainsi que plusieurs centres de soins de longue durée, soit : 3 centres pour les personnes âgées à La Baie, dont le centre hospitalier qui a une vocation principale pour les personnes âgées, 4 centres de

⁸⁸ BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY Marielle, « Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », in *Recherches féministes*, vol 12, no 1, 1999, p. 66.

⁸⁹ AUCLAIR G. BOUCHARD N, GILBERT C, TREMBLAY M, « Des femmes en mal d'espace et de temps », *Revue Possibles : L'Affirmation Régionale*, Hiver 1999, Vol 23, no 1, p 111.

personnes âgées à Chicoutimi, 4 centres pour personnes âgées à Jonquière, dont le pavillon d'Arvida qui est également un centre de longue durée pour les personnes malades chroniques dépendantes des soins et services, 4 centres pour personnes âgées au Lac-Saint-Jean-Est, 2 centres sur le territoire Maria-Chapdelaine, 4 centres sur le Domaine-du-Roy.

Malgré cela, il n'existe, à notre connaissance que quelques centres d'hébergement ou quelques ressources alternatives d'hébergement qui donnent les soins et les services pour les personnes handicapées en perte d'autonomie. À La Baie, le centre hospitalier s'occupe de la population dépendante avec un service de soins de longue durée. Aucun service d'hébergement pour les personnes handicapées ne s'est développé. À Chicoutimi, relevant de l'organisme communautaire le GOPHS⁹¹, il existe un immeuble qui a des logements adaptés, « Logement autonome services partagés », propriété d'un investisseur privé qui habite hors de la région, qui a un fonctionnement d'un HLM adapté où les repas sont pris individuellement dans chaque appartement. Cet immeuble est apparu il y a une douzaine d'années. Les personnes résidentes bénéficient de l'enveloppe de maintien à domicile du CLSC. Si, par le passé, l'argent était alloué directement au bénéficiaire, qui devait lui-même trouver une intervenante pour son domicile et payer lui-même les frais de services, aujourd'hui, depuis environ 4 ou 5 ans nous dit la responsable du GOPHS, il existe un nouveau mode de gestion financière pour les services, qu'on appelle le Chèque emploi service, et cela, principalement dans le but de contrer le travail au noir. Il s'agit d'un dépôt qui se transige par les institutions financières, directement du CLSC, correspondant au nombre d'heures indiquées par la personne bénéficiaire des services.

Au Lac-Saint-Jean-Est, il existe une résidence adaptée qui est le fruit d'un investisseur privé, la maison « Les Amis de Pierrot », à Desbiens. C'est une résidence qui peut héberger 6 ou 7 personnes. Elle bénéficie également des services du CLSC pour le maintien à domicile, et les organisateurs communautaires parlent d'un fonctionnement de famille d'accueil où les repas sont pris en commun et où les personnes

⁹⁰ Municipalité régionale de comté.

⁹¹ Groupement des organismes des personnes handicapées du Saguenay.

résidentes bénéficient de chambres. Au Domaine-du-Roy ainsi qu'à Maria-Chapdelaine, il n'y a aucun service d'hébergement pour les personnes handicapées à notre connaissance.

À Jonquière, depuis 3 ans, sont apparues des ressources alternatives d'hébergement pour les personnes handicapées, relevant d'un OSBL⁹² nommé « Hébergement Plus » qui s'occupe de développement de logements sociaux pour les personnes plus démunies ou qui ont besoins de services spécialisés. Hébergement Plus est un OSBL qui a été fondé par l'OMH, pour des besoins de constructions domiciliaires, qui s'occupe de 3 immeubles, subventionnés par le supplément au loyer Accès Logis, de 18, 18 et 12 logements respectivement. Il y a 20 appartements pour personnes handicapées au total dans les 3 immeubles, ainsi que quelques chambres de dépannage, de 4 à 6 places au total.

Après une enquête téléphonique, à l'aide du répertoire des ressources en santé et services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, à propos des services d'hébergement, nous nous rendons compte que les services d'hébergement pour les personnes handicapées ne totalisent en réalité pas plus d'une quarantaine de places. De plus, les résidences d'hébergement pour les personnes handicapées sont très difficiles à repérer. Elles ne sont pas toujours incluses dans les services communautaires du répertoire des ressources en santé et services sociaux, puisqu'elles relèvent parfois des services intermédiaires ou des services privés. Pour les trouver, il faut questionner les associations, regroupements et organismes communautaires qui s'occupent des personnes handicapées ou d'hébergement. De plus, elles sont difficiles à classifier parce qu'elles ont des portraits de services différents.

Cela semble être un indicateur que les services aux personnes handicapées sont plus souvent qu'autrement donnés aux domiciles privés, soit au sein des logements adaptés ou au sein des familles. Pour donner les services d'entretien ménager en aide domestique, il existe six coopératives de services à domicile au sein de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. On retrouve une coopérative ou entreprise par territoire de MRC, qui se définit parfois comme faisant partie de l'économie sociale, ou d'autres fois en tant que

⁹² Organisme sans but lucratif.

coopérative de solidarité ou d'usagers. Les services en aide domestique existent seulement depuis 7 ou 8 ans. Ils donnent les services aux personnes dépendantes, en plus de ceux prodigués par les familles.

Il est difficile d'évaluer le nombre de personnes handicapées physiquement qui sont desservies parce qu'elles ne sont pas nécessairement séparées des personnes handicapées intellectuellement au sein des statistiques de la Régie régionale qui ne permettent pas un tel exercice. De plus, les services psychosociaux, les soins infirmiers, les services d'ergothérapie et les services de préposées fournis par le CLSC peuvent se recouper chez certains clients, alors que d'autres clients peuvent n'en recevoir aucun, ce qui ajoute à la difficulté d'évaluation des personnes desservies. Voilà pour le portrait concernant les soins et services aux personnes dépendantes du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Celui-ci nous fait mieux comprendre les choix et possibilités des personnes aux prises avec un problème de dépendance physique aux soins et services pour leurs besoins corporels ou autres.

2.1.2- Profil des personnes rencontrées

Afin de conserver l'anonymat des personnes rencontrées, nous vous présenterons les caractéristiques les plus intéressantes pour fin d'analyse, mais garderons tous les détails concernant la maladie de chacun ou les détails qui pourraient les identifier trop facilement. Sur un échantillonnage de 6 personnes choisies au préalable à travers les 20 à 26 personnes résidentes handicapées physiquement, nous avons rencontré 7 personnes, soit 3 femmes et 4 hommes habitant au sein des ressources alternatives d'hébergement. Il nous a fallu exclure les personnes qui avaient des problèmes importants de surdité, de gêne ou communication. Une personne qui n'était pas prévue au départ, parce que nous avons sélectionné 6 personnes, a insisté pour être rencontrée, ce que nous avons fait avec plaisir, ce qui fait au total 7 personnes. Ce fut un choix judicieux parce qu'elle a permis de valider différentes idées sur l'ambiance et l'administration de la ressource d'hébergement.

Au moment de nos entrevues, nous avons donc rencontré 3 personnes qui habitent ces lieux d'habitation depuis le début, c'est-à-dire 2 ans, 3 autres qui sont là depuis un 1 an environ, alors que la dernière y habitait depuis 1 mois seulement. L'une d'entre elles habite au sein de la ressource afin de développer les acquis nécessaires pour aller vivre en appartement par la suite. Cela amène des dimensions différentes, autant au plan des données que de l'analyse possible, de la durée du séjour, de l'arrivée récente ou des raisons sous-jacentes à sa présence en ressource d'hébergement. Même si les raisons de son hébergement sont différentes, nous avons conservé cette entrevue parce qu'elle permet de valider les idées des autres personnes résidentes ou de les mettre en relief. En ce qui touche leur état de santé, nous pouvons remarquer que les 7 personnes rencontrées utilisent une chaise roulante, et cela de façon variable, depuis 1, 6, 8, 14 et 20 ans, au moment de la rencontre.

Le groupe d'âge des personnes interviewées se situe entre 40 et 60 ans, à l'exception d'une personne qui a 10 à 20 ans de plus jeune que les autres, ce qui nous paraît être un groupe plutôt homogène. Leur scolarité se situe entre la neuvième année et le baccalauréat, avec des formations de secrétaire, d'enseignante, d'ingénieur, d'administrateur, de concierge et de peintre en bâtiment. Cela fait d'elles un groupe assez hétérogène au plan de la formation.

Quand on regarde leur situation conjugale, nous pouvons voir que 3 hommes sur 4 vivaient en couple avant leur entrée en ressource d'hébergement, 2 femmes sur 3 étaient séparées, alors que 1 homme et 1 femme étaient célibataires. Quand on observe le rang dans la famille de chacun, on voit que 4 personnes rencontrées sur 7 sont les aînées de la famille alors que les autres sont des enfants au centre de la fratrie. Si on compare la situation familiale avec les principaux visiteurs, on peut voir également que les visiteurs les plus fréquents auprès des personnes sont la majorité du temps les parents, s'ils sont vivants, les enfants ou certains frères et sœurs, et cela d'une façon hebdomadaire. Mais de façon générale, la famille nombreuse ne garantit pas de nombreuses visites. En effet, les personnes qui ont une famille restreinte peuvent être visitées régulièrement dans certains cas, alors que celles qui ont des familles plus étendues à cause du nombre de

soeurs et de frères, peuvent être peu visitées, toutes proportions gardées. Dans 1 cas sur 7, la personne est laissée à elle-même, sans visiteurs.

Aussi, nous pouvons remarquer que les visites se font plus souvent d'une manière intergénérationnelle que d'une manière intragénérationnelle. En effet, il est plus fréquent de voir une mère, un père, une fille ou un fils comme visiteur qu'une sœur ou un frère. Parfois, quand la famille est très restreinte, la personne peut être visitée par une cousine, mensuellement, afin de répondre aux besoins (commissions...). Enfin, une personne peut être visitée par un bénévole mensuellement et par une amie personnelle avec qui elle règle certains dossiers en suspend.

Nous pouvons aussi remarquer qu'une résidente qui vient de sortir pour la première fois du milieu familial a des visiteurs plus fréquemment. Elle est visitée aux deux jours, comparée aux autres personnes résidentes qui ont des visites hebdomadaires ou bimensuelles. Est-ce parce qu'elle attrape la grippe au moment de son entrée à la ressource d'hébergement, ou bien parce qu'elle est plus suivie par sa famille qui est en processus de deuil, du passage de la famille à l'appartement ? Toujours est-il qu'il y a une bonne différence quant à la fréquence de ses visiteurs. On peut remarquer aussi qu'elle est suivie plus fréquemment que les autres personnes résidentes, dans son cheminement, par la travailleuse sociale.

En ce qui concerne la situation financière des personnes résidentes, nous pouvons constater que 2 personnes reçoivent des prestations de la sécurité du revenu, qu'elles allouent comme les autres 25 % de leur revenu au logement et paient les mêmes frais de services et de nourriture que les autres, soit 100 \$ pour les services et 200 \$ pour la nourriture. Pour l'une des personnes résidentes, nous ne connaissons pas la source ni le montant du revenu puisque cette personne n'en fait pas la gestion elle-même. Enfin, pour les 4 dernières personnes, le revenu joue entre 15 000 \$ et 19 999 \$ pour l'une, 23 000 \$ à 24 000 \$ pour une autre, tout près de 29 999 \$ pour une autre alors que la dernière personne bénéficie du montant entre 30 000 \$ et 34 999 \$ de revenu. Bien évidemment, cela influe sur les possibilités de chacune à s'offrir des biens matériels.

2.1.3- Bref historique de la ressource alternative d'habitation

Une première ressource alternative d'hébergement de soins et de services a été inaugurée en l'an 2000, dans la localité de Jonquière, au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Depuis, deux autres ressources ont été fondées. Ces ressources alternatives à l'hébergement des personnes handicapées sont des projets né d'un OBNL⁹³, Hébergement Plus, qui a été fondé par l'OMH, afin de permettre la construction d'immeubles à logements sociaux. Hébergement Plus consacre donc ses surplus annuels au développement de logements sociaux, puisqu'il est un organisme à buts non lucratifs.

Actuellement, le conseil d'administration est composé de 3 personnes de l'OMH⁹⁴, qui font aussi partie des membres fondateurs de l'OSBL, 1 représentante du CLSC⁹⁵, 1 personne qui faisait partie de la Coopérative de solidarité et de services à domicile de Jonquière et représentant des groupes socio-économiques⁹⁶, 1 personne représentant également les groupes socio-économiques de Saguenay⁹⁷. La secrétaire de l'OMH nous dit qu'à l'origine, il devait y avoir 2 personnes résidentes au conseil d'administration, mais que la fusion municipale de la ville de Saguenay a retardé la composition du comité, qui devrait être complété dans les prochains mois. L'organisation a environ 8 réunions de conseils d'administration par année, mais n'a pas d'assemblée générale annuelle. Elle rencontre les personnes résidentes 3 ou 4 fois par année pour connaître leur point de vue sur leur habitation et fournissent le bilan annuel des frais de nourriture et d'entretien qui sont payés par les personnes résidentes. Quant à la présentation du bilan financier annuel, il ne se fait pas publiquement comme au sein des OSBL. Certains membres d'Hébergement Plus, qui font partie également de l'OMH, parlent plutôt d'une gestion privée, à but coopératif puisque les fonds sont réinvestis dans le logement social, ce qui influence probablement la vision de l'organisatrice communautaire qui parle de gestion coopérative.

⁹³ Organisme à buts non lucratifs.

⁹⁴ Michel Leblanc, directeur de l'OMH de l'arrondissement Jonquière, Fernand Houle, directeur général de l'OMH de Saguenay et Hélène Beaumier, secrétaire de l'OMH de Saguenay.

⁹⁵ Anne Lambert.

⁹⁶ André-Paul Harvey.

⁹⁷ Jean Parent.

Deux ressources alternatives comprennent un premier étage de 8 logements et 2 chambres, habités par des personnes handicapées se déplaçant en chaise roulante. Le deuxième étage est occupé par des personnes à faible revenu, dont la moitié des logements est habitée par des gens qui bénéficient de la sécurité du revenu et ont droit aux subventions de HLM, alors que l'autre moitié a droit aux subventions *Accès Logis*, en tant que familles à faible revenu. Le troisième immeuble, quoique plus réduit, a la même vocation et la même organisation. Notre étude est faite auprès des résidents de ces immeubles, où habitent les personnes handicapées. Les trois ressources d'hébergement sont construites par l'Office municipale d'habitation et lui appartiennent.

Le projet initial, déposé par Hébergement Plus à la Société d'habitation du Québec (SHQ), nous indique que le terrain est octroyé par la ville de Jonquière, pour une valeur de plus ou moins 70 % de la valeur marchande, pour lequel elle accepte un remboursement échelonné sur 15 ans. De plus, une subvention de 240 000 \$ est consentie avec remboursement sur 15 ans, toujours sans intérêt. Enfin, la municipalité ajoute une contribution de 10 % de supplément au loyer alors que la SHQ assumant les 90 % restants⁹⁸.

De son côté, le CLSC de Jonquière assure les soins et services domestiques, d'abord par l'équipe multidisciplinaire d'infirmières, de travailleuses sociales, d'ergothérapeutes..., ensuite grâce à un protocole d'entente de services signé avec la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume de Jonquière. Les trois îlots ont sensiblement les mêmes soins et services, mais ils peuvent différer en fonction de la lourdeur du handicap. Nous avons choisi ces lieux d'habitation parce qu'ils nécessitaient toute la gamme de soins et de services disponibles pour les personnes handicapées.

⁹⁸ Document de présentation du « Projet visant la mise en place d'une ressource alternative à l'hébergement des personnes handicapées physiques du territoire du CLSC de la Jonquière », déposé par Hébergement Plus à la Société d'habitation du Québec, juin 1999.

Ces lieux d'hébergement sont des ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes handicapées physiques qui ne peuvent bénéficier d'habitation de type HLM⁹⁹. Ils demeurent la propriété d'Hébergement Plus, qui est un OSBL fondé par l'Office municipal d'habitation. C'est donc dire que l'OMH est aussi un partenaire des ressources d'hébergement, au même titre que la municipalité et le CLSC. L'OMH assume gratuitement les activités de gestion administrative des résidences, c'est-à-dire la collecte des loyers, l'entretien courant des édifices, le paiement des engagements et des comptes de taxes.

Les usagers appellent ces lieux d'hébergement pour personnes handicapées et personnes à faible revenu des « coopératives d'habitation », mais en réalité, il apparaît sur le projet qui a été présenté en 1999, le nom de « ressource alternative à l'hébergement pour les personnes handicapées ». Les deux représentantes de la Coopérative de solidarité et de services à domicile que nous avons questionnées sur des lieux d'hébergement les nomment des « centres d'hébergement ». L'organisatrice communautaire du CLSC, responsable de l'organisation des soins et services, les appellent des « ressources alternatives » relevant du communautaire et mentionne qu'elles ont un mode de gestion coopératif. L'appellation de « coopératives », utilisée par les personnes résidentes vient donc du mode de gestion.

Le groupe Hébergement Plus n'apparaît pas dans le répertoire des ressources en santé et services sociaux de la région en tant qu'organisme qui a pignon sur rue. Quand nous téléphonons au groupe Hébergement Plus, au numéro de téléphone que l'on retrouve dans l'annuaire téléphonique, c'est la cuisinière d'un îlot d'habitation qui répond, et elle nous renvoie à l'organisatrice communautaire du CLSC pour toute question qui concerne le lieu d'hébergement. Nous avons donc contacté l'organisatrice communautaire qui nous affirme que la ressource d'habitation pour les personnes handicapées n'est pas considérée comme une entreprise d'économie sociale. Elle n'est pas considérée non plus en tant que ressource intermédiaire, malgré le fait qu'elle relève de la gestion d'Hébergement Plus, qui est lui-même un OBNL de l'OMH. L'organisatrice communautaire parle donc d'une gestion coopérative et en même temps

⁹⁹ Habitation à loyer modique.

de clients et de bénéficiaires, ce qui se retrouve dans le langage des centres d'hébergement de soins de longue durée et nous semble parfois contradictoire.

Ainsi, dans l'appellation des ressources d'hébergement, il y a des variantes qui se retrouvent dans le langage de chacun, qui semblent correspondre à une certaine idéologie de gestion, différente pour les uns et les autres, ce qui peut amener une certaine confusion dans la pratique. Une de nos personnes interviewées, qui faisait partie du groupe instigateur du projet en tant que personne utilisatrice des services, a été sélectionnée parce qu'elle avait une grande expertise au plan de l'administration des projets nous dit-elle, amène certaines nuances qui sont particulièrement intéressantes au cours des entrevues. Elle devient donc une personne clé dans la compréhension de la vie en ressource alternative d'hébergement en tant qu'unité de gestion et d'administration. Nous verrons plus loin de quelle façon l'articulation idéologique des gestionnaires et des usagers peut influencer le lien social de don.

Globalement, les ressources alternatives d'hébergement servent de lieu d'habitation aux personnes à faible revenu au second étage, alors que les personnes en chaise roulante sont installées au rez-de-chaussée, où les appartements et les chambres sont occupés entièrement lors de nos entrevues. Les ressources alternatives d'hébergement sont des services d'habitation subventionnés à 75 %, soit 10 % de ce montant accordé par le municipal et 90 % de ce montant accordé par le provincial dans le cadre de programmes comme *Accès Logis*. Les personnes résidentes assument 25 % du coût d'habitation ainsi que les frais reliés à la nourriture et aux services.

Pour ce qui est des services, il existe une zone d'inconfort au plan idéologique du fait que le mot service est utilisé à deux endroits, dans des sens différents. Pour l'OMH, le service veut dire tout ce qui concerne les produits de nettoyage, de peinture et d'entretien de la bâtisse. Pour le CLSC, les services comprennent les services à domicile pour les personnes en perte d'autonomie, subventionnés par le gouvernement et redistribués grâce au protocole d'entente avec la Coopérative de solidarité et de services à domicile de Jonquière.

Donc, d'un côté, l'OMH dit que les services sont compris parce qu'ils sont payés par les personnes résidentes dans les 100 \$ par mois ; de l'autre, le CLSC dit que les services ne sont pas assumés par les personnes résidentes puisqu'ils correspondent aux services subventionnés par l'État. Pour certaines personnes résidentes, cette question de coût des services demeure vague et confuse. Ils croient payer 100 \$ pour les services, qui comprennent à la fois la bâtisse, l'entretien et les services du personnel, d'où les rapports conflictuels possibles, comme nous le verrons plus loin, concernant l'administration et la gestion des services. Les services des préposées, qui font partie du personnel de la Coopérative de solidarité de services à domicile du Royaume, en réalité, sont payés entièrement par le CLSC qui octroie 14 heures par jour, par bénéficiaire, soit un total de 315 heures par semaine. C'est le maximum accordé selon le protocole d'entente entre le CLSC et la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume.

En ce qui concerne l'accessibilité, d'un côté, on peut remarquer que l'attente est facultative. Plusieurs personnes résidentes y demeurent depuis l'ouverture, 3 personnes rencontrées sur 7, et y resteront tant et aussi longtemps que leur degré d'autonomie le leur permettra. Mais nous ne pouvons pas déduire qu'il n'y a pas eu d'attente puisque ce type de ressource était inexistant auparavant. Une personne sur l'ensemble des personnes rencontrées, a eu sa place dans l'année précédant les entrevues, après 3 mois d'attente qu'elle a passés dans un foyer pour personnes âgées. Aussi, l'occupation d'une chambre de dépannage sur deux par une autre personne résidente, et cela de manière permanente depuis 1 an au sein de la ressource étudiée, permet de penser que l'attente peut être longue, laissant le temps à l'une d'entre elles de passer directement en centre d'hébergement de longue durée ou de décéder, avant d'avoir un logement adapté à la ressource d'hébergement. Ainsi, l'accessibilité à la ressource semble plutôt difficile.

D'un autre côté, aux dires de l'organisatrice communautaire du CLSC de Jonquière, on ne tient pas de liste d'attente concernant les places disponibles puisque les gestionnaires considèrent que l'intervalle peut être très long avant le changement de service d'hébergement, à cause de l'évolution très lente des maladies des personnes résidentes. Quand une place se libère, le conseil d'administration d'Hébergement Plus choisit

un nouvelle personne résidante, grâce à l'intervenante du CLSC qui est la spécialiste pour l'évaluation de celle-ci, qui sera choisie en fonction de son autonomie, il faut qu'elle s'alimente seule, mais également en fonction de l'absence de troubles de comportements, ainsi que des besoins de mobilisation qui ne doivent pas dépasser 3 par nuit. Par contre, la personne peut avoir des sondes etc. qui sont prises en charge par les infirmières auxiliaires du CLSC.

2.2- Services de la ressource d'hébergement

Afin de mieux comprendre les ressources d'hébergement, nous verrons dans cette section les services antérieurs et actuels des ressources. Ensuite, nous nous préoccupons du choix des personnes de faire le passage de la famille à une ressource alternative d'hébergement. Enfin, nous tenterons de comprendre les autres solutions possibles d'hébergement pour ces personnes. De cette façon, nous pourrons mieux saisir l'importance de ce type d'hébergement pour les personnes dépendantes des soins et services de ces ressources.

2.2.1- Services antérieurs et actuels de la ressource alternative d'hébergement

Les personnes, en général, soit 6 personnes sur 7 questionnées, habitaient au sein de leur foyer familial avant d'entrer en ressource alternative d'hébergement. Deux personnes résidentes vivaient seules, dans des appartements qui n'étaient pas adaptés ou semi-adaptés à leurs besoins. Les deux personnes célibataires vivaient avec leurs parents. Les trois autres personnes vivaient avec leurs conjointes. L'une d'entre elle avait dû passer trois mois en foyer de personnes âgées, en attente d'un appartement adapté. Une autre avait fait une brève transition de trois mois chez ses deux sœurs infirmières qui habitent ensemble et ont tenté de prendre la relève pour les soins et services après sa conjointe. Enfin, la dernière provenait directement de son domicile familial.

Pour les personnes qui vivaient seules, les services à domicile étaient dispensés par des intervenantes du CLSC et de la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume de Jonquière. Elles avaient l'infirmière auxiliaire du CLSC qui venait donner le bain 3 fois par semaine. Ce service a été réduit à 2 fois par semaine lors de leur entrée à la ressource alternative d'hébergement. Trois personnes résidentes nous expliquent ce phénomène par le fait que les services d'hygiène sont excellents en ressource alternative d'hébergement, qu'ils répondent aux critères du CLSC, ce qui permet donc de diminuer le nombre de bains donnés par le CLSC chaque semaine. Pour les repas, les personnes s'arrangeaient parfois seules, parce que leur degré d'autonomie était plus grand, avec le service de popote roulante, avec la personne du maintien à domicile, ou encore avec leur entourage ou leurs visiteurs.

Pour les personnes célibataires, qui demeuraient chez leurs parents, les services alimentaires étaient donnés presque entièrement par la mère. L'hygiène personnelle était assumée par la personne elle-même ainsi que les petites commissions pour l'une d'entre elle. L'autre personne avait le support de sa mère parce qu'elle n'avait pas un degré d'autonomie suffisant pour certains soins d'hygiène ou la préparation de ses repas.

Quant aux trois autres hommes qui avaient des conjointes, pour combler leurs besoins, ils avaient tous les trois leur épouse en tant qu'aidante principale. L'un d'entre eux a dû demander un placement temporaire en foyer de personnes âgées afin de recevoir certains soins que nécessitaient la maladie. Un autre a demandé l'aide de ses deux sœurs qui ont pris la relève pendant les trois derniers mois qui ont précédé son entrée à la ressource alternative d'hébergement. Le troisième a demandé sa place en ressource alternative d'hébergement directement. La maladie a compliqué la relation de couple pour deux d'entre eux, alors que les services et soins reliés à la maladie sont devenus trop exigeants pour les trois aidantes, ce qui a obligé les trois personnes à changer de système de soins et services. Cela tend à confirmer la démonstration de l'exigence des soins de Bouchard, Gilbert, Tremblay (2002), qui parlent notamment qu'on n'en finit plus d'être mère face à la prise en charge de personnes dépendantes, basculant le rapport de couple dans un rapport de maternité, en tant que soignante, telle une mère près d'un enfant malade.

Les services actuels des ressources alternatives d'habitation sont les mêmes pour toutes les personnes résidentes. Il y a le service de cafétéria pour les dîners et les soupers, où le service est fait aux tables dans la salle commune, alors que les petits déjeuners sont portés à l'appartement de chacun. L'entretien ménager de l'appartement se fait une fois par semaine. Toutefois, quotidiennement, les intervenantes de la ressource alternative s'occupent du rangement et des services de chacun, puisque ceux-ci n'ont pas la mobilité nécessaire à leur entretien ménager. Le nettoyage de vêtements est fait une fois par semaine, à l'exception de l'entretien de vêtements qui ont un nettoyage spécial (entretien à la main, incontinence...).

De plus, il y a le service de sécurité qui comprend un bracelet d'appel pour chacune des personnes résidentes. En plus de cela, une présence constante (24 heures sur 24) est assurée, par une préposée la nuit, alors qu'elles sont 2 personnes le jour et le soir pour les services. Une enquête judiciaire est faite sur le personnel, avant son entrée en service, afin d'éviter les abus possibles. De plus, le personnel est formé en réanimation cardiorespiratoire (RCR), ainsi qu'en principe de déplacement sécuritaire du bénéficiaire (PDSB). Les intervenantes peuvent bénéficier de certaines formations ponctuelles sur l'empathie, etc., mais la Coopérative ne forme pas systématiquement son personnel, et il n'y a pas de critères d'embauche exigeant des formations à cet effet. L'organisatrice communautaire nous signale qu'il n'est pas exigé que le personnel soit formé par les institutions scolaires en tant que préposé aux bénéficiaires. À la ressource alternative d'habitation étudiée, les soins et services sont donnés par un personnel uniquement féminin puisque ce sont 11 femmes qui travaillent à la ressource alternative d'hébergement, dont 1 cuisinière, d'où les appellations de 10 intervenantes ou de 11 membres du personnel.

Enfin, en ce qui concerne l'hygiène corporelle, elle est assurée de deux manières. D'abord, par les préposées qui font deux « petits lavages » par jour, nous disent les personnes résidentes, matin et soir, à part les besoins exceptionnels durant la journée. Deux personnes résidentes font leurs soins corporels par elles-mêmes le plus souvent, ce qui ne nécessite pas de soins corporels de la part des intervenantes de la ressource alternative d'hébergement. Pour les personnes résidentes qui prennent le bain, les infirmières auxiliaires du

CLSC viennent deux fois par semaine pour chaque personne, à l'exception d'une personne qui prend sa douche tous les jours, et d'une autre pour qui elles ne viennent qu'une fois par semaine puisqu'elle fait elle-même ses soins corporels. Pour une personne, afin de faciliter l'élimination et une meilleure hygiène corporelle, l'infirmière vient faire un lavement la veille du bain, ce qui nécessite sa présence 4 fois par semaine au lieu de 2. Voilà pour l'ensemble de la répartition des tâches des intervenantes et des infirmières concernant l'hygiène corporelle. Pour une autre personne, l'infirmière se déplace également une fois par mois pour le prélèvement des échantillons afin de permettre l'ajustement de la médication. Voilà pour les soins infirmiers à l'interne.

Pour ce qui est des services externes actuels, il y a seulement une personne interrogée qui va en centre de réadaptation de jour, et cela, deux fois par semaine. Aucune personne handicapée, malgré le désir exprimé par deux d'entre elles d'entretenir leur musculature, n'a le service de physiothérapie. L'intervenante du service d'ergothérapie vient sur place pour les ajustements de chaises et de lits, et demeure disponible au CLSC.

En ce qui concerne la travailleuse sociale, celle-ci fait en moyenne 1 visite par mois pour 3 personnes résidentes, alors que 3 autres personnes ne voient pas la travailleuse sociale. Quant à la dernière résidente, elle l'utilise abondamment. Elle nous dit la voir à tous les jours. Par contre, sa difficulté à évaluer les notions de temps et d'argent, que nous avons pu constater durant l'entrevue, peut modérer ses propos. Son explication, à savoir son adaptation et sa préparation pour un prochain appartement, nous portent à croire qu'elle est effectivement suivie d'une manière plus régulière afin de faciliter la transition. Aussi, nous avons constaté que la travailleuse sociale a été une personne clé dans le cheminement vers l'entrée en ressource alternative pour 2 des 3 personnes qui étaient suivies mensuellement avant leur entrée en ressource alternative d'hébergement. Nous y reviendrons plus loin en parlant du choix de la ressource alternative pour chacune d'entre elles.

Le transport adapté de la CITS, avec ses limites et ses contraintes, est très peu utilisé par la majorité des personnes résidentes, c'est-à-dire 1 fois par semaine pour 3 personnes d'entre elles, environ 2 fois pour 2 autres. Une seule personne s'en sert le moins possible parce qu'elle est incommodée par les odeurs d'essence qui s'en dégagent, tandis qu'une autre a son propre véhicule.

Pour la pharmacie, il y a un service de livraison à la ressource alternative sur demande ou environ 1 fois par semaine pour ceux qui fonctionnent avec une « dosette » qui contient les médicaments de la semaine. Mais on peut s'apercevoir que les pharmaciens n'apprécient pas les déplacements trop nombreux. Une personne, qui a demandé à plusieurs reprises des déplacements à la pharmacie s'est retrouvée en situation conflictuelle avec sa famille à cause de cela. Peut-être est-ce à cause de la fréquence, de sa situation de dépendance par rapport à sa famille, toujours est-il que malgré son âge adulte, le pharmacien s'est autorisé à téléphoner chez les parents de cette personne, afin de se plaindre de ses comportements, parce qu'elle demandait trop souvent.

Quant aux autres services, c'est-à-dire les commissions, la pharmacie, la banque, l'épicerie, le magasin, ainsi que certains transports, ils relèvent de la famille. La plupart des personnes résidentes n'ont pas changé de manière de procéder. Ce sont les parents (mère, père, fille, épouse) les plus proches, c'est-à-dire ceux qui les visitent le plus souvent, qui offrent ces services. Quand il n'y a pas de visiteurs, personne n'accomplit ces tâches. Pour ceux qui ont une sortie hebdomadaire, ils accomplissent ces tâches en même temps que leur sortie.

En ce qui concerne les finances, toutes les personnes résidentes se réfèrent soit à leur famille pour l'administration de leurs comptes, ou ils s'en occupent elles-mêmes. Toutefois, on peut remarquer une différence de comportement entre les femmes et les hommes. Alors que les femmes confient les choses financières à leur mère ou leur fille, les hommes, eux, font leur gestion financière, soit par accès direct Internet, soit par eux-mêmes lors de leurs sorties, ou soit avec accompagnement. Est-ce une question de

confiance, d'éducation ou de culture ? Aucune personne, dans l'ensemble, ne confie ses finances aux personnes qui travaillent au sein de la ressource alternative d'hébergement .

2.2.2- Choix du passage des services de la famille aux services de la ressource alternative d'hébergement

Comprendre le choix de la ressource alternative d'hébergement, c'est comprendre la part de l'évolution de la maladie et ses exigences, à cause de besoins physiques plus criants dus à une perte de santé, qui nécessitent un lieu de résidence adapté, et le processus de changement inhérent au choix d'une nouvelle relation de soins et de services. Le choix de la ressource alternative est un choix qui correspond, pour 6 personnes sur 7, à une perte de santé. Il y a une corrélation évidente entre le choix du lieu de résidence et la détérioration de la maladie physique qui nécessite des installations du lieu physique d'habitation et des soins et services plus complets et spécialisés.

Une personne nous parle des difficultés d'acceptation de la maladie, de ses étapes et des effets qu'elles ont eus sur sa famille et son entourage et, par conséquent, de l'épuisement de son réseau familial.

Non, pas tellement, je pense que ma femme, je l'ai malmenée un peu parce que j'étais assez téméraire, avec ma neuropathie que j'ai faite. J'ai fait des exercices pour réapprendre à marcher, pis là y m'ont dit que je remarquerais plus. J'avais dit que j'allais remarquer, pis que je m'arrêteraïs quand je danserais la grand valse. Je voulais danser la grand valse.

[...]

J'suis venu tellement téméraire que j'étais dangereux pour tout le monde (François, p. 2).

À la suite de cela, il a dû tâter son réseau pour lui donner les soins et les services :

Ouais... ma femme dans ce temps-là, elle avait peur, elle avait peur de ce que je pouvais faire... ça fait que là j'suis allé ... chez mes sœurs, 3 mois, pis mes 2 sœurs sont tombées, sont tombées dans le même cauchemard... après ça, j'me suis ramassé ici (François, p. 3).

Donc, après un essai infructueux de trois mois chez ses deux sœurs qui sont infirmières, qui lui offraient de partager leur appartement, il s'est rendu compte que la maladie avait tendance à modifier la santé des aidantes (ses sœurs). À la demande pour savoir si elles étaient épuisées : « Y'étaient pas épuisées,

j'les avais mis sur les nerfs, parce que j'étais téméraire » (François, p.3) Nous lui demandons alors de préciser le sens de ce mot « téméraire », il nous raconte :

Non, c'est parce que j'ai pris des fouilles, j'arrêtais pas de prendre des fouilles... je tombais d'en haut de l'escalier.

[...]

Après ça, je suis allé à l'hôpital de La Baie, pis après ça, y m'ont passé une radiographie, parce que là, j'avais mal à une côte, puis ils ont vu 3 côtes de fracturées, mais il y en avait 5 autres de fracturées depuis le printemps (François, p. 3).

Le partage d'un logement non adapté est devenu dangereux pour la santé physique de la personne dépendante, mais également pour la santé psychologique de l'entourage (stress). L'environnement (escaliers) ainsi que le support d'une aidante qui avait des problèmes de santé (mal de dos) devenaient inadéquats. La personne a donc dû se résigner à changer de système de soins et de services, passant ainsi de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Deux éléments sont importants dans la décision de relever des services de la ressource alternative d'habitation. D'abord, il devient impossible au milieu familial, à cause d'un environnement inadapté (escaliers), de répondre aux besoins des personnes résidentes. Deuxièmement, le manque de disponibilité des membres de la famille, à cause de leur travail respectif, mais aussi à cause des limites de stress de chacun en ce qui concerne la prise en charge de la personne, rend la mission impossible. Cela s'observe chez 6 personnes résidentes sur 7. Pour les familles, la prise en charge devient tout simplement trop lourde, ce qui tend à confirmer les écrits de Bouchard, Gilbert et Tremblay (2002).

Par-delà la détérioration de la maladie, qui est l'élément déclencheur pour 4 personnes résidentes sur 7, la majorité des personnes résidentes, soit 6 personnes sur 7, choisissent la ressource alternative au moment même où il y a perte de l'aidante principale ou menace de perdre la relation avec l'aidante ou l'intervenante qui prodigue les soins. Cela nous porte à croire que la maladie modifie lentement la relation entre l'aidante et la personne dépendante, par l'accentuation progressive de la relation de soins et de services, et tend à long terme à transformer le lien social. Cette transformation du lien peut se faire de différentes façons, ce que nous verrons plus loin.

Aussi, la perte de l'intervenante qui faisait partie du service de maintien à domicile oblige une personne résidante à trouver constamment une remplaçante. Cette difficulté amène le choix de relever des soins et services d'une ressource alternative d'hébergement. Être au sein de ce type de ressource, avec du personnel constant, sécurise, soulage les personnes soucieuses et évite l'épuisement de la personne dépendante en ce qui concerne les questions de gestion des soins et des services. Écoutons Béatrice à ce sujet:

Ouin, parce que quand on avait une absence de notre personnel... il n'y avait pas de remplaçante, fallait qu'elle se trouve une remplaçante, elle, ou bien moi.

[...]

C'est un gros casse-tête, puis avec la perte d'autonomie, puis avec la perte de moyens...

[...]

On peut pas le faire, puis des fois, chercher quelqu'un qui va la remplacer... il y a des moments que c'est pas facile, ça fait que là, on mettait ça dans les mains de la coopérative. Eux autres, ils nous envoyaient quelqu'un. »

[...]

On n'a pas à courir après une personne formée, la coop s'occupe de tout ça. Ça délègue des responsabilités puis c'est le fun. Ah! moi j'ai plus le goût, j'ai plus la force. (Béatrice p. 9-10).

Mais au-delà de la perte de l'intervenante principale, qui provenait de la Coopérative de solidarité et de services à domicile, il y a un élément important en arrière-plan par rapport au choix des services de la ressource alternative d'hébergement, le désir profond de ne pas relever des services et des soins de la famille. Béatrice nous parle de ses enfants et de leurs responsabilités familiales, auxquels elle n'a pas le désir d'ajouter des responsabilités supplémentaires :

C'est moi qui n'exige pas qu'ils soient après moi... je leur aurais demandé, venez me coucher tous les soirs, puis ils seraient venus, mais tu sais, est-ce que c'est raisonnable, de la part d'une personne de dire bien votre journée est faite, laissez vos enfants là, payez-vous une gardienne puis venez me coucher. C'était un non-sens. Moi, je trouve que ça aurait été trop, puis à un moment donné, ils seraient venus à se décourager... puis, j'aurais pas été capable. (Béatrice, p. 11-12).

[...]

Non, je ne voulais même pas accepter d'aller habiter chez eux, j'aurais trouvé ça trop lourd pour eux-autres... je ne me serais pas sentie à mon aise. (Béatrice, p. 12)

Quand elle parle de la famille élargie, elle ajoute :

C'est sûr qu'il me restait de la famille proche, des frères, des sœurs, des parents, tout ça...mais ils sont venus me dépanner, ils sont venus autant que possible, exceptés que eux autres aussi ont leur vie, puis je pense qu'ils n'ont pas à subir ma sclérose en plaques, c'est mon lot à moi, puis, je vis avec ça (Béatrice, p. 14).

Il y a donc, derrière le choix des services d'hébergement, de soins et de services, une volonté de ne pas relever de la famille proche comme de la famille élargie. Nous devons donc tenir compte qu'une des raisons profondes du choix de la ressource alternative d'hébergement est l'impression de faire vivre sa maladie aux personnes de son entourage. Il existe donc, assez explicitement, l'idée de faire vivre sa maladie aux membres de la famille, ce qui peut modifier la relation familiale en créant des obligations, des responsabilités et des redevances qui sont à long terme trop lourdes pour la personne aidante ou inacceptables pour la personne aidée. Cela semble en accord avec les bonnes raisons de ne pas entrer dans le cycle du don, dans l'étude sur *Le côté sombre du don dans la parenté* de Charbonneau¹⁰⁰.

Or, l'obligation et la responsabilité font partie des échanges subtils qui relèvent d'un rapport de sacrifice, entretenus entre la famille et la personne résidente, justement à cause de cette incapacité à fournir les soins qui amène des problèmes de santé pour l'aidante. Ce qui ressort de notre étude, c'est que le choix de passer des soins et services de la famille aux soins et services de la ressource alternative d'hébergement, correspond au désir de rompre une relation qui irait à l'encontre de la santé de quelqu'un d'autre. Ainsi, le choix de la ressource alternative devient, pour la personne résidente, une solution qui permet de maintenir les soins nécessaires, tout en rompant le lien d'obligations et de responsabilités devenu trop lourd pour la famille, afin de préserver les relations familiales intactes. Choisir la ressource alternative d'hébergement, c'est, en définitive, un choix moral qui permet de libérer la famille des obligations de donner les soins et les services, tout en conservant les responsabilités familiales, puisque celle-ci continue d'entourer la personne pour certaines services qui ne sont pas comblés par les intervenantes.

Plus encore, derrière la volonté de rompre les obligations de la famille, nous pouvons constater que les personnes choisissent de se soustraire aux soins et services de gratuité de la famille, parce que les obligations tendent à établir une relation de sacrifice de la part des membres de leur famille. Pour 4 personnes sur 7, cela équivaldrait à prendre la santé ou la vie de l'autre, afin de pouvoir continuer de

¹⁰⁰ CHARBONNEAU, Johanne, « Le côté sombre du don dans la parenté » in *Recherches sociographiques*, vol. XXXVII, 1996, p. 113-130.

recevoir les soins et services. Or, il apparaît clairement qu'aucune d'entre elles ne demande le sacrifice de la famille. Voilà comment une résidente l'exprime : « Oui, suite à une tendinite, j'avais mis maman à terre parce qu'elle était venue plusieurs nuits m'aider puis j'ai dit : plus jamais ! C'est suite à ça (Anna, p. 5). Elle souligne, de cette manière, son sentiment de responsabilité dans l'état d'épuisement de sa mère, ce qui semble être l'élément majeur dans la décision. Comme elle veut éviter la perte de santé de sa mère, elle préfère changer de milieu de vie. C'est essentiellement, pour elle, un choix personnel motivé par la crainte de nuire à l'autre, une façon d'éviter d'être responsable de l'état de santé de l'autre qui dépérit et par conséquent, la déviation du lien de don en un lien de sacrifice.

Ainsi, vouloir épargner la famille de la lourdeur des soins et services nécessités par la maladie est un motif pesant dans la balance de la décision d'aller vivre en ressource alternative d'hébergement pour plusieurs résidents. Anna nous fait tout de même remarquer que le lien familial avec sa mère demeure inchangé. Ce qui est modifié, c'est l'obligation familiale face aux soins et aux services, quant à la tâche, alors que le lien familial demeure inchangé. Pour la majorité d'entre eux, il s'agit de séparer la relation de soins et de services de la relation familiale. Cela permet d'éviter la perte de santé des membres de leur famille à cause de l'alourdissement de la tâche, voire des obligations et responsabilités face à la maladie. Ils tentent de maintenir le lien avec la personne aidante en milieu familial, en gardant intact la relation affective, tout en changeant de milieu de vie, afin de faciliter l'accomplissement de la tâche par d'autres personnes que leur entourage, dans un rapport d'échange comprenant la rémunération de ces soins et services que nous appelons rapport de don. Les personnes dépendantes rencontrées sont conscientes de la différence entre les services de la famille et ceux de la ressource alternative d'hébergement, qui sont moins nombreux, mais elles en font le choix afin de libérer la famille des tâches qui semblent au-dessus de ses forces.

D'un autre côté, pour 2 personnes résidentes, plus que la question des services de la famille qui deviennent impossibles, les tensions générées par la maladie au sein de l'entente conjugale et familiale deviennent insoutenables pour la personne dépendante. La maladie est trop difficile à vivre pour certaines

personnes de l'entourage et rend les soins et services trop lourds pour les aidantes en milieu naturel, ce qui nécessite un changement de milieu de vie pour la personne en situation de dépendance. Une des personnes résidentes nous dit :

Je suis plus libre ici, par rapport à l'entente conjugale.

Q : Le climat familial ?

R : Conjugal surtout.

Q : Conjugal...

R : La famille, les enfants, c'est très différent, hein ?

Q : Mais par rapport à l'entente conjugale, ici, cela vous a augmenté votre degré de liberté ?

R : Oui.

Q : Cela a enlevé une pression ?

R : Une grosse pression... une très grosse pression. (Gérard, p. 74-75) .

Le soulignement correspond au ton insistant de sa voix qui permet de mieux comprendre son message. La pression conjugale, l'ambiance ou les sentiments mal gérés amènent parfois un rapport d'autorité dans la relation de soins et services qui prive la personne dépendante de sa liberté, comme la personne aidante. La volonté de conserver sa liberté, et par conséquent de se libérer d'une relation d'autorité, est parfois déterminante dans le choix de relever des soins de la ressource d'hébergement. Certaines personnes veulent se séparer du climat invivable que la maladie peut provoquer, afin d'éviter la transformation du lien social de don en un lien d'autorité avec l'entourage. Dans la maladie physique, chacun souhaite des conditions de vie acceptables pour la dimension psychologique de l'être, ce que nous appelons le corps socio-émotif. Cela sous-entend une liberté qui est nécessaire pour la personne qui doit négocier avec elle-même les différentes étapes de la maladie, dans un processus de deuil de sa santé. Cette liberté de relation est nécessaire également pour les autres membres de la famille, qui se libèrent des obligations de soins et services, mais conservent le lien avec la personne dépendante, dans une mesure plus acceptable pour chacun.

Enfin, il y a une exception dans le groupe. Pour Élise, l'idée de la vie en ressource alternative représente un milieu de transition qui offre à la personne la possibilité de prendre son autonomie. Ce qui est plus difficile à cerner, c'est la provenance de l'idée d'autonomie. En effet, il est difficile de distinguer si le désir de prendre son autonomie correspond à son désir personnel ou aux désirs intériorisés de ses parents par rapport à l'idée de l'autonomie. La résidente nous dit : « Je voulais partir, pis je voulais faire ma vie. [...] »

J'en avais parlé avec mes parents, mes parents étaient d'accord » (Élise, p. 7). À savoir, qui en a parlé en premier entre elle et ses parents, elle nous dit :

C'est moi qui voulais. Puis mes parents ils étaient bien à leur aise, puis mes parents ils voulaient toujours, ils voulaient toujours, ils voulaient toujours que je fasse ma vie comme tout le monde. Ils respectent beaucoup ça.

[...]

Ils me respectent. » (Élise, p. 7)

Dans la relation profonde, intérieure, il est parfois difficile de distinguer ce qui vient de soi et ce qui vient des autres, à cause de la profondeur à laquelle se font les échanges. Dans l'échange, la personne devine ce que l'autre va dire, avant même que cela soit exprimé, comme l'enfant devine bien les sentiments et les attentes de ses parents, puisque l'évolution des idées et de l'être passe par la culture, l'éducation et la socialisation, transmises à des plans inconscients de la relation. La seule chose que nous pouvons remarquer, c'est qu'il peut être difficile de faire la part entre ce qui fait partie de soi et ce qui fait partie de l'autre dans la relation. La personne peut même se retrouver en contradiction avec l'autre. La répétition des mêmes mots démontre un certain degré de nervosité de la personne par rapport à l'idée de l'autonomie. Est-ce le choix de l'une ou de l'autre ? L'important, dans ce discours, c'est de remarquer que la séparation entre soi et les autres, dans la relation de soins et de services en milieu familial, semble difficile. Nous pouvons constater que c'est la nécessité de prendre une certaine distance entre soi et l'autre, afin de devenir adulte dans le processus de maturité et d'individualité qui peut se manifester par des idées d'autonomie exprimées dans la phrase « je voulais faire ma vie », qui amène le changement de services, en passant de la famille à la ressource alternative d'hébergement.

En définitive, deux grandes raisons poussent les personnes aidées à se retirer des services de la famille. D'abord, il y a toute la question de la perte de santé qui demande des lieux physiques appropriés et de plus en plus de soins et de services de la part de l'aidante en milieu naturel, ce qui a un impact sur cette dernière. Plus encore, il existe chez la majorité des personnes résidentes, le désir de se soustraire de certains liens créés avec l'aidante, qui ont été accentués par l'augmentation des demandes dues à la maladie, plus particulièrement si les liens dévient du rapport de don. En effet, les personnes interrogées nous racontent que ces liens sociaux deviennent, à long terme, soit des rapports de sacrifice entre la famille et la personne

dépendante ou des rapports d'autorité entre la personne aidée et l'aidante, et cela est causé en partie par l'intensification de la maladie. Le lien social dévié est difficile pour chacun, et c'est pourquoi le choix de relever d'une ressource alternative est privilégié, permettant la continuité des soins et des services, pour la personne dépendante, et une plus grande liberté de liens avec la famille.

2.2.3- Solutions alternatives à la ressource d'hébergement de soins et de services

Pour la majorité des personnes résidentes, la ressource alternative d'hébergement de soins et de services est une alternative à l'hospitalisation en centre de soins de longue durée. L'objectif de la majorité des personnes résidentes est de garder le plus grand degré d'autonomie, d'individualité, et de retarder le plus longtemps possible l'échéance de l'hospitalisation.

Pour Élise, qui est en transition vers un appartement, les choses sont différentes. Elle a une situation stable en ce qui concerne sa maladie, qui n'est pas dégénérative, ce qui amène l'idée de prendre son autonomie. Cela veut dire que sa gamme de solutions tourne autour de la prise d'autonomie au lieu de la perte d'autonomie, comme on le voit lors d'une maladie dégénérative. D'où le regard différent sur le vécu en ressource alternative d'hébergement, sur le cheminement et l'expérience au sein de la ressource qui deviennent plus excitants qu'angoissants, ce qui change toute la dimension du passage à la ressource alternative d'habitation.

Pour les autres personnes résidentes, il en va autrement. Un résident nous fait remarquer que pour relever de la famille, il « faut en avoir » (Daniel, p. 26). Donc, pour bénéficier des soins et des services de la famille, il faut en avoir une, d'abord et avant tout. Daniel est une personne dont les parents ne peuvent plus le prendre en charge à cause du décès de sa mère, de l'âge de son père, mais aussi parce que son frère travaille plusieurs mois à l'extérieur de la région, ce qui empêche la prise en charge. Qui prendra soin des personnes en perte d'autonomie qui sont moins entourées parce que la famille est moins grande ? C'est une

question sérieuse qui soulève l'idée de la nécessité des ressources alternatives en tant que suppléants à la famille.

Cette idée d'alternative aux soins de la famille est sous-jacente dans toutes les entrevues. La ressource alternative supplée à la famille et sert de transition vers le centre hospitalier de soins de longue durée, qui est un lieu, pour certaines personnes, qui représente la mort. Une résidente nous dit à ce propos:

Bien, oui, demander à ma fille d'avoir un logement chez elle, puis d'avoir des services quand elle n'est pas là... puis oui... Ça peut être une solution, mais j'y vois bien des inconvénients. Partir d'ici, pour aller vivre dans un centre d'accueil... plutôt que de vivre avec 10 personnes, puis, autant de personnel, bien tu sais, je vais être avec 80 peut-être ? Un centre d'accueil... c'est très gros, prends le centre d'accueil d'Arvida, tu peux avoir plus de services de santé, peut-être, mais tu es là pour mourir aussi. C'est une maison de transition ici (Béatrice, p. 58).

Or, à cause de sa mission, les personnes résidentes tentent d'éloigner le plus longtemps possible le moment de l'entrée en centre d'hébergement de soins de longue durée. Un autre résident refuse l'idée du centre d'accueil, à moins d'être devenu grabataires, alors il en conçoit la nécessité, mais il préfère la ressource alternative d'hébergement qu'il nomme son « domicile », qui est différent d'un centre d'hébergement. Celui-ci, dont la mère a été hospitalisée pendant plusieurs mois en CHSLD¹⁰¹, nous en parle ainsi :

Bien, ce qui est pas acceptable, bien disons que, c'est sûr que si tu deviens, je vais dire grabataire, là, puis tu es plus capable... tu as besoin de soins constants, constants... bien là, c'est ta place, là, hein ? Si tu es plus capable de rien faire, tu es plus capable de parler pratiquement... tu es plus capable de faire rien, rien... Bien, ici, à moins que quelqu'un... bien je verrai ce que je ferai, quand ce sera le temps, mais ce serait de demeurer avec mon domicile... parce qu'ici, c'est sûr, c'est pas un centre d'hébergement... (Gérard, p. 73-74).

Ce qui est sous-entendu dans le discours de Gérard, c'est d'utiliser toutes les ressources possibles avant d'aller en centre d'hébergement. Pour lui, comme on vient de le voir, il a une nette préférence pour la ressource alternative de soins et de services. Pour 6 personnes résidentes sur 7, la pensée de partir de la ressource alternative d'habitation est une grande source d'anxiété. On le ressent dans les entrevues par des soupirs, un ton de voix qui baisse ou un regard qui se dirige vers le sol, avec une hésitation à répondre dans la plupart des cas. Charles nous exprime plus clairement ce ressenti :

¹⁰¹ Centre hospitalier de soins de longue durée.

Honnêtement, je vais te dire que j'aurais peur de partir d'ici. Aussi bête que ça, j'aurais peur de partir d'ici... parce que je me considère comme un gars chanceux d'être ici... parce que j'ai rencontré des personnes qui ont été dans d'autres foyers... puis ils ont été malheureux.

[...]

Ça fait que disons, moi, je considère que je suis un gars chanceux... pour ça.

[...]

Q : Mais des solutions, autres, vous en voyez pas.

R : Nnon... (Charles p. 64-65)

On ressent tout le renoncement nécessaire sous-entendu dans une réponse qui est donnée avec hésitation, dans un souffle qui en dit long sur le peu de solutions alternatives à la ressource d'hébergement. L'alternative possible à la ressource d'hébergement, c'est le centre de soins de longue durée, un endroit où l'on reçoit les soins et services essentiels dans l'accompagnement jusqu'à une mort éventuelle. Les services alternatifs peuvent représenter des services où la négociation des soins et services est encore possible, où la liberté individuelle de décision dans son domicile privé peut être conservée. C'est un endroit où on peut entretenir la vie, où l'échange est encore possible dans un rapport de don, selon les conditions que l'on instaure pour dans ce lieu d'échanges qui permettent de donner les soins et services.

2.3- Ressource alternative : lieu d'échanges

Comprendre ce que peut être une ressource alternative d'hébergement, c'est tenter de saisir l'importance qu'elle peut avoir en tant que lieu d'échanges. Aussi, la relation de soins se crée au fil des jours dans un temps et un espace donnés. Il s'agit de chercher quels seraient leur rôle au cœur de la relation pour saisir la réalité des soins et des services. Enfin, il faut tenter de reconnaître l'influence que peut avoir l'ambiance et le climat sur la relation de soins et de services afin de voir la ressource en tant que lieu d'échanges.

2.3.1- Espace d'échanges dans la relation de soins et de services

L'espace physique au sein d'une ressource alternative d'habitation adaptée est un élément majeur qui prédispose les personnes dépendantes à se sentir autonomes, libres et en sécurité dans leur lieu d'habitation.

Le sentiment de contrôle des lieux physiques et de l'environnement prédispose la personne résidente au lien social de don, parce qu'il permet la négociation du lieu privé dans la relation de soin et de services au sein de la ressource d'hébergement. Au plan de l'espace d'habitation nous avons tous les échanges qui sont de type matériel, monétaire, négociés verbalement ou par écrit, mais également des échanges symboliques et idéologiques. La gestion du lieu d'hébergement influence l'échange au plan de la relation de soins, échange qui se manifeste d'une façon différente pour les hommes et les femmes. C'est pourquoi nous devons tenter de comprendre la profondeur de la signification de la gestion du lieu en tant qu'espace de négociation et d'échanges dans la relation de soins et de services pour les personnes résidentes.

D'abord et avant tout, nous avons le paiement des services à la ressource alternative d'hébergement. Chacune croit que le montant mensuel de 100 \$ est alloué aux services et aux soins. Pour elles, l'échange se fait donc entre les soins et services, adressés à la personne résidente, et le paiement des soins services à la ressource alternative d'hébergement. Les heures des intervenantes, payées en salaires, sont en réalité accordées sous forme d'entente de services entre le CLSC et la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume de Jonquière, et subventionnés par la Régie régionale. Voilà comment nous l'explique l'une d'entre elles :

Ici, présentement, là, les résidants, nous avons tous et toutes des heures allouées à domicile. Un nombre déterminé.

[...]

Bon, ça fait que là, en venant ici, nous sommes venus avec nos heures. Ça fait que, je mets un chiffre X, si j'avais 30 heures, j'arrive ici avec 30 heures. J'avais moins que ça, le maximum est de 32 heures pour chaque résidant qui va à l'extérieur, je veux dire à domicile.

[...]

Ça fait que tous les résidants ici, on est arrivés avec le maximum des heures, moi, elle m'a mis le maximum, puis tout le monde au maximum.

[...]

Elles sont mises ensemble, ça fait que, on prend toutes ces heures-là, puis ensuite de ça, pour les préposées... puis il y en a amplement. (Gérard, p. 53)

La participation financière mensuelle des personnes résidentes à la ressource alternative d'habitation, ainsi que les subventions accordées par l'État pour les services publics, afin de maintenir la qualité des soins et des services, semble satisfaire l'ensemble des personnes résidentes que nous avons rencontrées. Mais l'idée que la participation mensuelle pour les services soit accordée aux soins du corps et aux services, plutôt

qu'à la bâtisse, entretient l'idée de pouvoir diriger les services et les soins en tant qu'employeurs pour certains personnes résidentes. Pour l'organisatrice communautaire du CLSC, la ressource alternative est perçue selon une logique de services publics puisqu'elle parle de clientèle ou de bénéficiaires. D'où la possibilité d'affrontements idéologiques au sujet de la gestion de l'espace.

En effet, pour les personnes résidentes, toute la question de leur participation financière de 100 \$ par mois, redéfinit la relation de soins et de services, et permet de passer de la logique des services publics à la logique marchande, en transformant le rapport d'autorité qu'il y a au sein des services sociaux en un rapport plus égalitaire, ou du moins plus négociable par le fait qu'il permet d'établir les critères du consommateur comme exigences dans la relation de soins et de services. Une résidente nous parle de la relation comme ceci :

Non, je peux pas vous dire exactement le taux horaire que mes employés ont, parce que finalement, ce sont mes employés... mais en tout cas, c'est organisé pour faire parce que ... (Béatrice, p. 6).

En tant qu'« employeuse » dans la relation de soins et services de la ressource alternative d'hébergement, la personne inverse la position de pouvoir et démontre clairement que le lien est dorénavant déterminée par les besoins de la personne résidente et sa capacité à négocier la relation de soins au sein de la structure. La majorité des personnes résidentes, 6 personnes sur 7 au total, dans leurs discours, adoptent la même position. L'exception se retrouve chez la jeune résidente.

De plus, un résident nous fait comprendre l'importance de la nuance idéologique au plan du lien social créé en ressource alternative d'habitation, en insistant sur le fait que la ressource alternative est d'abord et avant tout leur lieu de résidence, et non un centre d'hébergement qui relève des services publics. Pour lui, toute la définition que l'on donne à l'organisation modifie et nuance la relation de soins et de services :

C'est que ici, d'abord, c'est pas un centre d'hébergement. ... au début... dans la première année, les préposées qui travaillaient ici, tout d'un coup il y en a qui venaient s'informer... puis après ça, ils appelaient ça un centre d'hébergement. Un centre d'hébergement ? J'ai dit c'est pas un centre d'hébergement, c'est une coopérative d'habitation... (Gérard p. 18)

...

Un centre d'hébergement, c'est une pièce, une chambre mettons, puis après ça, il y a du service 24 heures, puis après ça il y a du service, les infirmières, 24 heures, puis les gens habituellement sont plus affectés. Ça fait qu'ici les gens paient le logement, comme un logement n'importe où excepté qu'ils sont adaptés.

...

Ben oui, parce que ça se situe surtout autour de la philosophie du logement pour laquelle il est là (Gérard, p. 18-19).

Ce résidant parle des différences idéologiques présentes lors de l'année de fondation entre les membres du personnel en place. Le manque de définition au niveau idéologique semble durer encore au moment de notre recherche. En plus, nous pouvons observer la forte corrélation entre la définition de l'idéologie, la manière de gérer et d'administrer la ressource alternative d'hébergement, et la manière dont la relation de soins et de services est établie. Ainsi, ce qui différencie vraiment la ressource alternative d'habitation par rapport au centre d'hébergement, ce ne sont pas tant les services qui y sont offerts, mais la raison d'être de l'organisation. Au plan idéologique, cette raison d'être, plus proche de la conception du logement social adapté, détermine le type de relations qui s'établissent au sein de l'organisation. Ce sont les besoins des résidents de demeurer autonomes, libres, en tant qu'individus à part entière et profitant de l'intégrité de leur corps dans un endroit adapté, plutôt que d'être pris en charge par l'État, qui détermine l'idéologie face à la relation de soins et de services.

Au sein d'une ressource alternative d'hébergement, l'affrontement des idéologies crée des tensions entre les attentes des personnes résidentes et la définition de la gestion des soins et des services faite par l'organisation. D'un côté, les personnes résidentes s'attendent à bénéficier d'un lieu privé, où ils peuvent exercer pleinement leurs pouvoirs, au nom du fait qu'ils payent leurs soins et services. De l'autre, le personnel de la Coopérative de solidarité et de services à domicile dispense des soins et services aux personnes résidentes, et cela, gratuitement puisqu'ils sont subventionnés par l'État. Une personne résidente, ancienne gestionnaire, parle de l'ambiance comme d'un ressenti très subtil qui fait partie de leur quotidien, et qui est déclenchée par la manière de négocier la gestion de la relation de soins et services. Elle nous dit :

Ils gèrent, ils gèrent, ils gèrent cet organisme là comme si c'était une entreprise indépendante, puis ensuite, ils nous donnaient des services à lequel... comment dire... comme s'ils nous faisaient la charité... (insistance sur la répétition des premiers mots)

Q : C'est toujours sous-entendu que le prix que vous payez pour vos services est insuffisant ?

R : Non, non, non... Non, non, non... (insistance sur la répétition du non de façon à faire comprendre l'erreur de l'interlocutrice)

Q : Non, ce n'est pas ça. La charité, vous vous me dites, ils sont payés vos services ...

R : Ils sont payés.

Q : Bon, puis la manière dont ils vous disent ça, pourquoi vous dites, c'est comme s'ils vous font la charité ? Gratuitement ?

R : Oui, bien oui comme si...

Q : À ce point-là ?

R : Bien là, ils nous le diront pas de même. Ils nous le diront pas de même hein ?

Q : Mais c'est toujours le ressenti que vous avez ?

R : C'est le ressenti que moi j'ai.

[...]

R : C'est très subtil, c'est extrêmement subtil. Une coopérative... une coopérative, je sais ce que ça veut dire une coopérative, hein ? C'est un groupe de gens qui se mettent ensemble, pour arriver... mais ici, c'est pas tout à fait ça. Il faut dire que les personnes qui sont ici présentement, ce sont des gens, comment dirais-je, qu'on est tous dans le besoin, le besoin physique. Mais il y en a qui sont plus dans le besoin global, du côté économique, puis du côté...

Q : Oui, et on n'a pas tous la même formation et les mêmes connaissances par rapport à la définition, par exemple, d'une coopérative.

R : Exactement.

Q : Et ça fait une différence sur votre impression et votre sentiment par rapport aux choses ?

R : Exactement, exactement (ton définitif).

Q : Et vous, vous me dites qu'on vit une réalité différente, par rapport à la coopérative.

R : Quand j'entends des fois, dans des reportages à la télévision, dans des reportages ou des nouvelles... qu'à certains endroits il y a eu des abus, des abus de la part des propriétaires, de la part des élus, je me disais, oui, mais ici, si ça continue de même, comment ça va devenir, s'il n'y a personne qui parle, je dis qui parle, il faut parler, mais pas au travers de son chapeau là hein ? (Gérard, p. 29-30).

Ainsi, nous pouvons comprendre que la gestion de l'espace de la relation de soins et de services peut avoir des effets sur l'ambiance de la ressource alternative d'hébergement, voire le type de relations qui peut s'établir au sein d'une ressource alternative d'hébergement, mais également sur les sentiments d'insécurité et de tension créés chez des personnes qui sont déjà fragilisées physiquement.

Par exemple, la décision de l'aménagement des lieux physiques par l'administration, comme le changement d'un lit 54 pouces pour un lit de 39 pouces pour une personne résidente, peut être perçue comme une perte de privilège, une pression psychologique qui va à l'encontre des droits des personnes résidentes. Cette situation ne prédispose pas une personne résidente à créer la relation d'échange et d'ouverture envers autrui. La personne se sent alors lésée par le personnel responsable de la gestion et de l'organisation des soins : « Oui, c'est une manière détournée de me faire des pressions, pour me mettre sur le stress... » (Gérard, p. 38). Selon cette personne, les décisions organisationnelles peuvent donc exercer

certaines pressions physiques et psychologiques directement, indirectement ou subtilement sur des personnes résidentes qui se plaignent. Toutefois, ce résident restreint son analyse de la situation à son cas personnel et la relie directement au fait qu'il a entrepris des démarches avec une intervenante sociale pour faire corriger certaines situations qui amènent de la confusion et de l'insécurité au sein de la ressource alternative d'hébergement. Cela nous oblige tout de même à prendre note que la pression sociale exercée peut créer la fermeture d'une personne par rapport à l'échange, créer une zone de silence, et cela, particulièrement en ce qui concerne les liens sociaux avec le personnel de gestion de la ressource alternative d'hébergement.

De plus, le changement de gestionnaire et d'administratrice, depuis deux ans, influence le mode de gestion et d'administration, mais également la relation de soins et services au sein de la ressource alternative d'hébergement. En effet, une personne résidente nous fait la comparaison entre un style de leadership démocratique et un style de leadership autoritaire. Au départ de la ressource alternative d'hébergement, la première gestionnaire qui s'occupait des services et des soins de la ressource alternative avait mis en place une structure avec des comités, avec des rencontres mensuelles entre les préposées et les résidents. Elle a tenté de mettre en place une charte de défense des droits des résidents contre les abus, ainsi qu'une politique au niveau de la gestion :

Pour me défendre à ma place. Assez qu'à un moment donné, on était deux personnes, puis on avait essayé de mettre de quoi là-dessus, pour que si ça venait que... que ça devienne comme ça pour n'importe quelle personne.

Q : Pour n'importe qui, en cas que ça devienne abusif ?

R : Que ça devienne abusif, parce que c'est facile dans ce temps-là.

Q : Puis il n'y a pas de règles, il n'y a pas de règlements par rapport à ça ?

R : Il n'y a pas de politique, il n'y a pas de charte, assez que, antérieurement, il y avait dans le temps... puis ça a continué un peu, il y avait une rencontre par mois... avec les résidents, puis les préposées (Gérard, p. 33).

Aussi, ce mode de gestion, plus démocratique, a été abandonné au profit d'une gestion plus autoritaire, ce qui semble causer une perte de pouvoir personnel des résidents sur la structure de l'organisation de la ressource alternative d'hébergement. C'est précisément la manière dont sont déterminées les règles internes de gestion et d'administration, voire le style de leadership, qui semble déterminer la forme

de pouvoir exercée par le personnel sur les résidants, c'est-à-dire la tendance à relever d'un rapport d'autorité ou de sacrifice, plutôt que d'un rapport de don pour la personne aidée.

Par ailleurs, ce même résidant nous affirme au sujet du pouvoir des résidants : « Non, on n'en a pas de pouvoir. Même s'ils disent : dites-le, dites-le, si vous avez des problèmes » (Gérard, p. 35). Ce point de vue, on le retrouve chez les deux anciens administrateurs. L'autre administrateur ajoute qu'il est difficile d'établir une relation égalitaire avec des personnes qui cachent tout ce qui concerne l'administration de la ressource d'hébergement, malgré le fait qu'il y a dans le mode de gestion la possibilité de la présence de deux résidants au conseil d'administration. En tant que résidant, il perçoit des anomalies dans le fonctionnement de la gestion et de l'administration qui « l'énervent ». Il nous dit au sujet du bilan financier :

Un semblant.

Q : Un semblant. Je peux vous demander une précision sur le mot *semblant* ? C'est comme s'il y avait deux administrations ?

R : Non. L'état des revenus et des dépenses pour les services, c'est plus la nourriture et l'entretien.

Q : Donc, ici, quand ils vont parler de bilan financier annuel, ils vont parler de nourriture et d'entretien, mais ils ne donneront pas le bilan financier total c'est-à-dire : revenus, dépenses, surplus, déficit.

R : C'est ça, ils vont nous dire qu'il y a un surplus au niveau de la nourriture pis un déficit au niveau de l'entretien.

[...]

Bien, surplus, c'est parce que par rapport à ce qui a été budgété.

[...]

C'est... ça veut dire... que les prévisions sont plus ou moins bien faites.

[...]

Un état de revenus et dépenses, ça implique que les dépenses... puis toutes les dépenses, pas rien que les deux postes (nourriture et entretien)... puis les subventions.

[...]

On n'a pas les montants des subventions de l'année passée, ça on ne l'a pas su. Puis l'année passée, en plus, ils mettaient des prévisions pour la nourriture puis l'entretien.

[...]

On n'a même pas un vrai... on les laisse faire... ça a été accepté.

[...]

Ils n'ont pas accepté de donner les chiffres réels.

[...]

Je ne connais pas mes droits, mais ça a l'air que quand tu contestes, tu te fais des ennemis assez vite (François, p. 21-24).

Ainsi, il semblerait que l'attitude de ne donner qu'une partie de l'administration aux résidants, qui relève d'Hébergement Plus, un OBNL qui administre plusieurs types de logements sociaux, mine le rapport égalitaire entre le personnel et les personnes résidentes, ainsi que le lien de confiance accordée à la structure

et à l'organisation de soins et de services. La personne qui aura l'impression de «cachotteries » devra, d'un côté, développer des stratégies de survie afin d'obtenir l'information, en établissant des relations différentes avec la structure, ses représentantes et ses travailleuses ou, d'un autre côté, se retirer de la relation avec la structure, en ignorant les problèmes organisationnels, afin de maintenir la relation de soins et de services. Tout cela rend la relation de soins et de services finalement très complexe au sein de la structure.

Par exemple, la négociation de l'espace, entre des gestionnaires qui semblent considérer que le logement du résidant est continuellement accessible à cause des soins et services donnés de façon continue, et les personnes résidentes qui considèrent leur domicile comme étant privé, met face à face le droit à la vie privée, négocié entre une relation marchande, et l'ingérence des intervenantes. Ces positions différentes, par rapport à la définition du lieu de résidence, occasionnent des indiscretions et des bris de confidentialité envers certaines personnes résidentes. Un résidant nous parle de son vécu de cette manière :

Q : Et quand on dit bris de confidentialité, vos preuves vous confirment qu'il y a un manque de confidentialité et de discrétion ?

[...]

R : ...parce que ça m'est arrivé... je peux rentrer par cette porte-là, ici, par l'extérieur... Puis ça m'est arrivé une fois...je suis arrivé ici, puis après ça, il y a une préposées qui est arrivée par là. Elle était pas supposée de venir, elle savait pas que je n'étais là. Je l'ai gênée là...

Q : Ok. Ça vous a fait allumer sur le fait que la confiance, elle est quand même limitée.

R : Oui, c'est ça (ton catégorique) (Gérard, p. 48).

L'intrusion dans son domicile lors de son absence amène la personne à penser qu'il y a un certain manque de vie privée au sein de la ressource. De plus, l'indiscrétion, dont fait preuve une certaine intervenante ainsi que son manque de confidentialité ont ébranlé le sentiment de sécurité et de confiance de la personne résidente. Ces manquements remettent en question toute la notion de vie privée au sein de l'environnement et donnent au résidant le sentiment de ne pas être tout à fait chez lui. Gérard nous explique les effets de la confiance limitée qu'il peut avoir par rapport à l'organisation, mais également en regard du personnel :

Bien, t'es jamais certain. Tu sais, c'est pas l'intimité comme tu as chez toi. Tu es chez toi, ici, mais c'est pas comme tu étais, comme j'étais à domicile mettons, hein ? C'est sûr, vous avez de la visite, puis vous savez jamais si quelqu'un va rentrer, même si elle cogne, tu as toujours un degré de tension.

Q : Ça veut dire qu'on reste avec un degré de tension ?

R : Un petit degré de tension.

[...]

Les soins, les soins corporels, c'est certain qu'on va dire qu'on a plus d'affinités, entre guillemets avec certaines, surtout quand on a plus confiance. Puis, surtout, quand on sait que ça a parlé, que ça a surveillé, ou que ça a téléphoné, hein ? Tu sais, dans son fort intérieur, on a toujours... mais on n'a pas le choix, on n'a pas le choix...

(Gérard, p. 65, 49)

La situation d'intrusion dans la vie privée, de même que l'indiscrétion dont cette personne parle, c'est-à-dire quelqu'un qui fouille dans ses affaires et téléphone à une gestionnaire pour rendre compte de ce qu'elle y trouve, ne sont soulignés que par une seule personne résidente. Elle explique cette attitude de la part de certaines intervenantes comme ceci :

Ah ! Ici, étant donné ma situation, je vais vous dire que je suis sous surveillance .

Q : Vous vous sentez surveillé à ce point ?

R : Ah! Oui, je suis surveillé, j'en suis convaincu, j'ai des preuves à l'appui (Gérard, p. 47-48).

Donc, le bris de confidentialité peut donner à une personne le sentiment d'être surveillée, de ne pas avoir droit à ses secrets. De plus, le bris de confidentialité nous a été confirmé par deux autres personnes résidentes, qui disent avoir mis les choses au clair avec le personnel, tout simplement.

Ainsi nous pouvons penser que le partage de l'espace se fait plus facilement quand les intervenantes sont discrètes et confidentielles. Ce que nous pouvons remarquer également, c'est que les résidents développent des mécanismes pour contourner leurs difficultés à ce sujet. Un résident met un bémol à la discrétion : « Celles-là à qui je parle, sont discrètes. Oui » (François, p. 29). Il différencie sa manière de partager l'espace avec les personnes « discrètes » ou celles qui le sont moins. Il utilise le mot discrète, dans le sens où elles sont capables de garder un secret. Donc, le résident choisit de parler et de se confier aux personnes qui sont discrètes alors qu'il préfère se taire avec les autres.

L'intrusion dans la vie privée, l'indiscrétion et le bris de confidentialité sont des indicateurs importants, puisqu'ils sont la base même du manque de respect de la personne et de son environnement. Les préposées sont considérées, aux yeux de personnes résidentes sur 7, comme étant discrètes. Les 3 personnes résidentes qui ne les décrivent pas discrètes signalent des événements qui ont nécessité des interventions de

leur part, afin de corriger des fuites d'information. Nous pouvons aussi constater que les 3 personnes qui pointent le manque de discrétion sont les 3 personnes les plus intéressées au côté administratif et de gestion de l'organisation. Est-ce un hasard ou bien pourrions-nous dire qu'il semble y avoir une corrélation entre le type de relation établie avec les intervenantes et l'accord ou le désaccord idéologique avec la structure et l'organisation ? Toujours est-il que nous avons pu observer que les personnes qui sont moins en accord au plan idéologique au sujet de la gestion et de l'administration doivent développer des mécanismes de mise à distance supplémentaires qui mettent une limite à l'intrusion, l'indiscrétion et au bris de confidentialité des intervenantes.

Toutefois, afin de continuer à recevoir les soins et services, certaines personnes sont conscientes qu'il faut ouvrir la porte à la relation de soins et services. La conscience de ses propres limites physiques amène la personne à accepter de partager l'espace au plan des soins et des services : « Disons que quand on n'est plus capable, on est aux dépends du monde qui travaille » (Charles, p. 61). Quant au corps physique : « Qu'est-ce qu'il faut faire ? Tu leur donnes ton corps, puis tu lui dis : écoute, nettoie moi... (Charles, p. 61) ». La meilleure façon d'accepter les soins et services au quotidien, c'est d'ouvrir la porte à la relation de soins et de services. Il nous dit :

C'est donc facile, tu ouvres la porte, bonjour.

Q : Donc, pour vous, le fait que les gens circulent ici, dans votre appartement privé, votre manière d'accepter ça, c'est de dire... ouvrir la porte, tout simplement.

R : Exactement.

Q : Donc les choses se font plus facilement.

R : Oui, tu dis bonjour à une personne, c'est donc facile (Charles, p. 52).

Donc, ouvrir la porte est un mécanisme qui permet d'ouvrir l'espace à autrui. Bien plus qu'un geste physique, le geste d'ouvrir la porte est une attitude de la personne aidée, remarquée aussi chez deux autres personnes qui parlent de leur ouverture personnelle à la relation. Deux personnes résidentes disent que leur porte est toujours ouverte. Chez les hommes, trois personnes résidentes, sur quatre au total, gardent leur porte d'appartement ouverte et se disent en mesure de faire comprendre aux intervenantes leur désaccord avec l'intrusion dans la vie privée, l'indiscrétion ou le bris de confidentialité. Pour l'un d'entre eux, la présence des intervenantes est même une solution pour combler un vide qu'il ressent au plan social. Il nous

dit : « Moi, c'est plutôt le contraire. Moi, j'ai jamais assez de monde (Daniel, p. 33) ». Il est le seul résidant à avoir mentionné cette solution qui permet de combler son sentiment de solitude.

Pour le dernier résidant masculin, à l'opposé, fermer la porte et ne permettre que partiellement des relations avec le personnel permet de conserver plus adéquatement son domicile comme étant privé. Dans une situation où la confidentialité n'y est pas, ce résidant doit établir des stratégies afin de continuer à s'ouvrir plus adéquatement au cœur de la relation de soins et de services, et de redéfinir l'espace qu'il partagera avec les intervenantes. Ainsi, sa nouvelle définition de l'espace facilite une nouvelle définition de l'intimité :

Je dirais qu'on garde notre intimité relative... dans le sens que... y faut s'y faire... t'as pas le choix...

[...]

R : Physiquement, t'as pas le choix, t'es pas capable de voir à tes besoins tout seul...

Q : Mais est-ce qu'on est capable de séparer une autre forme d'intimité, qui ne dépend pas du corps physique ?

R : Oui.

Q : On devient capable de séparer ça ?

R : Oui, oui ! Ça nous oblige à faire la différence (Gérard, p. 70).

Donc, partager l'intimité physique avec les intervenantes ne signifie pas partager son espace dans son entier. Il s'agit d'apprendre à différencier les différents niveaux de profondeur de relation au monde, afin de conserver son espace d'intimité et d'individualité non pas au plan de son corps physique, puisque cela devient impossible, mais dans d'autres dimensions de la relation. Afin de demeurer confiant et ouvert par rapport au maintien de la relation de soins et des services, il faut savoir mettre de côté les problèmes organisationnels afin d'entrer en relation avec les intervenantes. En faisant la différence entre la relation de soins et des services au plan organisationnel et la relation de soins et de services avec les intervenantes, le résidant se permet de partager l'espace qui inclut le corps physique par nécessité avec les intervenantes, mais ne donne pas tous les droits à l'organisation. Le lien social se crée, mais d'une manière différente, à d'autres dimensions de relation.

Les résidants contournent le problème de négociation de l'espace physique en exprimant verbalement les limites de la relation, c'est-à-dire en utilisant leur capacité d'élocution afin de négocier les limites du lien

social. La parole fait partie des outils dont on se sert pour rappeler ses droits, se préserver de l'abus de la relation de soins. Toutefois, la peur de perdre cette capacité d'élocution rejoint la peur de perdre cette capacité de défendre ses droits, et un résidant nous fait part de ses peurs par rapport à l'avenir :

Je voudrais pas être ici si j'étais pas capable de parler, que je perde la parole, que j'aie de la difficulté, là... bien ils diraient, c'est pas un centre d'hébergement, allez-vous-en dans un centre d'hébergement... Je dis probablement, mais, si je faisais leur affaire ici, puis tout ça, bien ils diraient c'est très bien, hein ? Mais je voudrais pas être ici, s'il n'y avait personne pour veiller... pour me défendre (Gérard, p.33).

La parole, c'est la gardienne des droits et des intérêts des personnes résidentes, mais également un moyen d'échange qui établit les limites qui permettent le sentiment de sécurité dont peut avoir besoin une personne au sein d'une relation de dépendance quant aux soins et aux services. Alors que les hommes sont plus revendicateurs, les femmes tentent plus souvent de s'adapter à l'environnement.

Pour les femmes, cette mise à distance de l'échange se fait d'une façon plus intérieure, en rapport avec le corps. Pour une résidente, le partage de l'espace physique, c'est une question de renoncement à la liberté d'avoir un corps mobile qui appartient à elle seulement, donc à l'intégrité physique parce que le corps n'est plus intact. Elle doit le partager pour les soins, et elle nous dit comment c'est difficile :

Bah! Ça a été un peu difficile, je peux pas dire que je suis adaptée à 100 %. Ça, c'est toujours une intrusion. Il a fallu s'habituer à ça, puis je l'ai pris comme ça... mais c'est sûr, me donner le bain, ça a été mon deuxième plus grand deuil après la perte de mon permis de conduire... laisser aller mon permis de conduire, ma voiture, ça ça s'appelait *liberté*... puis recevoir le bain, ça a été très difficile. Surtout qu'au début, j'étais pas dans les mêmes conditions qu'aujourd'hui. J'avais quelqu'un que j'étais obligée d'engager. Ça a été très pénible, mais aujourd'hui, bien je me suis fait une raison. Je me suis expliquée, bien, c'est ça, c'est ça (Béatrice, p. 43).

De plus, l'environnement, pour les femmes particulièrement, est difficile à partager. Elles apprennent à différencier les caprices des besoins, au quotidien, dans leurs limites émises verbalement :

Si c'est pas un caprice, oui je vais le dire. Mais si c'est rien qu'un petit caprice, là, je veux pas que tu fasses ça... je vais essayer de faire la part des choses. Si c'est nécessaire que je le dise, je vais le dire. Si je me sens mal avec quelque chose, puis que c'est mieux que je le dise, je vais le dire, mais si c'est pas nécessaire, je vais m'organiser par moi-même. Je me mettrai pas à faire la capricieuse si j'ai pas besoin (Béatrice, p. 56).

Elles doivent apprendre à mettre une certaine distance nécessaire dans la relation, et cela verbalement puisque le corps est en perte de contrôle, afin d'éviter les débordements de la part de la personne aidée :

Je sais pas, c'est naturel, ça vient tout bonnement. Je vais garder mes limites, comme par exemple, je vais tout le temps les appeler « madame », c'est ma manière à moi...

Q : De garder une distance ?

R : Comme tantôt, là, je dirai pas Francine, je dirai pas Jacqueline. Ça j'ai appris ça de ma grand-mère. Ma grand-mère a toujours vouvoyé ses brus puis ses gendres, puis j'ai toujours admiré ça. Puis, quand je suis arrivée ici, bien, je le faisais déjà avec les infirmières qui venaient. C'était pas une nouveauté totale. Mais, je leur dis toujours madame, pour moi c'est une marque de respect. Pis, ça va m'empêcher, des fois ça va être une barrière, des fois je vais être mécontente ou fatiguée, pour quelque chose, pour n'importe quoi, pis après ça, c'est plus difficile d'être impolie envers une madame... (Béatrice, p. 38).

Par contre, on peut remarquer que lentement, à cause de la perte de capacités physiques, malgré la volonté de conserver le contrôle verbal de son environnement, il y a des changements qui se font en ce qui concerne les désirs personnels, qui sont nivelés par la différence de plus en plus accentuée entre les caprices et les besoins. Les choses accordées pour se faire plaisir, au quotidien, et qui sont appelées des caprices, sont atténuées lentement, jusqu'à ce qu'elles s'effacent, parce que la personne résidente se donne de moins en moins le droit d'exiger de l'autre de partager sa personnalité, ses goûts et ses désirs. En fait, parce le corps physique ne répond plus, il faut que la personne apprenne à discipliner également son esprit en modifiant ses désirs, ses besoins et sa volonté, afin de permettre un quotidien à la mesure de ce qu'elle peut faire ou de ce que l'autre peut faire pour elle.

D'une certaine manière, il y a une certaine négociation de l'individualité, à cause de la maladie, parce qu'il y a obligation de partager l'espace de vie tant du corps physique que de l'environnement. Toutefois, le nivellement de l'individualité ne se fait pas seulement au plan de la perte d'intégrité physique, comme on pourrait le supposer dans le partage de l'espace. Le sentiment de perdre son individualité passe par l'imposition de valeurs opposées aux siennes, du fait que les intervenantes sont différentes, avec des valeurs différentes des personnes dépendantes. Il y a donc, en plus du conflit idéologique relié à l'organisation, une possibilité de conflits de valeurs avec les intervenantes. On peut constater que la personne résidente non seulement renonce à contrôler son environnement physique, mais renonce également à une partie de ses valeurs personnelles sous-jacentes, afin d'éviter les contradictions qui pourraient la mettre en rapport conflictuel. C'est l'abandon de l'individualité au plan de la philosophie de vie personnelle qui semble être le plus difficile au niveau du partage de l'espace dans le quotidien. Une autre résidente nous explique :

Ce qui est difficile ? C'est difficile de ne pas avoir les serviettes placées comme tu les places... exactement comme toi tu les placerais, ça c'est difficile... voir qu'elles lavent avec un produit qui est pas biodégradable... ça c'est difficile.

[...]

Oui, voir... c'est ça qui est difficile, bien en réalité, que tout se fasse pas comme on le faisait... c'est ça en réalité (Anna, p. 50).

Cela nous amène à comprendre que le rapport de don ne s'établit pas à toutes les dimensions de la relation de soins et services. Si on réussit à négocier verbalement les habitudes, comme de placer des choses dans l'environnement (serviette à sa manière), il en va autrement en ce qui concerne les valeurs qui sont situées dans la personnalité, plus profondément encore, et semblent non négociables pour certaines personnes résidentes. Établir une relation de soins et de services, quand on est en conflit de valeurs, c'est parfois se retirer à un niveau de plus en plus profond au cœur de soi-même, dans la solitude, afin de préserver son individualité, ses valeurs, voire son identité : « Moi j'ai vraiment... perdu de l'intimité pis gagner de la solitude. C'est vraiment ça » (Anna, p. 63). Anna nous fait prendre conscience à quel point le manque d'intimité peut obliger l'être à se retirer au fond de lui-même, dans un espace que nul ne peut combler, remplacer ou rejoindre, seul face aux étapes de la maladie et à la perte de contrôle de son environnement. Et puis, à long terme, le partage de l'espace physique devient une relation d'habitude : « C'est parce que ça fait longtemps que je le vis. Avant, c'était... Plus de deux ans, écoute... ça fait six ans que je marche plus. Chez moi ils venaient m'aider pareil... c'était la même chose... Tu t'adresses à une fille qui s'adapte à n'importe quoi... » (Anna, p. 49-50). Mais que ce soit en ressource alternative d'hébergement ou en milieu familial, le vécu face à la maladie demeure le même.

Nous pouvons constater qu'il semble y avoir acceptation d'une transformation de la volonté individuelle en même temps que de l'individualité du corps physique, qui prend la forme de renoncement à contrôler l'espace chez les femmes comme chez les hommes. Toutefois, il semble y avoir une différence subtile entre les sexes. Dans le discours, nous pouvons remarquer que le partage de l'espace physique du domicile privé semble plus facile chez les hommes que chez les femmes. Alors que les femmes luttent dans leur environnement familial, pour un espace de domicile privé, le maintien de leur liberté, de leur intégrité, et de leur individualité, les hommes qui ont plus longuement participé au monde du travail, tentent de

maintenir leur lutte à travers l'espace organisationnel et structurel de la ressource alternative d'habitation de soins et de services, et cela, indépendamment du degré de handicap.

Nous pourrions penser que les femmes, qui ont été responsables de l'entretien ménager de leur domicile privé, ont plus d'hésitation à déléguer les tâches ménagères, parce qu'elles ont plus fortement l'impression de perdre le contrôle de l'environnement familial. Les hommes, qui ont traditionnellement délégué les rôles d'entretien et de soins aux femmes, semblent plus volontairement partager leur espace privé avec les préposées. Cela pourrait correspondre aux rôles sociaux intériorisés d'une société patriarcale. Mais la question de la responsabilité de l'entretien ménager qu'ils faisaient antérieurement n'a pas été posée ouvertement, ce qui nous empêche de conclure en ce sens pour ce qui est de l'entretien ménager. Cette partie de la négociation de l'espace est ressentie et déduite d'après la question sur la difficulté à partager l'espace avec les intervenantes, mais nous n'avons pas la certitude de cet énoncé. Il faudrait une étude plus approfondie de la question.

Pour les femmes comme pour les hommes, la ressource alternative semble être ce qu'il y a de mieux, en ce moment, selon la situation qu'ils vivent : « Je vais t'expliquer ça comme je le vois... pour la situation où je suis rendue, c'est ce qu'il y a le mieux. Comme j'étais avant, c'est ce qu'il y avait de mieux. J'ai toujours ce qu'il y a le mieux, là où je suis rendue » (Anna, p. 61). L'espace physique est donc partagé parce que c'est ce qu'il y a de mieux à faire dans la situation où l'environnement ne peut plus être contrôlé par le corps physique. Nous pouvons penser que se maintenir en vie, pour les personnes résidentes, c'est demeurer en contact le plus longtemps possible avec un espace, un environnement, un monde, dans un lien qui demeure d'abord et avant tout défini par l'éducation, la socialisation, l'expérience antérieure, mais également par l'intensité de la maladie.

2.3.2- La temporalité au cœur de la relation de soins et de services

Il y a deux formes principales de temporalité au sein de la ressource d'hébergement. D'un côté, il y a le temps que les intervenantes accordent pour remplir les tâches, de l'autre, le temps qu'elles accordent pour établir et maintenir la relation de soins et de services. Ce sont deux formes de temporalité qui coexistent et influencent la relation de soins et de services au sein d'une ressource alternative d'hébergement.

Le temps de la tâche des intervenantes est déterminé de deux manières. D'un côté, par les intervenantes, qui déterminent le temps accordé aux interventions, de l'autre, par les personnes résidentes, qui font la différence entre le caprice et le besoin. Une personne nous dit :

Bien, dire non, quand c'est plausible, puis tu apportes tes arguments... mais quand ça devient un caprice, bien, c'est différent, là.

[...]

Même de ça, je m'organise toujours, quand c'est possible, pour les faire marcher le moins souvent, le moins possible...

Q : Vous avez un peu raisonné le nombre de demandes dans une journée par exemple.

R : Ah ! Oui, oui, oui.

Q : Vous avez appris à planifier vos besoins ?

R : Ah ! Oui, j'ai planifié (Gérard, p. 71-72).

On peut comprendre l'interrelation qui existe entre la gestion du temps des intervenantes et la différenciation des caprices et des besoins de la personne résidente. Il semble y avoir une forme de compromis qui se fait entre le temps accordé aux services et aux soins par les intervenantes et celui exigé de la part des personnes résidentes. Plus la personne résidente s'adapte aux services de la ressource d'hébergement, plus elle planifie ses besoins, plus la gestion du temps des intervenantes tend vers un minimum d'interventions, plus nous pouvons penser que la gestion des demandes influence la liberté et l'individualité des personnes résidentes. Parce que les désirs s'expriment de moins en moins, au profit d'une gestion du nombre des demandes de plus en plus serrée et d'un temps de plus en plus court en ce qui concerne les interventions, le temps est de plus en plus limité :

(Rires) Le temps des relations publiques, c'est très limité parce qu'elles travaillent fort. Ah ! Oui, il y a beaucoup de travail. Ça va arriver des fois, elles vont me dire, il faut que je me

dépêche, mais elles vont te donner le temps. Moi, c'est long m'installer sur la toilette, mais elles vont prendre le temps de s'occuper de moi.

[...]

À l'occasion, elles vont dire, vous pouvez m'attendre deux minutes. Ça, ça veut dire qu'elles ont une urgence ailleurs, mais si je leurs dis non, je suis pressée, elles vont courir puis elles vont venir. On s'entend bien. Je ne me laisserais pas martyriser non plus (Béatrice, p. 39).

De plus, on doit comprendre que le temps de service et de soins est toujours un temps partagé entre plusieurs demandes, auxquelles les intervenantes tentent de répondre toutes en même temps. Aussi, le partage du temps, pour la majorité, est accepté parce qu'il correspond à une valeur qui place la sécurité de tous et chacun au-dessus du besoin individuel. Charles nous explique comment se partage le temps avec les autres personnes résidentes :

Oui, c'est facile.

Q : Tout le monde ensemble, vous avez toute la même attitude par rapport à ça ?

R : Je le sais pas. Moi, disons, elle va être avec moi, et puis elle a d'autres appels. Bon, « finis-moi », t'es pas obligée de m'asseoir dans mon fauteuil... je suis couché, je suis bien là. Elle part puis elle va voir les deux ou trois autres. Et puis, elle va être de retour dans 5 minutes. Puis s'il y a un monsieur ou une madame qui est à terre, elle va le ramasser.

Q : Donc, elle va prendre son temps pour vous sécuriser d'abord.

R : Oui.

Q : Ensuite, elle va aller voir l'urgence de l'autre... qui est hors d'ici.

R : Ouais.

[...]

Le partage du temps, c'est tellement facile. Moi, ça ne me dérange pas du tout !

Q : Puis si ça vous dérangeait, seriez-vous capable de lui dire : « Bien moi j'aimerais mieux que tu me couvres avec une serviette avant de partir. »

R : Ah bien oui ! Mais ils le font automatiquement.

Q : C'est fait automatiquement. Donc, il y a toujours la question qu'on préserve l'intimité, on respecte l'autre, puis on fonctionne avec cela.

R : Elle va couvrir le tout, puis après ça, elle va partir, puis elle va aller en voir une autre.

Q : Elle ne vous laisse jamais en situation... que vous ne seriez pas capable d'accepter.

R : Bien non. (Charles p. 38-39)

On perçoit très bien la manière de gérer le temps de chacun, comme une partie d'un tout pour laquelle la valeur de la sécurité de l'ensemble des personnes résidentes passe en avant celle qui concerne les besoins individuels. Par un idéal commun de sécurité, le personnel, comme les personnes résidentes, partagent la même réalité de la maladie qui exige la sécurité d'abord pour l'ensemble des personnes.

Par contre, cette gestion du temps n'est pas toujours facile pour tous et chacun. Il en est ainsi pour les deux personnes qui proviennent du milieu familial, où les soins étaient directement prodigués par la mère.

L'une d'entre elles se disait gâtée par ses parents. Elle nous explique ainsi comment le partage du temps peut se faire difficilement dans un environnement comme la ressource alternative d'hébergement, s'il est comparé à celui en milieu familial :

Tu viens de l'appeler, c'est sûr, ben je vais dire comme on dit, bien si elle n'a pas le temps, il faut qu'elle aille à un autre, elle va à un autre. Avant, j'étais pas patient. Bien, c'est moins pire.

[...]

R : Attendre, puis attendre... mais là là, je prends ça mollo.

[...]

R : On n'a pas le choix, quand tu vis dans une maison, tu vis tout seul. Là, on s'en va dans une place où il y en a dix ou douze, c'est une autre affaire (Daniel, p. 32).

Donc, l'apprentissage de la vie en *communauté*, pour reprendre le terme utilisé par les personnes résidentes lors des entrevues, a été l'apprentissage de la patience et du partage du temps avec plusieurs autres personnes. Pour certaines personnes, les services sont moins rapides en ressource alternative qu'en milieu familial. Cette situation est mentionnée par une autre résidente, pour qui le partage du temps se faisait assez péniblement à son arrivée en ressource alternative. Toutefois, cette résidente conclut en disant que c'est parce qu'elle n'était pas habituée, ce qui met en relief toute la question de la nécessité d'adaptation rapide aux soins et services de la ressource alternative d'hébergement. Il demeure que l'attente, les soins et services interrompus par les sonnettes sont autant de facteurs qui demandent une des compromis de la part des personnes résidentes.

À la rigueur, il pourrait y avoir une corrélation entre le fait que ces deux personnes soient célibataires, qu'elles venaient de quitter le domicile familial de leurs parents, que les services étaient donnés par leur mère et leur père qui ne se consacraient qu'à deux enfants dans leur famille respectives, et le fait que ce soit les deux personnes qui semblent avoir le plus de difficulté à accepter le partage du temps. En allant plus loin, au plan de leur rôle social d'enfant au sein de leur famille, on peut constater que les personnes qui avaient en charge une famille, c'est-à-dire toutes les autres personnes résidentes (5), ont moins de difficulté à accepter cette situation de partage du temps ou, du moins, n'ont pas relevé ouvertement les difficultés d'adaptation. Cela nous porte à croire qu'il semble y avoir une volonté de maintenir une relation qui dépend du rôle social assumé au sein de la famille pour les personnes résidentes, et cela, au cœur même de la relation de soins et de services. Cette volonté à établir la relation de soins et de services, à l'image de la relation parentale pour

celui qui adopte le rôle de l'enfant, peut être un frein à l'adaptation nécessaire à la gestion du temps au sein d'une ressource alternative. Plus encore, il semblerait que la gestion du temps des soins et services soit un facteur qui favorise l'abandon de l'idée de contrôler la relation de soins et de services à l'image de celle en milieu familial. Le nivellement de la volonté individuelle, des désirs, des goûts et même parfois des besoins urgents comme les toilettes semblent des compromis nécessaires au fonctionnement et à la gestion du temps en ressource alternative d'hébergement. La gestion du temps semble donc être un facteur facilitant la rupture entre la relation de soins et de services au sein de la famille et celle en ressource alternative d'hébergement.

Toutefois, selon le regard des personnes aidées, la rupture entre la relation familiale et la relation de travail ne semble pas si facile pour les intervenantes. Le temps, c'est aussi le temps gratuit que les intervenantes accordent aux personnes résidentes, parce qu'elles sont «vraiment de service». « Ah oui ! Disons, à l'heure actuelle, ça n'est pas arrivé, mais les intervenantes, les petites filles qui travaillent ici, je vais leurs demander vas-tu aller me chercher telle affaire... Elle va y aller... Je suis persuadé qu'elle va faire ça en dehors de ses heures de travail, mais elle va y aller... Elle va aller le chercher » (Charles, p. 53). Elles sont donc capables de gratuité envers les personnes résidentes. Elles choisissent de rendre de menus services, ce qui est confirmé par 4 personnes interviewées sur 7. Les services comme aller chercher des cigarettes, apporter un vêtement à la maison pour le laver à la main, prendre un médicament à la pharmacie en passant, sont les plus courants. Cela démontre donc une difficulté de rupture entre le modèle social de la relation de soins au sein de la famille et celui de la relation de travail pour les intervenantes, et cela, dans le lien social entretenu avec la personne aidée.

De plus, le temps peut être inégalement réparti et utilisé de façon à privilégier certaines personnes résidentes au détriment des autres. D'un côté, une personne nous affirme que la gratuité n'existe pas au sein de la ressource, c'est-à-dire que les intervenantes n'accomplissent pas de tâches pour lesquelles elles ne sont pas rémunérées. La personne nous explique que les intervenantes n'ont pas le droit de le faire, parce qu'elles pourraient perdre leur travail à cause de cela. D'un autre côté, d'autres personnes résidentes affirment bénéficier de menus services rendus par les intervenantes, en dehors des heures de travail. Cela tend à

démontrer que le temps accordé à une personne ou à une autre peut varier, et même prendre un visage de privilège pour certaines personnes résidentes, à l'image de la relation d'une mère qui favorise certains enfants au détriment des autres membres de la famille. (Nous faisons le choix de ne citer personne afin qu'aucun préjudice ne soit créé à l'égard des personnes résidentes.)

Aussi, le privilège de temps accordé peut concerner le droit au respect de l'intimité pour certains, alors que pour d'autres, il en va autrement. En effet, les intervenantes ne prennent pas toujours le temps de couvrir une personne dénudée afin de répondre à une autre demande, de fermer la porte d'un appartement avant de quitter une personne à la toilette par exemple, afin de préserver l'intimité de la personne. Quatre personnes résidentes nous ont apporté des exemples qui corroborent ce fait. En ce qui concerne les 3 autres personnes résidentes, 2 d'entre elles s'occupent de leurs soins d'hygiène corporelle. De cette manière, la qualité du temps accordé prend alors une tout autre dimension.

Le temps accordé, en rapport avec la vitesse du service, la définition du type de services auxquels les intervenantes accorderont du temps, mais aussi l'attitude « pressée » des préposées, en donnant les soins et les services, sont autant de facteurs qui parlent de la gestion du temps en ressource d'hébergement, qui influencent l'ouverture à la relation de soins. Le temps, c'est toute la différence de relation qui existe avec le personnel :

Le personnel, c'est arrivé quelques fois que des filles étaient... des fois-là, des fois-là quand elles donnent les services, quand elles sont trop « loadées », elles ont pleins d'affaires, ... j'ai sonné deux ou trois fois, puis je savais qu'on sonnait rien qu'une fois. J'ai sonné deux fois puis elles disaient deux ou trois fois la même chose : « arrête de sonner deux fois ». Tu sais dans ce temps-là, « arrête de sonner deux fois », puis... il y avait une madame qui était fâchée... (Élise, p.14).

Ainsi, les sonnettes trop fréquentes peuvent provoquer de l'impatience ou de la colère quand les intervenantes sont occupées ailleurs. Pour les personnes résidentes, la gestion du temps a une influence sur l'attitude du personnel, qui peut générer des sentiments difficiles à gérer :

« Oui, pourtant M. X (autre résident) me l'avait dit 2 fois, ...c'est parce que moi j'étais un petit peu mal prise, j'étais, je dégoûtais un petit peu...tu sais... J'avais besoin rapidement, ça fait que j'ai sonné deux fois, au cas où... mais je le savais qu'il fallait sonner rien qu'une fois... (Élise, p.14)

Bref, la répétition et les hésitations lors de la confidence de l'événement, comme dans les moments les plus nerveux de cette entrevue, indiquent un malaise lors de l'événement avec la préposée. Nous pouvons remarquer également toute la difficulté d'adaptation du corps humain à un système de gestion du temps accordé aux soins et services d'une ressource alternative, qui ne convient pas toujours aux délais souhaités en ce qui concerne les besoins de chacun.

D'un autre côté, notre expérience personnelle d'une situation embarrassante met en relief la tentative de la même personne pour solutionner le problème de l'effet de l'interruption de service sur les personnes résidentes. Alors que le personnel nous orientait vers une résidente pour prendre contact avec elle afin de prendre rendez-vous pour une entrevue, les gens omettent de dire que la porte de la chambre de dépannage était ouverte, mais surtout, que la personne était assise sur les toilettes. Nous apparaissions dans son décor, et nous nous retrouvons face à face avec une personne qui est sur les toilettes, parce que le service a été interrompu. Par la suite, alors que nous lui demandons comment elle a vécu l'événement, elle raconte :

Non, j'étais pas mal à l'aise.

Q : Puis, est-ce que ça t'a choquée, que les filles aient pas fermé ta porte comme ça, est-ce que tu n'aurais pas aimé mieux qu'elles l'aient fermée ? Ou qu'elles m'aient empêchée d'entrer, parce que je ne le savais pas ? Est-ce que t'aurais aimé mieux qu'elles aient fermé la porte ?

R : Ben, c'est moi qui n'a pas pensé à ça (Élise, p. 15).

Ainsi, la personne s'adapte au fonctionnement de la ressource d'habitation par besoin et nécessité. Elle s'habitue et banalise l'événement, prend sur elle la responsabilité de la gestion du temps et du fonctionnement, afin de continuer la relation de soins et de services. Quant aux autres personnes résidentes, elles établissent des limites afin de réduire les effets du fonctionnement sur la personne. Nous verrons plus loin, dans les sections sur la sécurité et l'intimité dans les relations de soins, les stratégies des différentes personnes afin de conserver leur intimité au sein d'une ressource d'habitation.

De plus, l'interruption fréquente des soins et services, parce que d'autres personnes résidentes font sonner leur bracelet pour leurs besoins et demandent un déplacement de l'intervenante, est un élément majeur de la gestion du temps, qui amène un questionnement sur la possibilité d'établir la communication

avec les intervenantes au sein d'une ressource alternative. Le temps accordé à la tâche amène un certain niveau de difficulté dans la relation de soins et de services entre les personnes dépendantes et les intervenantes, quand il est insuffisant ou interrompu. Cela nous amène à comprendre que la continuité et la quantité de temps seraient des éléments qui influencent le lien social de don. Aussi, parce que la gestion du temps accordé aux services et aux soins est souvent imposée, elle ne facilite pas toujours le rapport de don parce qu'elle ne tient pas toujours compte de l'intégrité physique ou morale de la personne résidente.

Enfin, il faut se questionner à propos d'une corrélation possible entre le temps partagé, l'espace partagé et le corps partagé. Nous demeurons avec l'impression qu'il y a une forme de temps décloisonné, comme l'espace qui est aussi décloisonné, où les barrières du domicile et du corps sont soulevées à cause de la maladie et de la nécessité de demeurer ensemble au sein d'une ressource alternative d'hébergement qui donne les soins et les services. C'est comme si les personnes résidentes avaient l'obligation de changer leur notion du temps, dans la relation de soins et de services, à cause de la nécessité de recevoir les soins et les services qui sont gérés dorénavant par les intervenantes qui comblent leurs besoins à leur place. La temporalité n'est plus la même, comme l'espace. Les personnes résidentes vivent au rythme de la ressource alternative, avec les autres, dans l'obligation des services et des soins.

Par ailleurs, le temps facilite la relation d'échange à court terme, parce qu'il permet d'accomplir la tâche convenablement (couvrir l'intimité) ou dans le respect de la personne résidente (sans bousculer), mais également à long terme, quand il permet à la relation de s'approfondir au fil des jours, des semaines, voire des mois. Le temps, à long terme, facilite la relation de soins. Cette constatation est notée par la majorité des personnes résidentes qui préfèrent les anciennes intervenantes aux nouvelles, et les nouvelles aux remplaçantes. Même si la tâche est effectuée de la même manière, la profondeur de la relation de soins et de services est influencée par le temps. Quand la relation est ancienne, les exigences sont données, les limites de chacun sont émises et les intervenantes sont plus capables de tenir compte des goûts des personnes résidentes. La relation de soins et de services est déjà négociée, ce qui rend toute cette question déjà plus aisée. Donc, à long terme, le temps favorise la relation de soins et services. C'est un élément que nous

exploiterons plus longuement dans la partie sur les qualités de la relation de soins et de services. Pour le moment, tentons de comprendre les limites de l'influence du climat et de l'ambiance sur la relation de soins.

2.3.3- L'influence du climat et de l'ambiance sur la relation de soins et de services

Le climat de la ressource alternative est d'abord déterminé par l'ambiance de gestion et d'administration des soins et des services. La définition idéologique et l'attitude des gestionnaires, nous l'avons vu dans les précédentes pages, ont une influence directe sur le climat de la ressource d'hébergement. De plus, le climat influence les sentiments de sécurité et de confiance des personnes résidentes, qui semblent être des sentiments majeurs dans l'ouverture à l'intimité de la relation de soins. Un résident nous en parle ainsi :

Ah oui ! C'est sûr. Les soins corporels, c'est certain qu'on va dire qu'on a plus d'affinités, entre guillemets, avec certaines, surtout quand on a plus confiance, puis surtout quand on sait que ça a parlé, que ça a surveillé, ou que ça a téléphoné, hein ? Tu sais, dans son fort intérieur... on a toujours ... mais on n'a pas le choix, on n'a pas le choix... (Gérard, p. 49)

[...]

Oui ! Ça c'est définitif que quand on a plus confiance, dans nos relations interpersonnelles, de communication, ça va mieux. Bien il y en a une entre autres, [...], bien j'ai bien de la misère intérieurement, parce que, elle fait du mal...

Q : Vous sentez son agressivité, son...

R : Eh ! Pas juste envers moi.

Q : Ce qu'elle dégage... ?

R : Pas juste envers moi... Eh ! Trop de preuves, j'ai trop de confidences, ah ! Elle, je lui parle dans ma tête, quand je suis obligé...

[...]

Q : Vous lui parlez dans votre tête, dans le sens... dans quel sens vous me dites ça ?

R : Eh bien je lui dis : « pourquoi que tu fais du mal à tes semblables de même, à d'autres préposées... ? »

Q : OK. C'est plus une tentative de communiquer avec elle dans votre tête... Ça pourrait être par exemple, oh ! Non, tu me toucheras pas !

R : Non, mais des fois, je suis obligé qu'elle me touche. Mais si j'avais le choix, je dirais non.

Q : Si vous aviez le choix, vous diriez non. Puis, dans votre tête, vous essayez toujours de recréer les ponts...de recréer les ponts pour eh...essayer... »

R : Ah ! Oui, oui, oui.

Q : D'essayer de régler les choses pour...

R : Continuer.

Q : Pour être capable d'accepter de continuer à recevoir les soins... et ces choses-là.

OK. C'est comme créer un pont pour traverser la rivière.

R : Oui (Gérard, p. 58-59).

Le climat de confiance est nécessaire au lien d'échange entre les personnes résidentes et les préposées. Ainsi, il facilite la prise de contact, au plan de la communication et des relations interpersonnelles, donc, à celui de la relation de soins et de services. D'un autre côté, malgré l'absence d'une relation de confiance entre la personne qui donne les soins et celle qui les reçoit, nous devons comprendre que la tâche des soins est une obligation pour le receveur, pour des questions d'hygiène personnelle. Cela fait partie des plus grandes difficultés dans la relation de soins. La nécessité de recevoir les soins oblige la personne à établir des stratégies afin de maintenir ouvert le canal de la relation et de permettre les soins et les services.

Quand nous parlons de canal de la relation, nous parlons de ce pont créé chaque fois que nous entrons en relation avec les autres. Ce pont permet le transfert de tout ce qui peut exister dans une relation et qui fait partie de l'échange entre les deux personnes. Parfois, c'est à sens unique, parfois c'est dans les deux sens. Le tout est de comprendre ce qui s'échange, à quel niveau cela se fait et dans quelles conditions.

L'ensemble des entrevues nous fait comprendre que les restrictions de la relation, qui dépendent en partie du climat idéologique et structurel de l'organisation, ne déterminent pas entièrement la relation de soins et de services. Cette relation dépend également de la capacité de la personne résidente à surmonter les obstacles à la relation de soins, en établissant ses stratégies personnelles afin de maintenir la relation de soins et services avec les intervenantes. Au sein de la ressource d'hébergement, la majorité des relations de soins est créée dans une atmosphère et un climat de tranquillité et de paix. La majorité des personnes résidentes se disent bien au sein de cette ressource d'hébergement de soins et de services. Elles apprécient l'ambiance en général et considèrent qu'elles n'ont pas de problèmes à ce plan de la relation.

Toutefois, l'ambiance est très complexe. Pour une résidente, l'ambiance de la ressource alternative est un miroir qui reflète la perte de santé de gens qu'elle a connus autrement. C'est un miroir géant où l'autre est une partie de soi en devenir, puisqu'il est une étape potentielle de la maladie qui ronge à chaque instant. C'est un deuil constant de sa propre santé ou de la santé de l'autre qui est projeté. Pour elle, ce n'est pas le

havre de paix et l'endroit de ressourcement rêvé : « De voir autant de gens malades... Oui, ça, ça a été difficile. Quand j'en ai vu un qui a demandé de l'aide pour se moucher, j'avoue que j'ai trouvé ça dur... puis c'est en perte d'autonomie ici... écoute, il y en a trois qui sont morts depuis que je suis rentrée là » (Anna, p. 18-19). Pour d'autres personnes résidentes, l'ambiance, c'est l'odeur de nourriture faite à la maison : « Moi, ce qui m'a manqué le plus, c'est l'odeur de la nourriture préparée. Quand je suis arrivée ici, puis j'ai retrouvé l'odeur de la nourriture, je capotais. J'étais tellement heureuse de sentir préparer la nourriture » (Béatrice, p. 3). C'est donc dire que les regards sur ces lieux de résidence peuvent avoir autant de visages que de personnes résidentes au sein de la ressource.

Une autre personne nous dit que c'est aussi l'ambiance familiale qui lui plaît le plus : « Et puis je suis très facile d'adaptation. Puis disons que le monde, ici, je suis ami avec eux-autres. Et puis disons, c'est une grande famille ici » (Charles, p. 9). On ressent la réponse, donnée dans un souffle, comme un genre de soulagement de pouvoir compter sur une ambiance familiale de support et d'entraide. D'autres personnes résidentes, 4 personnes sur 7 au total, soulignent également l'importance des pairs quant à l'ambiance, et des effets bénéfiques que la relation avec les autres personnes résidentes a eu dans leur période d'adaptation à la relation de soins et services au sein de la ressource alternative d'hébergement.

De plus, une personne résidente nous fait une brève comparaison entre l'ambiance d'une ressource d'hébergement de soins et de services et l'ambiance d'un hôpital : « Disons, comme je disais tout à l'heure, j'ai travaillé trente ans à l'hôpital. Alors je sais comment ça tourne, puis quand je suis arrivé ici, les petites filles sont gentilles, ce n'est pas du tout comme un hôpital » (Charles, p. 26). Si nous tentons de préciser où se situe la différence, voilà ce qui nous est répondu : « L'attitude, bien disons, les filles ici, elles sont intéressées de travailler. Tandis qu'à l'hôpital, on travaille... rémunération... et puis... » (Charles, p.26). Ainsi, les intervenantes en ressource alternative sont décrites motivées et intéressées à travailler, ce qui a un impact important sur l'ambiance de la ressource d'hébergement, selon notre informateur.

Mais cette même personne nous amène plus loin au sujet de l'ambiance de la ressource, et nous fait remarquer qu'elle est aussi déterminée par l'attitude de tous et chacun, autant de la part de l'intervenante que de la personne aidée, quand il s'agit de relation de soins et de services. C'est un peu la même constatation que nous fait une autre personne résidente : « La plupart du temps, tu sais, on n'a pas de troubles. Pourquoi elles viendraient nous faire du trouble ? On fait une petite vie tranquille. Quand elle fait du trouble, on l'envoie d'ici, c'est tout » (Daniel, p. 18). Toutefois, la personne résidente souligne la possibilité qu'à la « communauté », par le *on*, de mettre fin au contrat d'une intervenante indésirable aux yeux du groupe, pour des raisons de soins, de services ou d'attitude.

Cela démontre que si le pouvoir des personnes résidentes ne peut être exercé au niveau de la gestion et de l'administration de l'organisation, comme le disent certaines personnes résidentes, par contre, le pouvoir peut être exercé directement sur le personnel en place, pour des questions de gestion de relations de soins et de services. Il demeure donc qu'en tant que groupe, les personnes résidentes exercent une forme de pouvoir qui leur permet de conserver un droit de regard sur la manière dont les soins et services sont donnés, voire sur l'ambiance de la ressource d'hébergement. Un pouvoir qui fait partie de toute la négociation de la relation de soins et de services.

Un autre résident précise que l'ambiance correspond à la propreté de l'endroit et à la gentillesse du personnel : « Je peux pas dire... il n'y a rien qui m'a frappé. J'ai trouvé ça très bien tenu. Je trouvais que les employées étaient fines » (François, p. 12). Il qualifie l'attitude des intervenantes de deux manières. D'une part, elles sont très bonnes avec les personnes résidentes : « C'est des personnes qui sont très bonnes avec moi, elles sont même *gâteau* avec moi » (François, p.14). De l'autre côté, elles sont médisantes : « Il y en a quelques unes qui sont poignards » (François, p.14). Quand je lui demande sa définition de poignard, il me dit : « Ça veut dire qu'elles parlent devant moi, puis quand elles sont avec quelqu'un d'autre, elles parlent dans mon dos » (François, p.14). Quand je lui demande si ce sont des comportements qui amènent sa méfiance, il me dit oui sur un ton définitif. Par ces exemples, il souligne que les attitudes de certaines

intervenantes, comme la médiance et le bris de confidentialité, sont directement reliées à l'ambiance de la ressource alternative.

La médiance amène donc, au sein d'une ressource d'hébergement, un climat de méfiance qui oblige les personnes résidentes à développer des mécanismes afin de contourner les problèmes. Il y aura donc un certain tri qui se fera par les personnes résidentes, et cela, particulièrement au sujet des confidences : « J'ai travaillé assez longtemps avec du monde, pour avoir un jugement éclairé » (François, p.15). Pour survivre dans une ambiance de méfiance ou du moins amoindrir les effets de l'ambiance sur la personne résidente, il faut développer le discernement à propos des relations possibles ou non, au moins pour les confidences. Un autre résident amène l'idée de l'importance de l'ambiance sur la vie sociale des personnes résidentes :

Ça c'est des points importants. La vie sociale, puis après ça, la bonne entente... de la communauté ici. C'est important, parce qu'on se côtoient assez étroitement hein ? Quotidiennement. Mademoiselle X, elle, était avec nous autres, puis on a monté ça, puis ça a bien été, on a eu quelques sorties sociales avec autobus adapté. Puis après ça, là, on a commencé à avoir des problèmes avec les préposées (Gérard, p. 22).

Des problèmes de gestion avec les préposées qui semblent déteindre sur l'ambiance de la ressource d'hébergement, au point de nuire aux activités de groupe. Nous allons plus loin à propos de l'ambiance de gestion en demandant quels étaient ces points de désaccord :

La jalousie entre elles. C'est que c'est des femmes qui travaillent ensemble, puis ensuite, il y a beaucoup de femmes là-dedans qui entraient sur le marché du travail et qui y avaient été très peu. Puis la coopérative avait un mode de gestion qui était très autoritaire, et encore aujourd'hui, hein ? Puis il y avait, je dirais, de l'abus de pouvoir (Gérard, p.23).

Quand il parle d'abus de pouvoir, il parle de favoritisme pour les congés et les vacances, la diminution d'heures de travail de certaines intervenantes, le transfert de préposées à domicile, la diminution des heures de travail de ces personnes, qui créent des conflits au sein du personnel, et pour certaines, les moins favorisées, une démission.

Plusieurs personnes résidentes (3 personnes résidentes) font mention des conflits et ont été témoins parce qu'elles étaient les confidentes des membres du personnel. Elles se retrouvaient coincées, pour une question de gestion des soins, entre certaines intervenantes qui se confiaient et avec qui elles avaient une

meilleure relation, et les autres intervenantes dont elles avaient l'obligation de recevoir les soins, mais qui ne tenaient pas les mêmes propos. La relation de soins, dans une telle position, est des plus inconfortables. Nous pouvons ainsi constater les effets des rapports conflictuels entre le personnel, donc de l'ambiance d'une ressource d'hébergement, sur la relation de soins et de services. Ces effets, que l'on peut qualifier à tout le moins de nuisibles, sont contraires à un rapport de don, parce qu'ils ne facilitent pas les échanges entre le personnel et les personnes résidentes.

Toutefois, cela n'empêche pas l'ensemble des personnes résidentes d'être satisfaites de vivre au sein d'une ambiance de ressource d'hébergement. Ce sont principalement les personnes résidentes qui se préoccupent de la gestion et de l'administration qui semblent souffrir le plus directement de l'ambiance, puisque c'est dans leur discours qu'on peut remarquer les détails concernant le climat affectif de la ressource d'hébergement. Mais par-delà l'ambiance, chacun veut demeurer au sein de la ressource alternative d'hébergement, afin de bénéficier des soins et des services.

C'est pourquoi nous devons aller plus loin sur le lien social qui se manifeste en ressource alternative d'hébergement. Dans le prochain chapitre, nous explorerons les types de liens qui se créent ainsi que leurs conditions de manifestation de ces liens sociaux au cœur même de la relation interpersonnelle de soins et de services.

CHAPITRE III
CONDITIONS DE DON
VERSUS
CONDITIONS DE RELATIONS INTERPERSONNELLES
AU SEIN D'UNE RESSOURCE ALTERNATIVE D'HÉBERGEMENT

Dans le chapitre II, nous avons exploré, par le regard des personnes aidées, la question de l'espace, du temps et de l'ambiance de la ressource alternative, en tant que conditions de don reliées à l'environnement dans le passage des services de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Dans ce chapitre-ci, nous verrons comment la relation interpersonnelle, dans certaines dimensions de la relation de soins, peut se faire dans un lien social qui permet d'atteindre le don ou, au contraire, le lien d'autorité ou le lien de sacrifice. Nous tenterons de faire comprendre l'oscillation qui existe entre ces différents types de relation au sein d'une ressource alternative d'hébergement.

Notre cadre d'interprétation sur le lien social de don, où le don n'est dorénavant plus une condition de gratuité mais bien un fondement des liens sociaux, permet une nouvelle lecture des dimensions du lien social, au cœur même de la relation de soins. Nous choisissons d'examiner les dimensions suivantes : les qualités et les attitudes des intervenantes (respect, gentillesse, patience, écoute...) versus la qualité de la relation de soins et services, la sécurité dans la relation de soins et services, la confiance dans la relation de soins et services ainsi que l'intimité dans la relation de soins et services. Cela, en regard des conditions de don qui peuvent être établies au sein d'une ressource alternative d'hébergement. Aussi, c'est en considérant les dimensions humaines d'intégrité, d'individualité, d'identité et de liberté dans la relation de soins, qui sont autant d'axes qui peuvent être déviés par l'absence d'un le rapport de don, que nous comprendrons mieux les subtilités de l'oscillation de la relation.

3.1- Qualités et attitudes des intervenantes (respect, gentillesse, patience, écoute...) versus qualité de la relation de soins et de services

Les qualités et les attitudes des intervenantes permettent l'ouverture de la relation à une plus grande profondeur qui dépend du sentiment de sécurité physique et affective dans la relation de soins. Nous pouvons voir clairement, dans le discours des personnes résidentes, que des comportements de patience, de

respect, de gentillesse, de sourire, d'écoute, c'est-à-dire les qualités personnelles de l'intervenante, sont présentes au sein de la ressource alternative d'hébergement.

Toutefois, les qualités personnelles des intervenantes relèvent de la «normalité» de leur travail. L'attitude des intervenantes, c'est-à-dire leur disponibilité à la relation (écoute, sourire...), détermine leur acceptation auprès des personnes résidentes de la ressource. Plus encore, la disponibilité des intervenantes dans la relation de soin et de services est considérée comme une condition essentielle qui permet d'atteindre la qualité des soins et des services pour certaines personnes résidentes :

Bien comment on pourrait dire ça, c'est d'être jovial pis ces affaires-là. C'est sûr que si elles arrivent d'une place, pis elles ont la baboune, bien ça tombe sur le moral.

[...]

C'est sûr qu'il y en a déjà eu...

Q : Qui ont fait la baboune ?

R : Bien, elles ont pas « toffé » longtemps.

Q : Non ?

R : Bien, c'est comme un genre de respect, il faut que tu l'aies pour travailler ici.

[...]

Bien, regarde, elles n'ont pas le choix, quand tu travailles au public, elles n'ont pas le choix. Quand même qu'elles parleraient pas, il faut qu'elles t'écoutent (Daniel, p. 15-16).

[...]

Je vais dire comme on dit, elles font leur job, c'est pas directement de la patience, elles font ce qu'elles ont à faire. C'est sûr que si quelqu'un est plus pressé, elles vont y aller, puis elles vont revenir... (Daniel, p. 30).

Toutes les qualités personnelles des intervenantes sont indirectement des conditions pour lesquelles elles sont engagées. Mais ces conditions relèvent de la gratuité de la relation, puisque les intervenantes sont rémunérées avant tout pour leurs compétences face à la tâche. Pour les personnes résidentes, l'attitude et les qualités personnelles font partie des compétences nécessaires à la relation de soins et de services, mais sont enchâssées au cœur des compétences qu'on appelle le respect de la personne dépendante. C'est comme si les personnes résidentes demandaient aux intervenantes la perfection dans la relation de soins et de services, qui relève finalement de la gratuité, puisque celles-ci ne sont pas formées en ce sens et que leurs tâches sont rémunérées près du salaire minimum. Ainsi, parce que cette ressource fait partie de la logique marchande, pour les personnes résidentes, celles-ci s'attendent à ce que l'attitude des employées soit correcte, parce que le «client a toujours raison». En général, l'attitude des intervenantes est qualifiée de correcte, de très bien, ou même parfois de merveilleux, selon le regard de la personne résidente.

Par ailleurs, quand l'intervenante n'a pas une bonne relation ou attitude, elle est congédiée à la suite de plaintes de la part des personnes résidentes qui tombent alors dans une logique de droits et de justice sociale existante au sein des services publics. Bien plus que les tâches, la question de l'attitude de l'intervenante, qui relève de la gratuité de la relation de soins et de services, préoccupe les personnes résidentes :

Le pire de tout, c'est les remplaçantes, c'est quand il y a des remplaçants... C'est difficile des fois... c'est arrivé un moment donné, on a fait une plainte, puis j'ai trouvé ça difficile.

...

On trouvait que la madame n'avait pas la bonne manière avec nous autres, puis qu'elle manquait de...

[...]

Non, c'est dans le service qu'elle donnait, il y avait quelque chose qu'elle était pas capable de faire. C'est parce qu'elles sont deux, puis elles se partagent les tâches, puis elle, on trouvait qu'elle faisait pas vraiment sa part. Elle se fiait un peu sur l'autre. C'était compréhensible un peu parce qu'elle était remplaçante. Mais une fois, deux fois... ça va. Mais quand tu deviens... tu viens souvent, tu devrais, un moment donné, être capable de prendre le « beat » (Béatrice, p. 29-30).

Les remplaçantes seront surtout visées par le processus de plainte. Trois observations peuvent être faites à partir de cette brève d'entrevue. Comme nous le disions plus haut, bien plus que la tâche accomplie par l'intervenante, son attitude d'attendre après les autres pour voir à l'accomplissement des tâches préoccupe les personnes résidentes. Aussi, nous pouvons constater que pour faire face aux difficultés de la relation de soins et de services avec les remplaçantes, les personnes résidentes se regroupent. Enfin, les remplaçantes sont les personnes les plus visées concernant les difficultés de relation.

Notre deuxième idée nous a longuement questionnée. Les personnes résidentes gardent le secret concernant l'existence de plaintes individuelles afin de corriger les situations où elles sont insatisfaites d'une relation de soins et de services. La première explication qui nous vient à l'esprit, comme nous l'ont mentionnée certaines personnes résidentes au sujet de l'ambiance et de la gestion, c'est que les actions individuelles amènent des pressions individuelles à leur égard. Cela oblige certaines personnes résidentes à développer certains mécanismes individuels, afin de contrecarrer les pressions individuelles, et une demande d'énergie qui n'est pas toujours disponible chez les personnes handicapées physiquement. Étant donné que

la relation de soins et services de la ressource alternative concerne le groupe dans son entier, les personnes résidentes passent plutôt à ce qu'on appelle une approche de groupe et une logique de droit et de justice. Parce que les ressources alternatives d'hébergement ont aussi une logique de service public, par le biais des services et des soins du CLSC, elles se situent au sujet des droits de la population à recevoir des services adéquats, ce qui justifie le processus de plainte. Cela permet, dans certaines circonstances, d'éviter une détérioration de la relation, passant d'un lien social de don, qui permet la négociation dans la relation de soins et de services, vers une relation de sacrifice où la personne résidente ne se plaint pas de peur de subir des représailles, ou vers une relation d'autorité où la structure de gestion impose son fonctionnement peu importe l'impact qu'il peut avoir sur les personnes résidentes.

La troisième idée qui nous a questionnée est la différence importante que les personnes résidentes font entre les remplaçantes, qui sont plus souvent susceptibles d'être l'objet de plaintes, et le personnel régulier. À cause d'un roulement de personnel très grand dans les soins et les services de la ressource d'hébergement, le remplacement rend la situation bien difficile aux résidentes en ce qui concerne les relations de soins :

Mettons que ça fait plus qu'une que je passe, je suis à peu près comme la fille pour qui il n'y a rien que le train qui n'est pas passé dessus (rires).

[...]

Je te dis, quand j'étais chez nous, je le disais, « qu'ils me mettent toute nue pis qu'ils m'installent sur la rue, ça va être la même chose. »

Q : Tellement il y a eu de changements... en deux ans, il y en a eu beaucoup ?

R : Oui, bien le roulement, il y en a souvent. C'est difficile travailler ici... puis ça arrive souvent qu'il y en a une en congé maladie... ça fait que là, ça prend une remplaçante (Anna, p. 25).

Ainsi, le phénomène du remplacement du personnel amène des nouvelles relations de soins qui sont toujours difficiles à créer, non pas pour la tâche qui peut être accomplie par une personne qui voudrait s'y habituer, mais pour la relation affective qu'il faut toujours recommencer. Les ressentis face à l'obligation d'établir une nouvelle relation de soins et de services, quoique très subtils, sont tout de même des indicateurs qui concernent le sentiment de sécurité et de respect de l'intégrité physique de la personne. Le ressenti, qui est relié au corps émotif de la personne résidente, fait partie de la totalité de son être, de son quotidien, de son vécu en regard de la qualité des services et des soins, et de «la nécessité» de les recevoir. L'ensemble

des personnes résidentes souligne le problème des remplaçantes, particulièrement parce que ces relations nouvelles n'ont pas encore eu le temps d'être négociées.

D'un autre côté, cela nous fait voir clairement que l'obligation d'établir une relation pour les soins du corps, dans les cas où les personnes ne peuvent s'en charger elles-mêmes, met en contradiction la volonté de la personne résidente (toujours ambivalente entre le désir et le besoin) et celle de l'intervenante. Cette contradiction intérieure donne à la qualité des soins et des services un aspect particulier qui fait comprendre que l'obligation de recevoir la relation de soins et de services amène automatiquement une perte d'autonomie, d'intimité, et oblige la personne à se retirer à l'intérieur d'elle-même, au cœur d'une solitude qui permet une dissociation du corps physique d'avec le corps émotif, afin de survivre :

C'est parce qu'on perd beaucoup d'autonomie, c'est vraiment perdre (hésitation)... l'intimité. On gagne beaucoup de solitude. Ça fait qu'on ne peut pas mesurer comme ça. Il faudrait être impartiales. Quand je regarde ça comme ça, le service, il est parfait. Mais si je regarde ça avec les yeux de celle qui subit... c'est pas vraiment subir, mais pour nous autres, ça ressemble à ça. On voit différemment... mais on ne peut pas mesurer ça. Moi, être patronne, oui, je les engagerais, c'est des bonnes filles de travail, mais c'est sûr que ça peut pas tout être fait exactement comme tu veux. C'est comme si je te mettais ton cerveau dans un bocal... c'est la même chose. Il est à toi, mais le bocal, tu peux rien faire avec... c'est comme ça que ça fait. Parce que tu sais ce que tu veux, puis comment tu le veux, parce qu'il faut que tu respectes leur façon de travailler... qui est bien, mais c'est pas ta façon (Anna, p. 26-27).

Donc, établir une relation de soins, parce qu'elle est une relation imposée par la nécessité des soins et des services, n'est pas toujours facile, non pas à cause des techniques, des tâches ou des services, mais à cause de l'obligation d'être en relation avec l'autre qui n'est pas soi-même, qui n'a pas nécessairement la même délicatesse envers le corps ou les mêmes valeurs personnelles. Par contre, les personnes résidentes ont conscience d'avoir un certain pouvoir sur la relation en tant que telle : « Moi, je trouve que si on est aussi respectueux qu'eux autres envers nous autres, on peut pas faire autre chose que ça... » (Anna, p. 28). C'est l'attitude personnelle, le degré d'ouverture aux autres qui va déterminer dans une grande part, ce qui est confirmé par la majorité des personnes résidentes (6 personnes résidentes sur 7), la manière dont sera entretenue la relation de soins et de services.

De plus, quand l'attitude des intervenantes est comparée aux services publics (hôpitaux), une personne nous explique que la relation de soins et de services est une partie intégrante des soins et services de la ressource d'hébergement, et c'est d'après elle ce qui les qualifie le mieux. Elle nous dit : «Y sont merveilleux, ah ! Oui » (Charles, p.28), en parlant de l'attitude particulièrement souriante des intervenantes. La relation de soins et de services est une relation, un lien dont dépend la profondeur de la relation interpersonnelle qui, elle, dépend en partie de l'attitude des gens en relation. L'attitude est le point de départ de la relation entre les intervenantes et les personnes résidentes. Le même résident explique la manière dont se crée l'échange dans la relation de soins :

Oui, l'échange, l'amitié est très facile.

Q : Vous les considérez comme des amies?

R : Oui, oui... toute la gang, je peux les considérer comme des amis »

Q : Autant les membres du personnel ici, que les personnes qui demeurent ici ?

R : Ah ! Oui.

Q : Sur un pied d'égalité, ou vous êtes plus intime avec les gens qui demeurent ici ?

R : C'est différent. Comment je dirais bien. Il y a toujours du monde qu'on est plus apte à rencontrer que d'autres.

[...]

Les filles qui sont ici, qui travaillent pour faire le ménage... puis qui travaillent un peu partout, elles sont très gentilles. Mais ici, il y a des personnes, comme Mme X disons, qui est une personne très sociale, Mme Y c'est pareil, c'est très social. Mme Z, bien disons, moi je suis un taquineux, je la taquine, je l'appelle le bébé hein ?

[...]

Mais c'est facile, des liens d'amitié, c'est facile... je trouve ça facile. C'est sûr que je pense toujours à chez moi quand même, mais je trouve ça facile.

[...]

Q : C'est pas une famille, mais ce sont des amitiés très intimes, qui viennent comme une famille ?

R : Oui, c'est vrai, exactement (Charles, p. 30-31).

De cette manière, nous pouvons comprendre que la relation de soins est basée sur l'échange. Un échange bien plus subtil que les services et les soins offerts, ou de ce qui peut être rémunéré. L'échange relève d'abord de cet espace émotif créé dans la relation de soins et services, semblable dans l'échange d'amitié, ce qui permet l'ouverture de l'autre et assure justement des soins et des services de qualité supérieure.

De plus, on peut voir clairement qu'il existe des degrés d'intimité et d'échanges, différents dans la relation interpersonnelle, qui supposent un niveau d'échange différent avec chacune. Pour ce résident, les

préposées sont des amies, mais des amies qui restent en dehors de l'amitié qui peut être ressentie entre les personnes résidentes. Quant à l'amitié entre les personnes résidentes, elle peut ressembler aux échanges qui se font au sein d'une famille, mais encore-là, cette relation est restreinte par rapport à la relation qui est entretenue avec sa propre famille nucléaire. Les niveaux de relation sont classés sans équivoque, ce qui nous permet d'interpréter que les niveaux d'échange, clairs et précis, peuvent être entretenus à des niveaux différents avec chacun. La clé essentielle de la relation de soins et de services, c'est la volonté de chacun d'entrer en relation avec l'autre et d'établir un niveau confortable dans la relation de soins et de services, afin de demeurer ouvert au lien social.

Par ailleurs, la possibilité de demeurer ouvert à la relation de soins et de services dépend de la qualité de la relation avec les intervenantes. Or, les personnes résidentes confondent régulièrement la qualité des soins et services dans leurs discours avec les qualités personnelles des intervenantes qui interfèrent dans la relation de soins et services. Cela démontre le lien existant entre la qualité des soins, la qualité de la relation de soins et services et les qualités de l'intervenante. Une résidente nous fait remarquer que la qualité des soins et des services ne dépend pas nécessairement de ce qui est fait ou n'est pas fait par rapport à la tâche, c'est quelque chose de beaucoup plus subtil que cela. La qualité des soins et des services dépend autant de la capacité de la personne résidente à les recevoir que de la capacité de l'intervenante à les donner. Un lien social direct entre celle qui donne et celle qui reçoit les soins est établi. La qualité des soins et services dépend du rapport d'échange entre les personnes. Une résidente nous raconte la subtilité de la prise de contact dans la relation de soin en mettant en relief le problème des remplaçantes :

C'est parce qu'elles sont fines là... mais c'est toujours tout à recommencer, à expliquer, puis elles sont pas habituées... elles sont très compétentes, mais elles sont pas habituées à nous autres... ça fait qu'on recommence, puis on recommence, puis on recommence (rires). Même pour les petites filles qui travaillent ici, changer de coéquipières, c'est difficile aussi. Puis la fille qui arrive ici comme remplaçante, c'est difficile pour elle (Anna, p. 23-24).

Ce qu'on peut comprendre, c'est que la qualité des services relève bien plus de la profondeur de la relation et des ajustements faits au fil des jours, que des tâches accomplies par les intervenantes. Cela semble être une constante, puisque les personnes résidentes mentionnent toutes la difficulté à recommencer une nouvelle relation de soins et de services avec une remplaçante. Elles notent tous que les qualités de base

comme le respect et la bonne humeur sont présentes autant chez les remplaçantes que les anciennes, mais les personnes résidentes demeurent plus à l'aise dans la relation avec les anciennes. La relation, qui n'est pas encore établie avec les remplaçantes, est toujours à négocier avant d'en permettre l'approfondissement, d'où la différence subtile entre les remplaçantes, les nouvelles et les anciennes intervenantes dans la relation de soins et de services.

De plus, la qualité des services se manifeste et s'évalue aussi par la disponibilité de certains services. Les services et les soins d'une ressource alternative libèrent de faire soi-même les soins et services, et aussi des obligations de gérer ces soins et services, ce qui est de plus en plus difficile au fur et à mesure qu'il y a progression de la maladie. La libération des obligations de gérer les services et soins ne se fait pas seulement au plan individuel des personnes résidentes, mais également en ce qui concerne l'entourage de la personne atteinte physiquement par la maladie. Une résidente raconte au sujet de sa famille : « Ils sont moins accaparés, ils sont moins inquiets... s'il ne va pas... va-t-il arriver quelque chose, peut-elle être tombée, peut-elle avoir manqué de nourriture, manqué de quelque chose, pas être capable de venir au téléphone... Je suis constamment avec quelqu'un » (Béatrice, p.17).

Pour une autre résidente, la qualité des services et de la relation dépend de sa capacité d'adaptation personnelle à la relation de soins et de services. Son arrivée récente met en relief les difficultés d'adaptation que peuvent avoir les nouvelles résidentes avec les intervenantes, en ce qui concerne particulièrement la relation de soins et de services. Face aux difficultés d'ajustement de la relation de soins et de services, la résidente développe une forme de culpabilité et un certain sens des responsabilités qui vont bien au-delà de l'individu, assumant la plupart des problèmes organisationnels de soins et de services. En effet, ce qui ressort, tout au long de cette entrevue, c'est la manière dont la personne se sent responsable, voire coupable, du fonctionnement de la ressource. Elle l'exprime bien dans ces phrases :

Bien, moi, je suis capable d'attendre puis quand je suis pressée, c'est vrai que c'est moi qui pense qu'elles sont toutes pressées... parce que moi je suis pas habituée aux heures où elles sont moins occupées.

[...]

Quand, eh, quand on est pressés, elles arrivent, quand elles arrivent là, il y a tout le temps quelqu'un à s'occuper (Élise, p. 17).

Ainsi, la personne résidente prend sur ses épaules des problèmes qui appartiennent à la gestion des services de la ressource. De cette manière, la qualité des soins et des services est associée à la gestion du temps des intervenantes qui donnent les soins et services, une gestion du temps qui sous-entend l'idée que la personne doit adapter ses besoins personnels au temps des intervenantes dans l'organisation et non l'inverse. La jeune résidente tente d'expliquer les différences d'attitude des intervenantes envers elles et la qualité des soins et services comparée à celle des autres : « Je ne suis pas habituée à eux autres. Des différences, des affaires de même là, je ne suis pas habituée à eux autres » (Élise, p. 16). Elle n'est pas toujours capable d'identifier les malaises qu'elle ressent par rapport aux différences de services et de soins donnés par les intervenantes, entre les personnes résidentes ou au plan organisationnel, ce qui empêche un certain niveau d'interprétation mais elle démontre bien, à sa manière, la difficulté d'adaptation à la relation de soins et de services que peut vivre une personne qui vient d'arriver au sein de la ressource alternative d'habitation et de services.

De plus, on peut souligner qu'en ce qui concerne les soins et services, les attentes, voire la définition de ce qui est important pour chacun, semblent changer au fil du temps. Les attentes tendent à se faire niveler par le fonctionnement, la gestion des soins et des services, ce qui peut inclure un manque de personnel, malgré la bonne attitude, le sourire et le respect des intervenantes qui peuvent ainsi être dissociées de l'organisation. Les gestes parlent plus que les intentions ou l'attitude dans ce cas-ci. Être en relation avec l'autre, dans son quotidien, c'est accepter que l'environnement soit mis à la main de l'autre, selon l'idéal d'une organisation.

Mais les stratégies de chaque personne sont différentes en ce qui concerne le contrôle de la qualité des soins et des services au quotidien. Certaines personnes choisissent de contrôler la qualité des soins et des services par la parole, en demandant que les choses soient corrigées chaque fois qu'elles ne sont pas à son goût, se plaçant dans une position d'autorité par rapport à l'intervenante, refusant de changer leur propre manière de fonctionner. D'autres personnes choisissent de s'adapter à l'organisation des soins et des services. Dans ce cas-ci, si ce choix est délibéré, il demeure dans un rapport de don parce que la personne

demeure en position d'ouverture au changement, redéfinissant au fur et à mesure ses valeurs en fonction de l'organisation avec laquelle elle compte demeurer en lien. Les personnes résidentes qui apprennent à négocier avec l'autre ce qui fait partie de leurs désirs et de leurs valeurs, maintiendront l'ouverture entre elles et l'autre et permettront la négociation des soins et des services qui permettra l'existence d'un lien social de don au sein de la ressource. Si la personne s'adapte à un fonctionnement qui ne correspond pas à ses goûts et ses valeurs, malgré elle, sans ressentir un degré de satisfaction suffisant, elle adopte une position de sacrifice et de fermeture à autrui.

Dans la qualité des soins et des services, il y a toujours une forme de changement qui comprend un mélange de valeurs entre les personnes, amené par l'abandon de certaines valeurs au détriment de celles des autres. Voici comment une personne peut choisir le changement dans la relation de soins et de services :

Oui, on peut le dire à une, mais c'est parce qu'il faudrait répéter tout le temps, ça fait que... on a le choix, ou bien on répète tout le temps, ... éternellement... ou on l'accepte comme c'est. Puis moi, j'ai choisi la voie facile.

[...]

Parce que j'ai pu apprendre à vivre avec, ça fait que ça ne me dérange plus... sauf quand je passe devant mes choses, je me dis, ah ! C'est pas de même que j'aimerais ça, mais à part ça, c'est fini une fois passée.

[...]

Que c'était complètement inutile, puis c'était pas une question de compétences, elles sont très compétentes... c'est une question d'adaptation, parce que, il ne faut pas se le cacher, c'est toujours à nous autres de changer (Anna, p. 64-65).

Dans la qualité de la relation de soins et de services, le changement nécessaire implique, en bout de ligne, une perte d'individualité en ce qui concerne les désirs et les besoins, parce que les personnes résidentes ne font plus les choses par elles-mêmes, à leur manière, mais aussi une perte d'identité en ce qui concerne leurs valeurs personnelles sous-jacentes à ces besoins et ces désirs.

Les relations avec les intervenantes au sujet de la qualité des soins et des services semblent faciles pour les uns, alors que pour d'autres, elles regorgent de difficultés. Pour l'ensemble des personnes résidentes, ce qui transparaît dans leur discours sur la relation avec les intervenantes ressemble étrangement à ce qu'elles disent de leur relations familiales et conjugales. Cela nous porte à croire qu'il y a probablement une corrélation entre la manière d'entretenir la relation de soins et services en ressource alternative

d'hébergement et la façon d'entretenir les relations interpersonnelles avec les autres et les membres de leur famille. On pourrait par conséquent penser que le lien social s'entretient d'abord et avant tout en fonction de l'éducation et de la socialisation de chacun, et par conséquent, que cette façon d'entretenir la relation peut influencer toute la question de la qualité des soins et des services, que ce soit en milieu familial ou en ressource d'hébergement.

3.2- La sécurité dans la relation de soins et de services, et le rapport de don

Il y a deux volets à la sécurité en ressource d'hébergement. La sécurité, dans la relation de soins et services, c'est d'abord un environnement physique adapté et sécuritaire. Souvenons-nous que pour certaines personnes résidentes, la question de la sécurité des lieux était l'élément majeur de la décision à venir vivre en ressource d'hébergement. Quand les membres de la famille ne sont plus capables de supporter les dangers de l'environnement physique, il faut alors prendre la décision pour donner un sentiment de sécurité à chacun des membres de la famille face à la maladie. Les chutes fréquentes dans l'escalier et les nombreuses côtes cassées ne sont pas seulement dangereuses pour la personne dépendante, mais également pour la famille :

Oui, parce que je me sens mieux, parce qu'avec ma sœur, j'ai monté à 185 livres, elle venait me faire à dîner tous les midis... Elle était là, elle se défonçait pour me faire plaisir. Là, elle a un mal de dos chronique. Puis quand elle m'a vu partir, (dans l'escalier), elle a failli tomber, elle est venue... Elle est partie à pleurer. Après ça, elle a dit essaye de te trouver une place (François, p.31).

Donc, le départ de la famille a été précipité principalement à cause de la sécurité physique de la personne résidente, de la sécurité physique de l'aidante également puisqu'elle a failli tomber avec elle. On peut comprendre que même en ressource d'hébergement adaptée, il faut porter une attention particulière afin de permettre la sécurité des lieux physiques. Un panier à linge laissé par terre peut obstruer le passage de la chaise roulante dans un petit appartement de deux pièces et demie et devenir un obstacle difficile à surmonter pour quelqu'un qui dépend des autres.

Je n'ai pas l'habitude de me laisser étouffer bien longtemps, non, je n'ai pas l'habitude. C'est sûr que j'ai une certaine tolérance, j'ai été bien élevée, à 10 dans la maison, des fois tu es obligée de ramasser le panier à linge, parce qu'elles roulent ces filles-là. Des fois, je suis obligée de demander des petites choses, mais en général, elles n'oublient pas. Mais des fois, des fois tu dis : « ça, allez-vous pouvoir le faire ? (Béatrice, p. 39).

Dans le quotidien, pour garder son autonomie dans un environnement sécuritaire, la personne résidente doit établir une relation avec la personne, dans le respect des méthodes de chacune, afin d'exprimer clairement ses demandes et les ajustements nécessaires à sa sécurité physique quand la tâche a été oubliée. Mais la sécurité physique d'une personne handicapée ne passe pas seulement par son environnement physique. Elle passe également par les soins corporels. En effet, confier son corps à l'intervenante, pour recevoir les soins personnels, nous l'avons vu, occasionne des ajustements dans la relation qui devraient ainsi permettre la sécurité du corps physique et psychologique de la personne dépendante.

Les besoins physiques obligent la personne à rendre perméable son individualité, en partageant l'intimité de son corps avec les préposées, mais aussi parfois avec les enfants, les petits enfants, et même les gendres. L'intimité, parce qu'elle est partagée, peut remettre en question la sécurité psychologique de la personne ou, du moins, créer des malaises qui aident à identifier les zones où on se sent bien ou non surtout avec la personne qui donne les soins corporels. La relation de soins corporels est complexe, d'abord parce qu'elle est un contact physique avec la personne, mais aussi parce qu'elle prend contact avec les différents niveaux de profondeur de l'être, ce qui exige un doigté exceptionnel et des conditions idéales. Une de ces conditions essentielles à la sécurité physique de la personne dépendante est le bien-être physique qu'elle doit ressentir quand elle reçoit le bain. Une résidente nous raconte par exemple :

Je flotte trop, puis ça ne me dérange pas pantoute, je déteste... vraiment détester...

Q : Donc, ça fait ton affaire dans le fond.

R : Mets-en (rires)

Q : Tu t'en sors assez bien (rires). Est-ce que tu te sentiras autant en sécurité dans le bain, que par exemple sur ton lit, c'est rigide, ça porte bien. Tu dis je flotte trop.

R : Ah! C'est pas une question de sécurité... c'est parce que ça fait mal... quand tu flottes de même ; j'ai essayé de mettre ma grosse roche sur mon ventre pour caler, elles ont essayé de m'attacher puis je flotte, ça fait que la ceinture me fait mal (Anna, p. 42-43).

Cette résidente nous démontre que la sécurité physique passe parfois par l'absence de douleur corporelle au moment des soins. Il est donc nécessaire, pour certaines personnes résidentes, d'adapter les techniques et les méthodes afin d'assurer le bien-être de la personne. La sécurité du corps passe d'abord et avant tout par le bien-être de la personne qui reçoit les soins.

À cela, il faut ajouter le sentiment de sécurité psychologique. Plusieurs personnes résidentes (6 personnes sur 7) nous parlent du sentiment d'une sécurité psychologique qui dépend de l'attitude des intervenantes. Une résidente nous démontre l'effet de l'attitude de l'intervenante sur les soins corporels :

Il y en a une qui est plus raide. Elle, on a eu des petits problèmes, parce que moi, quand tu es raide, je te donne des spasmes, puis ça prend plus de temps, il faut toujours aller lentement quand mon corps répond.

[...]

Oui, puis c'est pas moi, j'ai beau dire à mon corps... pas grave... non... si c'est trop raide, le corps se raidit.

Q : Donc, ça prend beaucoup de lenteur, de la douceur.

R : Oui, du calme, beaucoup de calme.

[...]

Faut pas aller trop doucement. J'aime mieux une poignée de main ferme qu'une poignée de main douce, puis c'est la même chose pour ça, qu'on y aille... c'est tout, on y va. C'est des gestes sûrs, mais pas brusques. Prendre le temps (Anna, p. 44-45).

Donc, des conditions de lenteur, de calme, de fermeté et de régularité sont idéales pour le sentiment de sécurité pour les soins corporels et permettent à la personne qui est en situation de recevoir les soins, de demeurer ouverte afin de faciliter le processus de la relation de soins. Toutefois, demeurer ouverte afin de recevoir les soins est un élément fondamental de difficulté dans la relation de soins. Cette résidente explique, par rapport à l'acceptation des soins corporels :

On l'accepte pas. On se fait une petite chanson dans sa tête quand ça arrive (rires...) puis on vit avec.

Q : On pense à autres choses ? Quand tu dis on fait une petite chanson dans sa tête...

R : Non, quand ça devient trop dur, tu fais une prière, ou une petite chanson pour amoindrir, puis essaie de pas y penser. Mais on s'habitue pas. En tout cas, pour ma part (Anna, p.40).

Plusieurs éléments sont intéressants dans ces bribes d'entrevue. D'abord, l'acceptation des soins corporels est difficile et limitée. L'acceptation peut atteindre le corps physique, par besoin d'hygiène, mais le corps entier, celui qui a des subtilités comme le corps émotionnel, le corps intellectuel et le corps spirituel, par exemple, n'est pas toujours d'accord. Malgré la volonté consciente de collaborer pour recevoir les soins corporels physiques, les autres corps, qui sont des corps subtils qui relèvent plutôt de l'inconscient, peuvent prendre la relève et freiner la relation de soins en contradiction avec la volonté consciente. On pense par exemple au corps physique qui se tort et crampe au contact de la raideur de l'autre.

L'échange dans la relation de soins corporels se fait à des plans qui ne sont pas toujours physiques, et peut être facile quand on a plus d'affinités pour les méthodes utilisées, ou très pénible quand on n'a pas d'affinités ou qu'on n'apprécie pas l'attitude de l'autre. Cela nous amène à penser que la sécurité psychologique de la personne dépend essentiellement de deux choses. D'abord, il y a toutes les expériences antérieures qui influencent le corps et la manière personnelle de prendre l'expérience des soins corporels. Les soins corporels font partie d'un processus intériorisé de la relation de soin et sont définis par l'expérience de la personne, mais également toute l'expérience actuelle du lien social avec l'autre qui donne les soins. S'il est difficile d'agir sur les processus intériorisés par rapport à la relation de soins, qui se situent à des niveaux très subtils de la relation, par contre, il devient possible de négocier la relation de soins avec l'intervenante, d'où la nécessité d'être capable d'établir ses limites avec l'intervenante.

En effet, que ce soit pour ses demandes de services ou de soins, la personne résidente doit délimiter avec beaucoup de précision ce qui fait partie d'elle et de l'autre, puisque l'autre prend le relais pour les soins de son corps et aura tendance à envahir le corps physique avec ses manières personnelles de prendre soin du corps. Pour ce qui est de l'individualité de l'individualité de chacune, l'intervenante doit différencier les besoins des personnes résidentes. L'intervenante doit définir les besoins de la personne aidée, selon la vision de celle-ci, afin de lui apporter confort et bien-être corporel.

Nous irons plus loin dans la relation de soins en nous demandant si la relation d'intimité, parce qu'elle est souvent plus profonde avec les membres de la famille, favorise la sécurité dans la relation de soins corporels. Une résidente nous dit, à propos du fait de recevoir les soins corporels de la famille :

Oh! Ça m'est arrivé d'être obligée de le faire. Je trouve peut-être ça plus difficile. Un, ils ont pas la formation, puis là, il va me manquer la sécurité. Je vais avoir quand même la confidentialité. Je vais avoir quand même les soins, ça c'est correct. [...] Mais ils ont pas la compétence. [...] Bien c'est que, ils n'ont pas la technique qu'il faut, ça fait que là, il va manquer la sécurité, puis ça va être plus difficile (Béatrice, p. 45-46).

Ainsi, la question de la technique utilisée pour le bain et de sécurité physique que cela apporte dans la relation de soins corporels est importante. Par contre, si on va plus loin dans la même entrevue, on s'aperçoit que la personne qui prodigue les soins en milieu familial est sa fille, infirmière de profession.

Bien, j'ai eu mon infirmière, qui m'a donné mon bain.

Q : Qu'est-ce que vous voulez dire par « mon infirmière », il y a une de vos filles qui est infirmière ?

R : Ouin, j'ai une fille qui est infirmière.

[...]

Oui. Bien, elle, avec elle, j'ai toutes les conditions.

Q : Vous avez même la sécurité.

R : Oh ! Oui, oui, oui...

Q : Est-ce qu'on est aussi à l'aise avec un membre de sa famille qu'une infirmière d'ailleurs ?

R : Peut-être non, parce que je n'ai pas l'habitude, mais aussitôt que j'arrête de dire c'est ma fille, c'est une infirmière, c'est fait !

Q : Si vous enlevez le lien familial, c'est une infirmière, ça va... C'est la même chose que les autres, c'est correct.

R : Oui, c'est peut-être un peu difficile, mais j'ai été obligée d'abattre tellement de barrières...

Combien de fois les garçons, ou même mon gendre, ils ont été obligés de venir m'aider à me mettre sur les toilettes (Béatrice, p.46-47).

Par-delà les techniques des soins infirmiers, il y a un frein à la relation de soins qui s'explique autrement : le lien familial. Nous serions portée à croire que le lien familial, parce qu'il apporte une plus grande intimité psychologique, par les confidences et les échanges, permet de mieux recevoir les soins corporels, avec une plus grande sécurité psychologique. Or, il n'en est rien, car il est confirmé par presque toutes les personnes résidentes (6 entrevues sur 7) que la préférence pour les soins corporels va directement aux intervenantes. Le lien d'intimité au sein de la famille ne permet pas une relation de soins idéale pour la majorité des personnes résidentes, puisqu'il semble mettre justement en danger le lien familial. C'est précisément au plan de l'intimité psychologique que les personnes dépendantes se sentent obligées de mettre une certaine distance avec les membres de leur famille, du moins en ce qui concerne la relation de soins corporels. Le mécanisme de mise à distance clairement identifié ici est la dépersonnalisation du lien familial, avec une fille (enfant membre de sa famille) qui devient dorénavant une simple infirmière au même titre que les autres infirmières, ce qui permet de recevoir les soins et les services plus aisément.

La distance psychologique permet de replacer la relation à un niveau plus acceptable pour recevoir les soins du corps, en coupant le lien affectif, et conserve de cette manière le lien nécessaire à la relation de soins. Il semble donc y avoir une corrélation entre le mécanisme de mise à distance dans la relation de soins avec la famille et la volonté de ne pas partager avec celle-ci son individualité et son intégrité à ces niveaux de relation. Ce que l'on partage dans la relation de soins et de services, c'est le corps physique. Pour la

personne aidée, la distanciation dans la relation interpersonnelle ne se fait plus au plan du corps physique, mais devient nécessaire au plan du corps socio-émotif, avec la famille, afin de maintenir une distance nécessaire à la sécurité psychologique avec la famille.

Par ailleurs, la qualité des soins et des techniques peut être différente avec la famille, que ce soit parce qu'elle ne convient pas à la personne dépendante ou parce que la personne aidante met sa santé en danger, comme nous l'avons déjà constaté, ce qui oriente certaines personnes résidentes à opter pour la sécurité de la relation de soins de la ressource alternative. Un résident nous raconte :

J'aimerais mieux garder le système comme ici.

Q : OK. Vous, vous avez déjà vécu où c'était votre épouse qui vous aidait pour les soins personnels, puis vous préférez avoir les soins ici.

R : Oui... oui... on est très bien oui. Oui parce que...

Q : Qu'est-ce qui est différent là-dedans ?

R : Eux autres savent exactement ce qu'elles font, où elles vont aller... tandis que mon épouse, elle faisait son possible...

Q : Mais les techniques ne sont pas les mêmes ?

R : Mais les techniques ne sont pas les mêmes, c'est vrai (Charles, p. 50-51).

Il parle, plus loin dans l'entrevue, de l'épuisement de l'aidante en milieu familial qui ne favorise pas la relation de couple, puisqu'il met en danger la santé de l'aidante. Quand il y a obligation de donner des soins et des services, voire d'assurer la sécurité de la personne, on a déjà pu le constater, les relations de soins et de services en milieu familial peuvent se transformer à cause de la maladie. Cela semble être un élément majeur dans la question de la relation de soins et services au sein de la famille. Un résident nous raconte :

Oui, c'est préférable ici. C'est plus régulier, puis j'ai moins de stress dans l'attente, ou bien, dans les besoins comme tel.

Q : Oui, les besoins physiques sont mieux remplis...

R : Oui, oui, oui, oui (Gérard, p.69).

Pour certaines personnes résidentes, les services et les soins y sont plus réguliers et l'attente semble moins longue en ressource alternative qu'en milieu familial. Ainsi, au-delà des installations physiques des lieux, une attente plus courte et une régularité des services et des soins demeurent des facteurs qui sécurisent les personnes qui choisissent les ressources alternatives, tout en apportant le bien-être et le confort nécessaires.

La seule personne qui fait exception, pour qui le choix de recevoir les soins par la famille est favorisé, est celle qui arrivait récemment du milieu familial. On peut supposer que le lien maternel n'avait pas encore été coupé, d'où la préférence des relations avec sa mère dans l'acceptation de ses soins. Mais cette résidente nous spécifie bien que maintenant qu'elle y est habituée, elle aime les deux manières.

Enfin, certaines personnes résidentes ont tendance à s'adapter à l'attitude des intervenantes, ce que nous avons interprété comme une sorte d'adaptation de la personnalité et de l'individualité de l'un (personne résidente) à la personnalité et à l'individualité de l'autre (intervenante). Pour certaines personnes, nous parlerons de nivellement de la personnalité, parce que le changement se fait malgré elle, alors que pour d'autres, nous parlerons de mécanismes d'adaptation à la situation, afin de continuer à évoluer dans la situation. Ce qui semble faire la différence entre le danger psychologique et la sécurité dans le lien, c'est la capacité personnelle d'interprétation et d'acceptation de la personne résidente à la situation de soins et de services.

D'un côté, quand la personne résidente a tendance à restreindre ses soins et ses services, ses goûts, ses désirs, voire ses besoins, en fonction de ce que l'intervenante accorde et de son attitude envers les personnes résidentes, il peut se créer des pressions psychologiques de la part des intervenantes qui pourraient mettre en danger le sentiment de sécurité psychologique de certaines personnes résidentes. À ce moment-là, la relation ne fait pas partie d'un lien social de don, parce qu'elle ne permet pas l'ouverture et l'échange. C'est un lien social qui se situe plutôt dans le registre du sacrifice, puisque la personne y abandonne ses désirs, ses goûts et ses besoins.

D'un autre côté, la personne qui se transforme dans l'expérience de la dépendance, en redéfinissant constamment ses valeurs tout en choisissant de demeurer liée avec autrui, se permet d'entrer au cœur du lien social de changement, ce que nous appelons le lien social de don, celui-là même qui permet d'évoluer. Vivre les soins corporels au quotidien et établir des stratégies personnelles, afin de passer à travers l'expérience de

la dépendance, c'est assurer sa propre sécurité physique et psychologique. Le choix de tirer le meilleur parti de l'expérience est personnel à chacune des personnes, et les stratégies pour y arriver peuvent être multiples. Une résidante nous parle de dédramatiser le corps comme étant non plus un élément individuel mais plutôt un élément semblable à tous les autres, duquel il faut prendre soin :

Non, moi, que ce soit pour un service ou pour l'autre... c'est sûr que j'aime pas dévoiler mon corps... mais je me dis que mon état de santé me fait ça. Quand même que je voudrais me cacher les fesses, bien je ne peux pas, je ne peux pas le faire, puis quand même que je voudrais mener le trouble avec ça, bien, je vais les mettre mal à l'aise, puis moi, je vais l'être.

Q : Puis vous seriez la pire dans tout ça, parce que vous n'auriez pas les soins.

R : Oui, qu'ils me voient les fesses à moi ou qu'ils voient les fesses à d'un autre, en bout de ligne, ça doit être à peu près tout pareil, ça doit être un peu comme les infirmières, puis j'aime pas ça, je peux pas dire que c'est un plaisir, mais vu que je sais que c'est un besoin, bien, toi ou un autre, c'est pareil (Béatrice, p. 41).

Mais la plus grande difficulté des soins corporels semble être de devoir recourir aux autres pour les soins et services d'une part et, d'autre part, de se contenter des critères définis par l'organisation pour les soins d'hygiène :

C'est toujours d'avoir recours aux autres... que ce soit les autres qui soient obligés, puis d'attendre après eux autres, puis avoir 2 bains par semaine, c'est pas beaucoup. Moi, c'est ça que je trouve le plus difficile. Dans le fond, je suis une personne assez indépendante, puis toujours avoir recours aux autres, c'est parfois pénible. Mais je ne m'arrêterai pas à me rendre malheureuse à cause de ça.

[...]

Ça fait que ça, se laver la tête, puis tout ça, quand tu es habituée de faire ça tous les jours puis que ça diminue, bien là, c'est moins drôle. Aujourd'hui la vie est comme ça, puis quand même que je me rebellerais. Si j'avais le moyen, eh ! je pourrais, mais je n'ai pas le moyen financier de le faire. Ça fait que...

[...]

Bien écoute, de dire je vais en avoir un tous les jours, un bain. Le CLSC, il m'en offre deux. Les filles ici, elles ont pas le temps, il faudrait que je paye quelqu'un (Béatrice, p. 44-45).

D'une part, il n'est pas agréable de relever des autres pour les soins corporels et soins d'hygiène, mais les personnes résidentes doivent accepter cette situation parce que leur valeur concernant l'hygiène ne peut être comblée que de cette manière. D'un autre côté, même si l'acceptation se fait, il demeure que la fréquence des services d'hygiène corporels, comme le bain par exemple, ne correspond pas aux critères des résidents qui préféreraient tous recevoir plus d'un ou deux bains par semaine, ce qui brime leur liberté d'avoir des désirs personnels différents de ceux des autres. En ce sens, la ressource d'hébergement est un

lieu qui demande un lien de sacrifice de la part des personnes résidentes, parce que celui-ci détermine ce qui est bon pour ces personnes.

Enfin, il faut se rappeler que les soins corporels en ressource alternative sont donnés de deux façons. D'une part, il y a les intervenantes de la ressource qui donnent les soins d'hygiène de base, quotidiens, et d'autre part, il y a les infirmières du CLSC. Le discours d'un résident sur les soins et services souligne leur complémentarité :

Disons que la petite fille fait l'entretien normal, tandis que l'infirmière va être ici trois quarts d'heure. Mais disons, la garde-malade, elle, elle ramasse tout ce qu'elle a utilisé, elle le ramasse... elle va le mettre dans la sècheuse ou ailleurs, ou dans le panier à linge... disons qu'elle essaye de rendre très facile le travail (Charles, p.54).

Aussi, les bains donnés par les infirmières du CLSC sont souvent décrits par l'ensemble des résidents comme étant donnés dans un temps très restreint, avec des gestes rapides qui peuvent être ressentis comme une bousculade. Malgré le fait que chaque personne conçoit aisément que l'infirmière n'a pas beaucoup de temps pour accomplir ce travail, certains obstacles comme le handicap compliquent les mouvements et demanderaient un travail plus lent et plus doux envers les personnes résidentes. Celles-ci sont tenues d'accepter des choses qu'elles n'accepteraient peut-être pas si elles avaient le plein contrôle de leur corps et de la situation. Elles pourraient conserver la liberté de prendre un bain d'une durée, avec une longueur et une lenteur appropriées qui dépendraient de leur conception personnelle d'un bain. C'est en ce sens que nous parlons de lien de sacrifice avec l'organisation des soins. Cela ne dépend pas nécessairement des intervenantes, mais plutôt de l'organisation des soins du CLSC dans ce cas-ci.

De l'autre côté, les services d'hygiène des services d'hébergement sont donnés dans le respect et la patience des intervenantes en place, qui font partie de la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume de Jonquière. Par-delà les mots, on peut ressentir toute la douceur des préposées par le ton que les résidents utilisent pour parler de leurs gestes sûrs et respectueux. Les résidents décrivent les intervenantes de la ressource alternative d'hébergement, malgré la contrainte d'un temps très court accordé aux soins et

avec de nombreuses interruptions, comme étant respectueuses, souriantes et gentilles lorsqu'elles sont en relation avec les personnes résidentes pour les soins corporels.

Un des éléments importants d'interprétation, quant à l'appréciation des soins et services de la ressource d'hébergement, pour la personne dépendante, est peut-être toute la question des solutions alternatives inexistantes. En effet, les résidents qui habitent la ressource veulent y demeurer le plus longtemps possible. Cela nous fait penser que le ton de la confiance, à propos des soins, peut tout aussi bien signifier que les résidents hésitent à parler de la qualité des soins, par peur de devoir quitter leur lieu de résidence, puisqu'ils n'ont que très peu d'alternatives à la ressource d'hébergement. Nous pouvons comprendre également que cela peut déterminer grandement la volonté de chacun à maintenir une relation de soins et de services au cœur même des services intermédiaires.

Par ailleurs, le sexe de la personne qui donne les soins corporels influence-t-il le sentiment de sécurité de la personne résidente ? En fait, même dans l'intimité de la relation de soins corporels, le sexe de l'intervenante ne met pas nécessairement le sentiment de sécurité en danger pour tout le monde. Une résidente nous dit, en riant, pour montrer le ridicule de la question : « Pas du tout. Qui te dit que je ferais pas affaire avec une lesbienne ? (rires...) » (Anna, p. 47). Du moment que les soins sont donnés dans les règles de l'art : « Moi, un bain, dès qu'il est bien donné... Le professionnel qui doit gagner sa vie, que ce soit un homme ou une femme... » (Béatrice, p.45), le sexe de l'intervenante importe peu.

Toutefois, pour les deux personnes célibataires, qui n'ont jamais eu de conjoint, la question du sexe de l'intervenante demeure présente, ce que nous verrons plus loin en parlant de l'intimité dans la relation de soins et services. Pour l'une, il s'agit de s'habituer à la situation des soins donnés par une personne de l'autre sexe. Pour l'autre, les soins donnés par le sexe opposé au sien sont inacceptables, sauf par son père, et cela, dans les cas d'urgence seulement, ce qui nous fait penser que le lien paternel est un parfois signe de sécurité pour les personnes résidentes. Mais ce qui semble ressortir le plus souvent comme étant un élément de sécurité pour l'ensemble des personnes résidentes, c'est la question du respect et de l'attitude de

l'intervenante dans la relation de soins et de services, et cela, par-delà le sexe, les techniques et la manière de sécuriser la personne.

Enfin, alors que le sexe de l'intervenante n'a pas d'importance dans la relation de soins corporels pour 6 personnes résidentes sur 7, nous pouvons retenir l'importance de maintenir la famille hors de la relation de soins. Une personne résidente répond au sujet des soins corporels donnés par la famille : « Non. Est-ce assez catégorique ? » (Anna, p. 47). Par son ton catégorique, elle insiste sur le fait qu'elle n'a jamais considéré la relation de soins avec la famille comme étant acceptable, et c'est pourquoi elle n'en a jamais bénéficié. Ce point de vue est partagé par 6 personnes résidentes sur 7, même si certaines personnes résidentes ont déjà occasionnellement bénéficié des soins de la famille.

3.3- La confiance dans la relation de soins et de services, et le rapport de don

Le respect semble être également une condition essentielle à la confiance dans la relation de soins et de services. Le respect, pour une résidente, c'est de conserver sa liberté d'établir ou non une relation avec l'autre, de préserver son individualité, de lui permettre de choisir la relation, parce que ses besoins sont uniques et qu'elle seule peut en connaître l'importance :

Moi, je trouve que si on est aussi respectueux qu'eux autres envers nous autres, on peut pas faire autre chose que ça. Parce que moi je la connais pas assez pour connaître ses besoins, pis elle, elle ne me connaît pas assez non plus pour connaître mes besoins. Ça fait que au départ, moi je trouve que c'est le respect de l'un envers l'autre. Moi autant envers elle que elle envers moi (Anna, p.28-29).

Le respect, pour la personne résidente, c'est de maintenir la capacité de faire respecter ses limites individuelles dans la relation avec l'autre :

Ah ? Il y en a une, une fois, elle ne travaille plus ici. Elle est venue puis elle m'avait dit : « Madame X, qu'est-ce qui va pas ? On dirait que ça marche pas entre nous autres. » Puis là, j'y avais dit bien comme il faut : « Écoute, c'est une incompatibilité de caractère, on peut rien faire ». « Je veux pas aller magasiner avec vous, je veux juste qu'on s'entende. » « Regarde, fais ton travail comme il faut, puis moi je vais accepter, puis il y en aura pas de problèmes ». Puis c'était vraiment ça, il faut mettre une barrière entre les deux, il faut pas penser qu'on s'attache à quelqu'un, il faut qu'on la trouve fine. Elle fait sa job, puis moi ma job, c'est de lui donner sa job (Anna, p. 29-30).

Le lien social de don, c'est-à-dire l'échange, peut s'établir seulement si les deux personnes sont en accord. Parfois, dans la relation de soins et de services, des parties de la relation ne conviennent pas à la personne résidante, comme dans ce cas-ci, ou à l'intervenante. La relation de soins et de services sera maintenue au niveau de la tâche, alors que le lien social d'échange ne sera pas accepté au-delà de cette tâche. Les soins sont donnés, mais le lien social de don, c'est-à-dire d'échange subtil entre soi et l'autre, est refusé. Certaines personnes résidentes peuvent donc refuser la relation parce qu'elle ne convient pas à leurs désirs d'individualité, d'intimité ou même à leurs normes de confiance. Établir ses limites dans la relation, pour la personne résidente, c'est établir de nouveau la limite d'une relation confortable qui lui permet de conserver l'ouverture à la relation d'échange, mais à un niveau qui lui convient personnellement. Maintenir le lien social au plan physique, ou à celui de la tâche, permet de conserver la capacité de choisir non seulement le type de lien social qu'on veut entretenir, mais aussi le niveau auquel on veut le garder.

C'est pourquoi ces entrevues démontrent que le lien social peut se manifester selon les trois types de liens sociaux, de don, d'autorité ou de sacrifice, mais également à plusieurs niveaux de la relation. Le lien peut être entretenu par les gestes, les paroles, c'est-à-dire la tâche de l'intervenante. Aussi, nous avons vu que des conditions comme le respect de la personne, la gentillesse... aident à établir des sentiments de sécurité et de confiance qui sont nécessaires à l'approfondissement du lien social, dans la relation de soins et de services. Mais le lien social demeure toujours libre. Si par la parole, par la confiance, il existe un niveau d'échange plus profond dans la relation de soins et de services, entre certaines personnes résidentes et intervenantes, pour d'autres, il n'en est rien : « Ah ! Pas rien que ça, je suis plutôt indépendante de nature. Non, on parle, on jase, mais je pense pas que ça aille plus loin que de parler comme ça... parler pour parler » (Anna, p. 31).

Ainsi, l'échange peut prendre la direction de l'affect seulement si la personne en donne l'autorisation. C'est par la confiance que l'on comprend mieux l'accord de la personne résidente avec l'idée d'approfondir le lien social au cœur de la relation de soins et de services. Le lien social de don est une relation privilégiée que l'on accorde partiellement, seulement à des personnes en qui on a confiance, avec qui on se sent en

sécurité au point de confier ses secrets. Cela se fait plus ou moins en ressource d'hébergement, selon l'expérience qui est vécue avec les différentes intervenantes, en regard de leurs indiscretions, leurs bris de confidentialité ou leurs intrusions dans la vie privée des personnes résidentes. Certaines personnes résidentes ne sont pas capables de partager de confidences, alors que d'autres permettent les échanges affectifs avec le personnel. Encore une fois, c'est un choix personnel.

Certaines personnes résidentes développent une capacité de confier à tout le monde leur quotidien, puisque de toute façon, leur vie n'a plus rien de secret au sein de la ressource d'hébergement : « Bah ! Les filles, elles connaissent toute ma vie, vous la connaissez là (rires). Moi je suis une grande langue » (Béatrice, p. 40). Par contre, la plupart des personnes résidentes établissent verbalement un terrain de négociation pour conserver leur individualité, en choisissant, pour 5 personnes résidentes sur 7, les personnes de leur famille, ou quelqu'un de l'extérieur, comme principales personnes dignes de leurs confidences. Pour les 2 autres personnes, l'une d'entre elles ne fait aucune confiance, tandis que l'autre n'a pas de personne très proche d'elle pour se confier.

Cela nous fait comprendre qu'il existe des niveaux subtils de relations où les confidences les plus secrètes ne sont pas confiées à tous, et qui dépendent du lien social qui est entretenu avec la personne. Ainsi, au sein de la ressource, 6 personnes résidentes sur 7 disent avoir confiance et se sentir en sécurité, de façon générale, avec le personnel quand il s'agit du fonctionnement au quotidien, et entretiennent de bonnes relations et une bonne communication avec le personnel. Toutefois, quand il s'agit de faire confiance à des niveaux plus profonds de la relation, comme c'est le cas dans la confiance, des mécanismes de différenciation apparaissent, en regard de la confiance qu'elles accordent plus facilement aux membres de leur famille.

Mais il demeure qu'un certain niveau de confiance peut être accordée dans la relation de soins et de services, et ne dépend pas du sexe de l'intervenante, ce qui est constaté chez tous les résidents : « Non, moi je ne fais pas de différence là-dessus, parce qu'on en a eu des préposés masculins, puis je me dis, il a le droit

de gagner sa vie, c'est son travail. Homme ou femme, je ne vois pas de différence » (Béatrice, p. 39).

Chacun y va de ses stratégies personnelles. Pour une personne, il s'agit surtout de demeurer elle-même dans la relation de soins, comme dans toutes relations :

C'est pas mal naturel, c'est un peu comme avec vous. Je sais pas si vous vous êtes sentie à l'aise avec moi, mais moi j'suis comme ça, je garde ma méthode, mes comportements ordinaires, d'abord, j'suis une personne. Je suis moi avec vous, je suis moi avec elle, je suis moi avec l'autre (Béatrice, p. 31).

Pour un autre résidant, c'est plus que demeurer naturel. Il nous parle d'honnêteté réciproque dans la relation :

Eh ! Seigneur... tu sais moi, je suis honnête avec eux autres, puis elles sentent qu'il y a un climat de confiance qui se crée, puis... elles me le rendent bien.

Q : En étant honnête, vous provoquez l'honnêteté des autres ?

R : Me semble, me semble...

Q : Avez-vous besoin d'établir vos limites ?

R : Non, j'ai jamais été obligé, puis ça arrivera pas non plus.

Q : Ce sont des limites qui se font automatiquement ?

R : Bien oui... Disons que c'est arrivé une fois qu'il y avait eu quelqu'un qui a fait une chose que j'ai pas aimée. Et puis je lui ai dit : « Tu fermes étanche comme une porte de scring. »

R : Oui mais elle dit : « J'ai pas fait ça pour ça... » J'ai dit : « je t'ai confié quelque chose, et puis, tu l'as pas gardé pour toi . » J'ai dit : « Moi je ne considère pas les choses comme ça. » Et puis, ça a été fini. Ça fait que dans ce temps-là, tu passes le message (Charles, p. 34-35).

La confiance est pour lui d'abord et avant tout un climat qui dépend de la capacité d'honnêteté des gens dans la relation. Mais nous voyons aussi que la relation de soins est fragile, parce qu'elle fait partie de la vie intime des personnes résidentes et qu'elle peut facilement être détruite par des gestes d'indiscrétion ou de bris de confidentialité, ce que nous avons déjà vu plus haut. De plus, la confiance, qui se crée dans la confiance, est un élément important qui fait ressortir la corrélation entre les degrés de profondeur de la relation de soins:

Je les ferais à mon épouse.

Q : À votre épouse.

R : Ah ! Oui, disons, on a toujours été ouverts ensemble, puis disons, c'est tellement facile.

Q : C'est votre confidente ?

R : Ah oui, c'est curieux, même la petite travailleuse sociale, que je connais comme travailleuse sociale, je lui confierais n'importe quoi. Disons que c'est tellement facile de faire des confidences, à des personnes. Bien disons que j'ai un problème, bien je vais le confier à quelqu'un.

Q : Vous préférez le partager ?

R : Oui, oui parce que quand on va être tanné d'en accumuler, et puis de mal « filer ». Ça fait que j'aurais quelque chose puis, ça fait une demie heure qu'on est ensemble, je te le confierais. Je te poserais la question, « Qu'est-ce que tu en penses ? »

Q : Mais si, vous me faisiez une confiance, c'est parce que vous avez le sentiment que je suis capable de l'écouter, de le prendre ?

R : Voilà. Tu serais capable, tu serais capable de le gober, aussi bête que ça (Charles, p. 45-46).

Cela nous porte à croire que la confiance est une porte ouverte sur le climat de base qui permet l'ouverture à la relation d'échange, qui peut se refermer à tout moment. Cette porte de confiance est d'autant plus importante qu'elle permet l'échange, de plus en plus profond, dans la relation de soins et de services. L'être humain a différentes portes d'accès pour la confiance qu'il doit ouvrir pour accéder à l'intimité et à la relation d'échange. C'est grâce à ces différentes portes de confiance qu'il peut orienter la profondeur du lien, en fonction du degré d'intimité souhaité.

Ce qui ressort des différentes entrevues, c'est que la plus grande confiance est accordée dans le rapport amoureux. Mais il y a également tout un rapport de confiance et un climat de confidences qui peuvent se créer avec les travailleuses sociales ou avec une personne qui fait une entrevue, parce que ces personnes ont en commun la capacité de créer cet espace d'intimité qui permet l'échange, ce que la personne résidente peut très bien percevoir dans la relation.

La perception du degré de confiance qui peut être accordée aux uns ou aux autres vient de l'expérience qui permet de restreindre les confidences, au moment où il y aurait incapacité de la part de l'autre à recevoir de telles confidences. La confiance est donc relative, et est bel et bien une condition qui peut ouvrir ou fermer la relation, selon la volonté de chacun, à quelque niveau que ce soit. La confiance peut se perdre au plan physique, au plan verbal, au plan psychologique, au plan intellectuel, au plan idéologique, au plan spirituel...enfin, à tous les niveaux de profondeur de l'être, comme elle peut se gagner à tous les plans.

D'autre part, un élément ressort de certains discours et de la compréhension de la relation qui permet l'échange : le lieu où se fait l'échange est un niveau très profond de l'être, qui peut ne pas toujours être perçu consciemment. La personne est capable de prendre la charge émotionnelle, c'est-à-dire de la « gober », comme nous dit notre interlocuteur, ou d'absorber ce qui est transféré à des niveaux très subtils de la relation comme

l'affect, l'idéologie, la culture, la socialisation, la morale et la spiritualité, mais elle n'en est pas toujours consciente. Cela se voit dans le cas des enfants qui reçoivent la culture et l'éducation de leurs parents, sans en être conscients. Le lien fait parfois bien plus partie de l'inconscience que de la conscience.

Par ailleurs, le temps accordé à la relation, en petits bouts de services ou de soins, ne facilite pas la relation de confiance, d'échange et de confidences. Les portes de la confiance, avec les intervenantes qui prennent le temps de jaser, de manifester des attitudes de gentillesse et de douceur, semblent créer l'ouverture à la communication. Mais ces relations d'échange avec les intervenantes sont rares :

Il y a quelques filles avec qui je jase plus que les autres. Il y en a deux, il y en a trois.

Q : Qu'est-ce que tu aimes le plus chez elles ?

R : Plus gentilles.

Q : Plus gentilles ah! Oui ? Dans leur approche ?

R : Oui, elles sont plus douces (Élise, p. 16).

Le temps de la confiance est une variable importante qui indique exactement les personnes avec qui il y aura possibilité d'échange ou non dans la relation. Ces échanges expriment ouvertement la réciprocité de la relation. Cette réciprocité, certaines personnes résidentes (5 personnes sur 7) en parlent, mais à différents degrés ou de différentes manières. L'une a des confidences à cause des problèmes de gestion, l'une a des confidences sur la vie de couple ou la vie familiale des filles, alors que les autres ne précisent pas la nature de ces confidences. Toujours est-il que la confiance est un indicateur certain de l'échange dans la relation de soins et de services, et un déterminant de la profondeur ou du niveau de la relation. Alors que la relation de respect est courante au sein des soins et services, la relation d'échange de confidences est plus rare. C'est une constatation que fait la majorité des personnes résidentes (6 personnes sur 7). Si la majorité des personnes résidentes servent de confidents aux intervenantes, par contre c'est une minorité qui font des confidences. Une seule personne prend un membre du personnel pour faire des confidences.

Chaque personne résidente tente de demeurer ouverte et d'enlever les freins à la relation en établissant un dialogue qui se situe à un niveau de lien ou l'autre. C'est comme si elle établissait à chaque fois un pont, un canal de la relation, qui permet le transfert de tout ce qui peut exister dans une relation et qui fait partie de l'échange, à un niveau différent de relation, si le climat de la ressource et l'entente avec

l'intervenante ne le permettent pas. Si le manque de confiance brise le pont de la relation entre les personnes, l'échange devient plus difficile, voire impossible. Le lien social de don, c'est-à-dire l'échange, est alors restreint ou créé avec d'autres personnes que les intervenantes, au moins pour les confidences.

Enfin, une dernière remarque que nous aimerions faire au sujet de la confiance et des confidences se situe par rapport à la dynamique de groupe des intervenantes. Nous avons remarqué que les personnes résidentes les plus affectées par le climat sont également celles qui servent de confidentes au personnel en place. Les confidences à propos de la dynamique de l'équipe de travailleuses de la Corporation pourraient, à notre avis, modifier le degré d'ouverture ou de fermeture dans la relation de soins et de services pour les personnes résidentes, mais nous n'avons pas posé la question clairement et n'avons pas de réponses claires à ce sujet. Il s'agit là du fruit de notre perception de la réalité observée. Toutefois, nous croyons que dans une relation de soins qui se laisse envahir par l'atmosphère de gestion, d'administration et de conflits organisationnels, une personne peut être grandement influencée dans sa capacité d'ouverture et d'échange. De plus, il peut y avoir des différences pour chacune des personnes résidentes, puisque chacune est impliquée différemment au plan organisationnel. Par conséquent, nous concevons que ce qui appartient à la gestion et à l'administration devrait demeurer en dehors de la relation de soins, afin de favoriser l'apparition d'une intimité minimum, nécessaire à la relation de soins et de services.

3.4- L'intimité dans la relation de soins et services, et le rapport de don

L'approfondissement du lien social se fait donc à tous les niveaux de liens humains, et c'est particulièrement grâce à cette capacité de créer un espace d'intimité avec les autres que nous pouvons changer et évoluer dans la maladie. C'est dans l'intimité de la relation de soins que nous comprendrons mieux comment le lien est manifesté au cœur de l'humain. Nous en faisons une classification qui dépend de notre perception du réel. Nous en sommes conscients. Mais cette classification semble correspondre aux niveaux des différentes études sur les échanges concernant le don, ainsi qu'à une lecture transversale des

discours des personnes résidentes, qui font ressortir ces différentes nuances de liens que nous faisons correspondre aux niveaux d'intimité.

Il y a d'abord l'intimité du corps physique, une intimité qui concerne l'organisation de l'espace, de l'environnement et des soins du corps ; l'intimité que l'on retrouve au plan verbal, par laquelle passe la communication avec l'autre ; l'intimité intellectuelle ou rationnelle qui se crée avec le cadre de la structure et du milieu organisationnel des soins ; l'intimité psychologique ou socio-affective qui permet le partage de la souffrance des uns et des autres ; l'intimité au niveau idéologique qui concerne l'idéal de chacun en rapport avec l'éducation, la culture et la socialisation ; l'intimité spirituelle qui rejoint les valeurs morales ; et, enfin, le niveau d'intimité le plus subtil, difficile à nommer, où chacun y rencontre son chemin de vie personnel et où tous se rejoignent dans l'expérience humaine.

Nous tenterons non seulement d'énumérer les niveaux d'intimité, mais de faire ressortir les freins et les éléments facilitants la progression de l'intimité dans la relation de soin. Au niveau physique et organisationnel, le partage de l'intimité du corps physique est souhaité, pour les questions d'hygiène, mais limité par les personnes résidentes ou l'organisation. D'un côté, la personne résidente détermine ses limites, sa zone confortable de partage des soins du corps; de l'autre, la structure organisationnelle a développé des mécanismes afin d'éviter l'intimité indésirable. Entre les deux, il y a l'échange verbal qui permet de négocier le lien d'intimité entre les personnes résidentes et les intervenantes.

Ainsi, la ressource alternative, en limitant le temps accordé aux soins et aux services, permet une certaine distance émotionnelle entre les intervenantes et les personnes résidentes, laissant très peu de temps pour les « relations publiques » nous dit une résidente. Dans le sens de l'équité, par la même occasion, cela évite le favoritisme ou les privilèges pour certains résidents. Les soins sont donnés par tous les membres du personnel, puisqu'ils travaillent en rotation, mais moins fréquemment par les travailleuses de nuit (2).

Une résidente nous l'explique ainsi :

C'est parce que toutes vont donner les soins d'hygiène, c'est une rotation... on n'a jamais les mêmes.

Q : Est-ce que tu penses que c'est ça qui fait que tu as le même degré d'intimité avec chacune ?

R : Peut-être... sûrement si j'avais toujours la même... Mais eux autres, c'est ça. C'est d'aller partout pareil, pour que ça soit juste pour tout le monde.

Q : Donc, en ayant une rotation, il y a moins de risques qu'il y ait... du favoritisme ou des choses comme ça.

R : Ouais (Anna, p. 37).

En plus des soins en ressource d'hébergement, il y a le bain donné une ou deux fois par semaine, par les infirmières du CLSC. Il ressort des entrevues en général que les soins corporels donnés par les intervenantes de la ressource alternative sont faits avec un meilleur climat d'intimité, qui dépend de la constance quotidienne des soins, alors que ceux-ci semblent plus difficiles à recevoir venant du personnel du CLSC. La question du respect et de l'attitude de l'intervenante influence le degré d'intimité permis avec le personnel du CLSC et revient constamment dans le discours des personnes résidentes au sujet des soins corporels :

Non, c'est parce que ça gêne. La première fois, elle est venue me donner mon bain, elle dit : « shoot...deshabille-toi... » de même. Crime.

Q : Cela a été traumatisant la première fois ?

R : Aye ! Oui, puis après ça bof !

[...]

R : C'était la première fois que je faisais affaire au CLSC. (Daniel, p. 21-22)

Il y a acceptation des soins corporels, puisqu'il devient incapable de les assumer lui-même, mais cela n'enlève pas la difficulté de recevoir certains gestes ou certaines paroles qui semblent nuisibles à la relation de soins. L'attitude d'une intervenante du CLSC, qui donne les bains, est donc primordiale dans la nouveauté de l'expérience, et peut influencer la capacité de partager l'intimité de la personne résidente, ce qui est toujours une opération délicate. Nous n'avons qu'à remarquer le juron à la fin de la phrase, pour comprendre le degré d'émotivité qui peut y être associé, et la difficulté d'acceptation de la façon dont les soins sont prodigués.

De plus, un autre élément important est mentionné plus loin dans cette entrevue, et revient régulièrement dans les entrevues de toutes les personnes résidentes. Quand « on s'habitue », cela nous fait

comprendre que dans l'intimité des soins corporels, il peut y avoir aussi une forme de nivelage ou une transformation quant aux attentes de la personne. « On s'habitue » à la nécessité d'accepter un certain degré d'intimité corporelle, parce que cela est nécessaire pour des besoins d'hygiène. « On s'habitue » à la manière de faire des intervenantes. « On s'habitue » à la manière de parler des intervenantes, malgré le fait que le respect n'est pas toujours présent dans le langage de l'intervenante. Est-ce que les personnes résidentes nivellent leurs exigences de respect comme leur niveau d'intimité, avec le temps, en tant que personne, parce qu'elles n'ont pas le choix de passer par cette expérience pour survivre et qu'elles sont épuisées de redire les mêmes choses tout le temps ? C'est un questionnement qui demeure à notre esprit et qui nous fait croire que le lien social ressemble dans ce cas-ci plutôt à un lien de sacrifice que de don. Nous sommes portée à croire que « l'habitude » est une forme de nivellement de l'individualité dans la relation de soins. Une résidente précise comment les mouvements d'impatience de la part de certaines intervenantes tend à faire regretter d'avoir demandé de l'aide :

Parce qu'elles sont moins de bonne humeur envers moi, parce que des fois, quand j'ai besoin d'aide...

[...]

C'est les filles qui sont moins patientes... Parce que des fois j'avais demandé de me laver, parce que des fois j'étais pressée, c'est dommage que j'aie demandé de l'aide parce que j'étais pressée. (Élise, p. 25- 26).

Le regret d'avoir demandé de l'aide peut éventuellement se transformer dans le quotidien en une diminution du nombre de demandes. Il nous apparaît tout à fait opportun de penser que l'attitude des intervenantes peut amener la personne résidente à se refermer sur elle-même, à modifier son degré d'intimité avec les intervenantes, à diminuer ses demandes, dans la relation de services et de soins. Bien sûr, cela amène un échange moins fréquent entre les intervenantes et les personnes résidentes, donc moins de services et de soins. L'attitude des intervenantes met un frein non seulement à l'intimité dans la relation de soins et de services, mais permet de cette façon de maintenir une distance nécessaire à une gestion restreinte des interventions.

De cette manière, la limitation des interventions, voire la diminution, permet de suffire à la tâche, surtout quand le personnel est restreint au sein de la structure. Pour la personne résidente, cela se fait au

détriment de ses soins et de ses services. Cette diminution de la relation restreint la personnalité, les désirs, les attentes, voire les besoins de la personne résidente. La diminution de l'échange peut réduire la qualité de vie des personnes résidentes. En ce sens, quand la relation se campe aux excès de liens, la relation de soins et de services peut devenir une relation d'autorité pour la structure et une relation de sacrifice pour la personne résidente, d'où la nécessité de négocier le lien d'intimité avec la structure, les intervenantes, et cela, pour tous les niveaux d'intimité nécessaires à la relation de soins et de services.

L'intimité se négocie au quotidien, au cœur même du lien social. L'intimité dans la relation de soins, c'est plus qu'une attitude ou une habitude dans les soins quotidiens avec les étrangers, c'est une nouvelle définition, au quotidien, de l'idéal des soins et des services, qui dépend parfois de la personne résidente et d'autres fois de la structure avec qui elle est en lien. Une définition qui détermine à la fois le type de lien qui peut s'établir entre la personne résidente et l'intervenante, entre l'autorité et le sacrifice, dans une profondeur du lien social qui permet la négociation et l'échange selon le lien social de don.

Un élément important de cette nouvelle définition du lien est le temps accordé à la relation de soins et de services. Ce temps doit être considéré non seulement à court terme, lors de chaque intervention, mais aussi à long terme, parce qu'il permet à la personne résidente d'établir le lien qui lui convient, d'ajuster la relation de soins. C'est ainsi que nous constatons que les liens sont plus importants entre les anciennes intervenantes et les personnes résidentes qu'avec les nouvelles intervenantes ou, pire encore, comme nous le disions plus haut, les remplaçantes, à qui il faut tout expliquer à nouveau :

Bien oui, tu sais, on aime tous une plus que l'autre, pour se faire coucher ou se faire lever.

Q : Celle-là que tu aimes le plus, qu'est-ce qu'elle a de plus que les autres, elle ?

R : J'ai un petit problème, j'en ai quatre.

Q : Quatre sur ...

R : Quatre... non, elles sont plus que ça, les nouvelles, j'aime moins ça... mais toutes les anciennes, c'est ben correct.

[...]

R : Bah ! Puis il faut tout réexpliquer... (Anna, p. 38-39).

Aussi, il semble y avoir un élément supplémentaire dans la capacité à entrer en relation avec les intervenantes, c'est-à-dire toute la question des affinités. Les affinités sont subtiles, à des niveaux de relation

très profonds, qui expriment l'accord dans la relation avec l'autre au plan psychologique, au plan de l'idéal, au plan spirituel ou dans la globalité de l'expérience humaine. Toujours est-il que les personnes résidentes l'expriment ainsi : « C'est sûr qu'il y a des personnes avec qui on s'adonne mieux que d'autres. Mais non, une personne va arriver puis là, elle me confie que son enfant est malade, puis elle veut me faire une confidence, elle a bien beau. » (Béatrice, p. 40). L'affinité, c'est la possibilité de partager la confidence pour certaines personnes résidentes. Pour d'autres, c'est trouver ce qu'il y a de commun avec l'autre, tout en demeurant conscientes qu'il y a quelque chose d'unique en chacune : « Il y en a qui ont plus d'affinités avec certaines. Elles sont toutes différentes, mais il y a quelque chose de plaisant dans chacune » (Anna, p. 33-34).

Il ne faut pas négliger l'importance des affinités, puisqu'elles portent à l'échange, à la confidence, à l'intimité dans la relation, et cela, pas seulement au plan corporel. Les affinités sont souvent plus subtiles que ça. Elles rejoignent les parties de nous-mêmes qui n'en sont pas toujours conscientes, qui dépendent de la culture, de l'éducation, de la socialisation et de la capacité de créer des liens avec les autres. Il semble y avoir une corrélation entre les affinités et la capacité d'aller en profondeur dans le lien social. C'est par les confidences que l'on peut comprendre la classification qu'une personne peut avoir par rapport à ses niveaux d'intimité, d'affinités ou de liens sociaux :

Je sais pas, avec ma fille je suis bien proche. Je sais pas, si je suis inquiète d'un enfant, bien avec les préposées c'est facile d'en parler. Les petites affaires, les banalités de la vie, je peux en parler facilement avec les préposées, aucun problème. Puis après ça, bien il y a tout le monde ici, on est quand même des amis. Celle qui vient de venir, (autre résidente) c'est une bonne amie, et (autre résidente) est amie avec moi aussi. On va s'en parler, on va se raconter des choses, puis moi, que ce soit des hommes ou des femmes, ça me fait rien, si j'ai le goût de jaser avec (autre résident), c'est pas parce que c'est un homme que je vais m'arrêter. Le chauffeur d'autobus, avec qui je suis bien amie parce que je le connais depuis longtemps, puis, ça ne me dérange pas (Béatrice, p. 42).

L'intimité de la confidence est donc variable et dépend du lien familial, de la profondeur du lien qui est établi avec la personne, du niveau de confiance, voire du temps accordé à la relation. Comme nous l'avons vu dans cette entrevue, la confidence, voire l'intimité du lien social, se retrouve à des niveaux différents d'amitié. La famille sert aux confidences intimes. Les autres personnes résidentes, qui partagent l'amitié au quotidien, créent aussi des liens d'amitié parfois très profonds entre elles. Le groupe des préposées, qui a droit aux « petites affaires » du quotidien, aux banalités, vient ensuite dans sa définition de

l'amitié. Pour finir, une personne de l'extérieur, comme le chauffeur d'autobus, indique un niveau d'amitié qui peut aussi recevoir les confidences. Mais nous pouvons penser qu'il peut y avoir une corrélation entre le temps accordé aux relations et le degré d'amitié ou d'intimité que la personne atteindra dans le lien social.

Le temps de la relation semble un facteur important dans l'intimité du lien social. Nous avons vu en effet qu'il peut influencer le sens du lien, le faisant osciller entre le lien social d'autorité et le lien social de sacrifice, en tant que lien social de don. Mais nous pouvons aussi constater qu'il peut aussi être au service de la profondeur du lien. De cette manière, le temps peut être utile à l'établissement d'un lien social qui se fait à des niveaux de plus en plus profonds de lien. Mais il demeure que la personne en relation décide elle-même du temps qu'elle accordera à une relation. Ce choix, il pourra être influencé par différents facteurs comme l'obligation de la relation de soins et de services par exemple.

En fin de compte, l'intimité avec les intervenantes, en ressource d'hébergement de soins et de services, demeure au niveau du corps physique, dans une négociation du lien entre les besoins d'hygiène corporelle et la gestion des soins. Pour la majorité des personnes résidentes, la relation d'intimité ne se fait pas au plan physique mais plutôt au plan psychologique, dans la confiance et le partage de liens subtils comme l'éducation, que l'on reçoit ou l'on transmet au sein de la famille, la socialisation, que l'on vit en société ou en amitié. Il y a donc chez l'être humain cette capacité de séparer les niveaux d'intimité du corps, lors des soins, comme nous l'avons vu plus haut avec plusieurs personnes résidentes. Donc, il y a possibilité de vivre la situation des soins et des services sans se laisser envahir par l'autre, à tous les niveaux de l'être. Cela dépendra principalement de la capacité de choisir ou de négocier la relation.

CHAPITRE IV
LE LIEN SOCIAL DE DON

Dans ce dernier chapitre, nous tenterons de comprendre l'ensemble des plans où se manifeste le don. Nous parlerons du plan physique et matériel des liens sociaux, du plan verbal ou de communication des liens sociaux, du plan rationnel ou intellectuel des liens sociaux, du plan psychologique ou socio-émotif des liens sociaux, du plan idéologique, philosophique de sagesse ou de connaissances des liens sociaux, du plan spirituel, d'amour et de compassion des liens sociaux, pour terminer avec le plan subtil ou éthérique des liens sociaux. Ces plans semblent couvrir l'ensemble des dimensions humaines des liens qui se situent soit dans un registre du don, d'autorité ou de sacrifice.

Dans un deuxième temps, à la lumière de ces nouvelles connaissances du lien, nous tenterons de mieux saisir les effets du passage de la relation de soins et de services de la famille à la relation de soins et de services d'une ressource d'hébergement. Nous pourrions comprendre la transformation du lien qui se fait dans un tel changement social.

Enfin, nous terminerons ce chapitre en parlant du lien social de don et du développement des collectivités. Nous tenterons de saisir l'importance du don dans le développement des services d'hébergement, dans la répartition des services ainsi que ses effets sur la place des femmes en société.

4.1- Les niveaux de manifestation du lien social.

Le point de mire de notre étude était la création ou la rupture du lien social, c'est-à-dire de l'état d'ouverture et de fermeture de l'être humain, dans ses relations avec les autres et son environnement. L'ensemble des entrevues nous a démontré que pour atteindre le lien social de don au sein d'une ressource d'hébergement, il faut plusieurs conditions de bases en ce qui concerne la gestion de l'espace, du temps, du climat et de l'ambiance au sein de la ressource. Ces conditions de structure favorisent le lien social. De plus,

certaines qualités et attitudes comme le respect, la patience, la gentillesse, l'écoute, la discrétion et la confidentialité, de la part des intervenantes, sont essentielles dans la création des sentiments de sécurité et de confiance nécessaires au lien social avec les personnes aidées. Ce lien social, qui a différents niveaux d'intimité et de profondeur entre les uns et les autres, permet de conserver l'intégrité, la liberté, l'individualité et l'identité de chacun, dans l'expérience de la dépendance face aux soins et aux services d'un service d'hébergement. Ces conditions sont à la base même de ce que nous appelons le lien social de don.

Grâce à l'ensemble de ces conditions, nous avons pu observer les mouvements d'ouverture ou de fermeture manifestés par les personnes en relation, et cela, de deux manières. D'abord, en regard de l'oscillation que peut prendre le liant social, entre les rapports d'autorité, de don et de sacrifice. Ensuite, c'est grâce aux différents niveaux du liant social, sur lesquels nous nous sommes attardée particulièrement dans notre recherche, que nous démontrons clairement que le lien social se manifeste à plusieurs niveaux de profondeur dans la relation entre soi et l'autre. Afin de mieux comprendre le lien social de don, nous avons identifié, d'après l'ensemble des entrevues, les quelques mouvements d'oscillation du liant ainsi que différents niveaux de ce même liant social, dans la relation de soins et de services.

Si l'oscillation, entre les différents rapports d'autorité, de don et de sacrifice, semble se manifester au cœur même des relations entre soi et l'autre, nous avons pu constater comment l'être humain tente, à long terme, de demeurer dans un rapport de don, pour l'entretenir de la vie dans la relation de soins et services. De plus, nous avons compris que certains niveaux de relation, qui semblent être les mêmes pour toutes les personnes, ne semblent pas être toujours souhaités dans la relation avec autrui et demeurent libres pour l'ensemble des personnes qui souhaitent ou non l'échange dans le lien social.

Puisque nous considérons le lien social dans un cadre de développement social et humain, nous avons superposé les différentes formes du développement humain dans son ensemble, aux différents niveaux d'intimité que nous avons identifiés, afin de bien comprendre les subtilités du lien entre les humains ainsi

que les degrés de manifestation de l'intimité. Différents auteurs et scientifiques reconnaissent les différentes facettes du développement humain.

Gassier et Rapoport (1990) ont travaillé sur le développement moteur ou physique. Sinclair-de Zwart (1967), Oleron (1978), Van Tham (1990) et Florin (1999) ont axé leurs recherches sur le développement du langage et de la pensée. Gombert (1990), alors que Bandler et Grinder (1982,1999) se sont intéressés au développement métalinguistique, aux secrets de la communication et à la perception de la réalité. Piaget (1956, 1962, 1968, 1975, 1979) s'est intéressé au développement intellectuel, du langage et de la pensée chez l'enfant, aux relations entre l'affectivité et l'intelligence dans le développement mental de l'enfant, à l'équilibration des structures cognitives en tant que problème central de développement chez l'enfant, aux théories de l'apprentissage, à l'épistémologie et la psychologie de l'identité, qui rejoignent aussi le développement idéologique et philosophique (éducation, culture et identité). Le développement psychologique et socio-émotif a été exploré par d'autres auteurs comme Freud et *al.* (1978) qui se sont préoccupés des processus de l'inconscients alors qu'Érikson (1971, 1978) se préoccupait d'identité, de phénomènes de crises de maturation et d'éthique en plus de la psychanalyse. Un auteur comme Jung (1964, 1990) se souciait de l'homme, de son âme et de ses symboles alors que des scientifiques comme Kohlberg et Gilligan s'occupaient de développement moral et spirituel (valeurs personnelles et collectives d'amour), en rapport avec la socialisation. Quant à Rogers (1973, 1976, 1984) il se préoccupait plutôt des liens subtils qui existent entre les personnes dans le processus thérapeutique qui permet à l'être humain de se développer. Enfin, pour le développement cosmique ou subtil, les astrophysiciens et biologistes comme Thuan et Ricard (2001) et Braden (2000) s'entendent pour dire que nous faisons partie d'une immense soupe quantique interreliée, un plan qui se situe dans l'éther, et qui permet une évolution en lien avec l'univers (création), mais que chacun a encore de la difficulté à qualifier puisque ces études sont très récentes et complexes puisque la technologie ne semble pas être toujours en mesure d'en faire la preuve. Toutefois, ce qui ressort de l'ensemble de nos entrevues, c'est que le liant s'entretient selon ces sept différentes dimensions de liens.

Ces dimensions ne nous semblent pas hiérarchiques, dans le sens où elles peuvent se manifester de façon simultanée, selon l'ouverture de la personne qui choisit le lien qui lui convient. Par contre, nous les avons organisés en paliers, classifiant les plans d'échanges en fonction des différentes études citées dans notre cadre théorique sur la manifestation du don en société, mais également en fonction de la densité de ces mêmes plans d'échanges. C'est pourquoi nous parlons parfois de niveaux de liens. Le niveau physique, parce qu'il comprend des échanges matériels et des gestes, est plus palpable que le niveau verbal. Aussi, le niveau verbal, parce qu'il comprend des échanges de paroles, se perçoit très bien par l'écoute. Ensuite, le niveau rationnel, par ses liens avec les institutions et ses concepts plus abstraits est un peu plus subtil que le niveau verbal. Ensuite, le niveau psychologique ou socio-émotif comprend les liens socio-affectifs avec les autres, qui sont plus subtils encore que les concepts puisqu'ils sont une espèce de charnière, ou un lieu de rencontre entre la conscience et l'inconscience de la personne. Aussi, ces liens émotionnels sont en contact avec le niveau des idéologies et des apprentissages reçus par l'éducation et la culture. Ensuite, nous séparons ces liens éducationnels et culturels des liens spirituels et moraux parce que ceux-ci nous semblent être le fruit d'une socialisation plus subtile parce qu'elle fait partie du non-dit, de l'exemple reçu et copié de façon inconsciente par l'être, où les règles et les normes ne sont plus formulées nécessairement. Enfin, par-delà les liens spirituels et moraux, il y a le niveau le plus subtil du lien, c'est-à-dire le lien éthérique qui est en contact avec la création.

Dans le liant social, toutes les dimensions des liens peuvent se manifester dans une même relation, ou ne se manifester que partiellement, selon le désir des personnes qui sont en relation. Cette classification des niveaux de liens nous est propre et permet seulement d'identifier et de faciliter la compréhension du phénomène de la manifestation du liant social (voir annexe II, tableau). Cette classification est le fruit de la compréhension de la manifestation du lien, inspirée par l'apparition du cycle de la violence conjugale, qui va des liens les plus subtils aux liens les plus matériels. Dans le cas de la violence conjugale, le lien se rompt au niveau matériel. Dans une relation où il y a continuité, nous pensons que le lien reprend le chemin inverse, du lien le plus matériel au lien le plus subtil dans un mouvement circulaire, vertical rejoignant ainsi l'univers, dans un échange social complet. Mais l'état actuel de la connaissance, qui comprend notre étude

par la même occasion, demeure incertaine en ce qui concerne cette intuition face au liant. Toutefois nous tiendrons compte du fait qu'il ne semble pas y avoir de séparation distincte entre ces niveaux, que le lien forme un tout indissociable et que la différenciation de ces dimensions du lien nous aident seulement à saisir les écueils et les éléments qui freinent ou facilitent le liant social.

Aussi, nous sommes consciente que le niveau de relation dépend de l'aptitude et de la volonté des personnes à entrer en relation. En ce sens, la relation peut aller directement à un niveau très profond de la relation, ouvrant sans résistance les niveaux superficiels de la relation, si les deux personnes sont en accord, qu'elles se sentent à l'aise et qu'elles se permettent ce niveau d'intimité mutuel. On appelle cela communément «être sur la même longueur d'ondes». Pour atteindre les niveaux les plus profonds, les personnes en relation peuvent accepter de passer progressivement des niveaux les plus superficiels du lien comme le lien matériel les liens de langage aux niveaux les plus profonds comme les liens spirituels, mais elles peuvent également transcender les niveaux de lien, afin de maintenir une relation au niveau qui leur convient, sans avoir nécessairement de liens physiques ou verbaux par exemple. D'instinct, chacun sait comment et quel niveau il privilégie dans le lien social, comme c'est le cas dans l'entrevue où on parlait de capacité à « gober » ou absorber l'échange entre soi et l'autre.

Dans les prochaines pages, nous tenterons d'abord de faire comprendre la manifestation du lien social au sein des différents aspects de la relation de soins et de services, et cela, dans son oscillation entre le rapport d'autorité, de don ou de sacrifice, tels qu'ils ont été inspirés par notre étude. Ensuite, nous essaierons de voir l'impact qu'a pu avoir le passage des soins et services de la famille aux soins et services de la ressource d'hébergement sur le lien social. De plus, nous tenterons de revenir sur nos principales questions de recherche et, enfin, nous tenterons de comprendre comment se situent les services intermédiaires entre la famille et l'État, ainsi que leurs impacts sur les femmes et le développement de notre société.

4.1.1- L'aspect physique et matériel du lien social

Au plan matériel (voir tableau, annexe II), qui correspond au corps physique et à l'espace, la personne entre en relation avec son environnement et les gestes accomplis au quotidien pour l'entretien de son corps. Pour que les gestes répondent à un rapport de don, ils doivent se faire dans un environnement sécurisant, avec une attitude de respect de la personne, afin de créer l'ouverture à la relation de confiance nécessaire au lien social de don.

D'une part, au sein d'une ressource alternative de soins et de services, nous avons vu que, aux yeux des résidants, l'adaptation au lieu d'habitation, la disponibilité des services et le paiement des soins et services de ce lieu d'habitation permettent d'établir l'échange au plan matériel. C'est un échange qui se fait selon eux, dans une logique marchande, mais aussi dans un lieu privé d'habitation où les services et les soins sont rémunérés. La logique marchande amène la possibilité de négocier les conflits de deux manières. D'abord, il y a toute la question de la négociation initiale qui se fait autour de la structure et des services offerts, par le biais du paiement et de la signature du contrat qui détermine les soins et services nécessaires. C'est une entente qui se fait en collaboration avec le CLSC qui tente d'ajuster les services offerts par la ressource en fonction des besoins de la personne dépendante. Le CLSC semble servir d'évaluateur et de médiateur dans la relation de soins et de services, tout en complétant avec les soins infirmiers, les services d'ergothérapie, de travailleuse sociale des services publics, ce qui le met à la fois en position d'autorité et de service face aux personnes résidentes. Cette négociation matérielle des soins et des services du lien social se fait, d'une part, parce que les soins et services du personnel de la Coopérative sont subventionnés par le CLSC et, d'autre part, parce que les personnes résidentes ont la certitude d'en assumer le coût. Le face à face de ces deux positions idéologiques, c'est-à-dire la gratuité des services subventionnés par le CLSC et l'idéal marchand que sous-tend le paiement des soins et services de la part des personnes résidentes, laisse apparaître une zone conflictuelle possible qui peut être évitée par une négociation fructueuse entre les personnes résidentes, le personnel et les représentants de l'organisation.

Toutefois, la manière» dont les services sont donnés influence particulièrement l'échange. La manière détermine si l'échange se fera dans le sens d'un rapport de don ou non. L'ensemble de ce qui est fait au quotidien pour les services et les soins, c'est-à-dire les tâches, les gestes, les paroles et les attitudes, détermine le sens de la relation, du fait qu'il fait osciller le lien social entre l'autorité et le sacrifice, en passant par le don. Si les gestes, les paroles ou les attitudes de l'intervenante déterminent pour la personne résidante ce qui est bon pour elle, sans que la personne ne soit profondément en accord, les intervenantes se retrouvent dans un rapport d'autorité par rapport aux personnes aidées. Si ces mêmes gestes, paroles et attitudes imposent aux personnes résidentes des choses qui vont à l'encontre de leurs valeurs, leurs désirs et de leurs besoins, le lien a tendance à prendre le sens du sacrifice pour la personne aidée.

D'un autre côté, si la personne résidante a tendance à imposer ses «caprices» à l'intervenante ou à lui imposer son autorité, du fait qu'elle a défini le personnel en tant que «son employé», la position de d'autorité est inversée. La personne résidante se retrouve en position d'autorité alors que l'intervenante se retrouve en position de sacrifice. Les positions dans le lien sont inversées, mais le lien ne fait toujours pas partie d'un rapport de don.

Le rapport de don est la réussite de la négociation entre les deux personnes en relation. Le lien social de don permet de négocier le temps, l'espace, le geste, la parole, la structure, l'éducation, la culture, les valeurs, et cela, par-delà le paiement des services et des soins. Le lien social de don n'est pas un lien de gratuité. En ce sens, la question pécuniaire des soins et services est une composante de la négociation sociale du lien au sein d'une ressource alternative. Il permet justement de négocier la question pécuniaire du lien, comme tous les autres éléments du lien social comme l'espace, le temps, le geste, la parole etc. de façon à ce que chaque personne en relation soit satisfaite, grandie et qu'elle demeure ouverte au changement et à l'évolution.

Nous avons vu, en essayant de comprendre les raisons profondes qui ont amené le passage des soins de la famille à la ressource alternative, que la majorité des personnes résidentes tentaient de transformer un lien social d'autorité ou de sacrifice en un lien social de don. De plus, lorsque la coupure avec le lien familial d'origine (parents) n'a pas été faite, nous avons vu également que les personnes tentent d'établir leurs relations de soins en continuité avec la relation de soins avec l'aidante en milieu naturel, c'est-à-dire de manière à ce que ce soit la personne résidente qui détermine le lien par ses besoins. En ressource alternative, la relation de soins et de services est déterminée en partie par les gestionnaires du CLSC, qui négocient les soins et les services entre les personnes résidentes, et le personnel de la Coopérative, qui influencent toute la question du lien avec les intervenantes. La structure, par le biais du personnel du CLSC, a tendance à corriger le type de lien qui tente de s'établir en fonction des besoins des personnes résidentes, en négociant les besoins selon une organisation et une gestion des soins et des services qui appartiennent à la ressource d'hébergement. Le lien social avec l'intervenante est donc différent de celui qui existait au sein de la famille avec l'aidante en milieu naturel. D'abord, parce qu'il inverse la position d'autorité pour certains, ou la position de sacrifice pour d'autres, en permettant une plus grande possibilité de négociation du lien social. Ensuite, et nous y reviendrons plus loin, la négociation se fait plus aisément quand il y a une plus grande distance émotionnelle avec la personne qui donne les soins.

En ressource alternative d'hébergement, la structure négocie les besoins qui pourront être comblés, à l'aide de l'organisatrice communautaire du CLSC, mais il demeure que certaines décisions de la structure ne sont pas négociables, comme les produits qui ne sont pas biodégradables et servent à l'entretien des appartements. Pour le lieu physique, quand les choses personnelles ne sont pas placées de la manière dont les personnes résidentes le voudraient, que le panier à linge obstrue les voies d'accès, que le service est interrompu, que la personne est laissée dans une position inconfortable, nous pouvons dire que le partage de l'espace et des gestes au quotidien, parce qu'il est déterminé par des modes de gestion de l'organisation, relève bien plus d'un rapport d'autorité que d'un rapport de don, parce qu'ils vont parfois à l'encontre des besoins ou des désirs de la personne dépendante.

De plus, nous avons vu que le respect de l'environnement physique, c'est-à-dire l'appartenance de chaque personne en tant que lieu privé de résidence, est essentiel pour établir le lien de confiance nécessaire à la vie en ressource alternative d'hébergement. Les qualités de respect de la vie privée, de discrétion et de confidentialité sont nécessaires à la création de la confiance dans la relation interpersonnelle. Si le respect de l'environnement et de l'espace d'habitation est absent, le lien social de don est inexistant, ce qui amène la personne à vouloir se retirer du lien social d'autorité en maintenant un lien minimal avec la personne en question.

D'un autre côté, si le lieu de résidence est respecté et que les gestes de douceur, de délicatesse, de gentillesse et le sourire des intervenantes envers les personnes dépendantes sont présents, il y a une ouverture possible du canal de la relation de don. Ces gestes et attitudes, décrits par les personnes dépendantes, permettent d'établir le sentiment de sécurité et de confiance nécessaire à la création du lien qui amène l'approfondissement de la relation. Dès lors, il apparaît un niveau plus profond de la relation, où l'échange physique peut se manifester dans l'échange verbal.

4.1.2- Le niveau verbal du lien social ou de la communication

Comme deuxième aspect de relation avec autrui, il y a la parole, la communication, l'échange verbal (voir tableau, annexe II). Si l'échange au premier plan n'est pas satisfaisant, et que la personne ne se sent pas en sécurité, elle évitera d'entrer en relation dans ce deuxième plan. De la même façon, si au plan verbal, les échanges sont insatisfaisants, ils peuvent remettre en question le lien, même au plan physique. Toutefois, parce que l'échange physique et matériel au sujet des soins est nécessaire, la personne résidente aura tendance à maintenir l'échange verbal au minimum, ce qui servira au fonctionnement du quotidien pour les besoins de la personne dépendante de cette relation de soins et de services. Si les échanges verbaux ne vont pas plus loin que les échanges nécessaires au fonctionnement de la ressource d'hébergement, ils ne favorisent pas la relation de don entre les personnes. La relation de soins et de services demeure fonctionnelle, dans un but de survie, mais ne stimule pas le sens d'un rapport de don, c'est-à-dire un échange

qui porte à aller plus loin dans la relation. Or, l'échange verbal peut servir aussi à établir le lien nécessaire à l'approfondissement de la relation.

Au sein de la ressource d'hébergement de soins et de services, on peut voir que le deuxième aspect est toujours atteint, parce qu'il permet au moins de faire accomplir par l'intervenante ce qui ne peut être accompli par la personne dépendante. C'est l'aspect verbal qui permet les ajustements de la relation de soins et de services au plan matériel, et en ce sens il est en lien direct avec l'aspect matériel de la relation. Comme on peut le voir, les aspects s'imbriquent et interfèrent, dans un croisement et une simultanéité des uns par rapport aux autres.

Au plan verbal, les personnes résidentes décrivent certaines intervenantes comme étant plus habiles que d'autres à la communication. Elles sont particulièrement respectueuses, à l'écoute, souriantes, patientes, ce qui est grandement apprécié. Ce sont les personnes qui se démarqueront par leur attitude et qui favoriseront l'échange au plan de la relation interpersonnelle. Au sein de la ressource d'hébergement, les personnes résidentes décrivent la majorité, soit 7 intervenantes sur 10 comme jasantes, souriantes et patientes, c'est-à-dire ayant des attitudes qui favorisent la relation de don au plan verbal.

D'un autre côté, on parle parfois de «baboune», et de «raideur» dans le ton utilisé, ce qui sont des comportements qui ne favorisent pas le rapport de don. C'est une minorité d'intervenantes qui prennent ce ton, 1 ou 2 intervenantes seulement sont pointées du doigt. Ces comportements ne sont pas tolérés et occasionnent des plaintes de la part des personnes résidentes s'ils durent. Les plaintes sont rares, on parle de deux plaintes en deux ans.

Par ailleurs, les personnes aidées sont pour la plupart conscientes que leurs attitudes personnelles, comme le respect, la bonne humeur, peuvent favoriser l'échange dans une relation de don et permettre l'ouverture de la relation au prochain domaine de la relation. Les personnes résidentes développent certains mécanismes afin de poursuivre la relation de soins et de services. Certaines personnes dépendantes ne

souhaitent pas de rapports familiaux avec les intervenantes et s'en tiennent à la communication à propos du quotidien. Pour une résidente, la limite de la relation s'arrête là, au deuxième aspect, dans un échange verbal concernant le quotidien et le fonctionnement de la structure. Cela veut dire que pour cette personne, le lien social de la relation de soins et de services n'ira pas dans le sens d'un rapport de don avec les intervenantes, parce qu'elle n'ira pas plus loin que le besoin de communiquer ses besoins physiques et matériels dans l'échange. Cela devient un choix personnel pour la résidente.

De plus, cette même résidente nous fait comprendre que le lien avec la vie peut être établi en dedans de soi et non en relation avec l'autre. Pour elle, il n'est pas nécessaire de passer par l'autre pour atteindre le don. Dans ce cas-ci, l'autre provoque plutôt le retrait en soi. Cette personne se retire automatiquement, chaque fois qu'elle reçoit les soins corporels. Elle a la faculté de se retirer en elle, au plan de l'amour de soi que nous verrons plus loin, dans un état de prière et de méditation. Le don peut donc être rejoint en soi, dans un état de prière ou de méditation. Cette résidente est parfaitement consciente que de refuser la relation avec l'autre, c'est se confiner au cœur même d'une solitude humaine. Mais elle nous fait remarquer que cette solitude humaine, elle nous est toute fondamentale et que nous aurons tous à la connaître un jour ou l'autre. Pour elle, l'être humain, malgré son pouvoir de se lier aux autres, demeure fondamentalement seul avec le don.

C'est un regard qui est partagé par deux autres personnes résidentes. L'une explique que son retrait social, durant certaines périodes de la journée, afin de méditer, est un besoin personnel de solitude, afin de solutionner ses difficultés dans le lien social avec les autres, face au fonctionnement de l'organisation, ou face à lui-même, en regard de la maladie. Il entre en relation profonde avec lui-même, afin de solutionner la situation qui lui cause problème. En négociant avec lui-même, il se permet de comprendre le sens de sa vie et de continuer à vivre.

Un autre résident, alors que la communication verbale devient impossible à cause de nombreux conflits par rapport à l'idéologie de l'organisation, se retire également pour méditer plusieurs fois par jour,

afin de demeurer en contact avec lui-même. Dans les moments difficiles, comme les moments où les soins corporels sont donnés par l'intervenante avec laquelle il est en conflit, il tente d'établir la communication à un autre plan de la relation. La communication verbale semble donc parfois impossible, ce qui influence le mode relationnel dans la relation de soins et de services. Il devient donc nécessaire d'établir d'autres stratégies de communication afin de conserver le lien avec l'autre quand il est nécessaire.

Aussi, cela nous amène à comprendre que le lien social établi par la structure et le fonctionnement de la relation de soins est dévié du lien social de don vers le lien social qui relève plutôt de l'autorité. La personne qui tente de s'adapter à un environnement organisé par les intervenantes et à la relation de soins et de services, est placée en réalité en position de sacrifice par rapport à l'autorité de la structure. Elle peut choisir de se retirer du lien social, précisément parce qu'il ne relève pas d'un lien de don, et de limiter la relation de soins et de services au plan du fonctionnement. Pour demeurer dans un lien social de don, certains vont au plus profond d'eux-mêmes, où chacun demeure unique dans la maladie mais tous se rejoignent dans le lien social au plan de l'amour et la collectivité, profondeur du lien que nous verrons plus loin, ce qui permet de passer à travers l'expérience de la maladie et la nécessité de partager son environnement au sein d'une ressource alternative d'hébergement.

Par ailleurs, il faut toujours garder en lumière que la maladie transforme le lien social, puisqu'elle met la personne d'avance dans l'obligation de recevoir les soins et services et, par conséquent, la situe dans un lien de sacrifice et non de don avec l'autre, dispensatrice des soins et services. Dès lors, on peut voir que certaines personnes aidées tentent de corriger le lien social de sacrifice en exerçant leur pouvoir dans la relation de soins et de services, que d'autres se retirent du lien social en séparant la tâche des soins et des services du lien social, alors que d'autres tentent de négocier le lien. Les trois solutions demeurent possibles au sein de la ressource. Chacun en fait un choix personnel.

Dans tous les cas, la négociation verbale de la relation de soins et de services est une tentative de négocier le lien, d'une manière gagnante-gagnante, pour l'entretien de la vie. Au sein d'une ressource

alternative d'hébergement de soins et de services, la négociation est primordiale et devrait se faire dans un rapport de don, afin de favoriser l'expression des besoins par rapport aux soins et aux services, qui, en réponse, sont comblés par les intervenantes. Cet aspect verbal de négociation, s'il est réussi de façon gagnante-gagnante, permettra de jauger le degré de confiance nécessaire au prochain aspect de relation, c'est-à-dire la relation intellectuelle ou rationnelle.

4.1.3- L'aspect intellectuel ou rationnel du lien social

Une relation verbale satisfaisante avec les intervenantes amène les personnes à entrer en relation avec la structure qui se trouve dans le domaine de la pensée rationnelle ou dans le domaine mental du lien (voir tableau, annexe II), où le cadre théorique de la gestion des soins préoccupe la relation. C'est dans la définition de la gestion des soins et services que s'affrontent les personnes résidentes et la structure. Une définition qui oscille entre un centre d'hébergement et une entreprise privée, une logique de services publics et une logique marchande, d'où toutes les zones de confusion possibles par rapport à la gestion et à l'organisation des soins.

Nous avons vu, au sein de la ressource d'hébergement de soins et de services, que la définition influence toute l'approche des intervenantes. Par exemple, quand une ressource alternative d'hébergement, qui est une habitation adaptée et subventionnée par le gouvernement à l'aide d'Accès Logis, est confondue avec un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) qui relève des services publics, l'espace peut être utilisé différemment, en ce qui concerne le respect de la vie privée, par la personne intervenante. Cela peut s'observer par le sentiment d'intrusion de certaines intervenantes dans la vie privée de certaines personnes résidentes, mais aussi dans l'attitude subtile des intervenantes qui sous-entendent la gratuité des services. La vision, ou la définition de l'espace d'habitation, selon le point de vue des intervenantes, peut faire adopter une approche de soins et de services qui ressemble aux services publics. En complémentarité, cela peut développer chez les personnes résidentes le sentiment de devoir bénéficier de la charité de l'État et,

de l'autre, un sentiment de perte de liberté de disposer de l'espace de leur domicile comme d'un domaine faisant partie du privé.

En effet, si la ressource alternative d'hébergement est définie par le personnel comme un centre d'hébergement, comme le suppose certaines personnes résidentes, le lien avec la structure ressemble plus à une relation d'autorité. Les intervenantes imposent alors des conditions de soins et de services, avec un temps limité et entrecoupé accordé aux personnes résidentes, pour tout ce qui concerne la gestion des soins et services dans l'organisation, mais aussi une utilisation de l'espace qui ne convient pas toujours aux personnes résidentes. De cette manière, le fonctionnement et la structure organisationnelle de gestion et d'administration des soins et des services ne favorisent pas toujours le rapport de don et se retrouvent le plus souvent dans un rapport d'autorité.

Au cours des entrevues, une personne résidente nous a expliqué sa fermeture en ce qui concerne toute la dimension rationnelle de gestion et d'administration de la ressource d'hébergement. D'autres personnes résidentes, qui s'intéressent à ces degrés de liens avec l'organisation, nous ont longuement expliqué le climat de suspicion et de doute qui plane par rapport à la gestion et l'administration des soins et services, et qui a tendance à restreindre les liens sociaux avec les représentantes de l'organisation. La relation avec l'autre est parfois fragilisée par le désaccord au sujet du fonctionnement, de l'organisation, de la gestion et de l'administration des soins et des services, ce qui fait qu'elle est maintenue la plupart du temps en deçà de ce niveau d'échange.

Si le niveau de lien rationnel met parfois des freins à la relation entre les intervenantes et les personnes résidentes, il faut comprendre que la relation demeure une nécessité dans ce domaine, que ce soit pour des raisons de gestion d'organisation des soins et services ou de l'espace. Les personnes résidentes sont dépendantes des intervenantes qui, de leur côté, ont l'obligation d'accomplir les tâches. La structure, par ses obligations liées au contrat, demeure omniprésente dans la relation de soins et rend parfois le lien social fragile au quotidien. L'aspect rationnel du lien, qui comprend la structure organisationnelle, nécessite, au

même titre que les aspects physique et verbal, une négociation de la relation par rapport à l'idéologie de l'organisation des soins.

Par ailleurs, nous avons vu en ressource alternative que la négociation du fonctionnement et de la structure organisationnelle peut se faire avec une logique marchande. Quand la négociation de conflit se situe en regard d'une logique marchande, les employés seront remis à leur place, du fait que ce sont les personnes résidentes qui se sentent employeurs et que les intervenantes sont « leurs » employées. Le paiement des soins et des services peut faire basculer le rapport d'autorité dans certaines relations de soins et services. Il permet d'exiger une qualité de soins et de services, ce qui peut établir un nouveau rapport de force, plus égalitaire, au sein de la relation de soins et de services, entre les intervenantes et les personnes dépendantes de celles-ci. La relation de dépendance peut être dorénavant négociée.

Aussi, parce que la relation relève également d'une logique des services publics, les personnes résidentes peuvent établir un rapport de force qui relève de la justice et de l'équité sociale, au sujet du mobilier par exemple. Les personnes résidentes rappellent ainsi aux intervenantes les droits des usagers concernant les soins et services d'habitation offerts. Par leurs droits, les personnes résidentes conservent un rapport de pouvoir encore une fois plus égalitaire pour tout ce qui concerne la question des soins et services. Ce rapport égalitaire permet aux personnes résidentes de ressentir des sentiments de sécurité, d'équité sociale, mais aussi d'éviter des situations d'abus de confiance potentielles concernant les questions financières et la gestion.

D'un autre côté, les rapports égalitaires ébranlés amènent dans certains cas le retrait du lien social, en réponse à l'organisation. Selon notre étude, la négociation de conflits organisationnels, par rapport à la gestion et à l'administration, se fait grâce à la négociation verbale. S'il y a un conflit majeur dans un rapport de pouvoir qui amène l'intrusion dans la vie privée, le bris de confidentialité ou l'indiscrétion, nous avons vu que cela amène une fermeture de la relation, voire une restriction du lien social à un aspect très matériel,

c'est-à-dire l'échange de soins et de services tels que convenus dans le contrat initial, en tant que tâches des intervenantes.

Par contre, si la négociation se fait gagnant-gagnant, le mouvement d'ouverture du canal de la relation de don se crée et le lien social devient plus facile, dans un climat de sécurité, passant par la confiance nécessaire à un approfondissement de la relation. Une minorité d'intervenantes permet cette négociation. Ces intervenantes sont celles qui se permettent de partager leurs confidences avec les personnes résidentes. Ce type d'échange permet de créer l'ouverture de l'Être, qui peut dès lors s'étendre au prochain domaine de la relation, c'est-à-dire rejoindre le niveau de lien socio-émotif ou psychologique.

4.1.4- Le l'aspect psychologique ou socio-émotif du lien social

L'approfondissement du lien d'échange se fait par le partage de certaines émotions du quotidien, c'est-à-dire la capacité de passer par-dessus le fonctionnement, sachant mettre de côté les difficultés qu'il comporte, afin de partager la confiance, que nous situons au quatrième aspect de la relation, c'est-à-dire l'aspect socio-émotif ou psychologique (voir tableau, annexe II). L'aspect du corps émotif est important chez l'être humain parce que, selon sa densité, il permet ou non de passer à des niveaux supérieurs de la relation, c'est-à-dire des niveaux de relation plus subtils, qui permettent l'échange dans un rapport de don.

Ce niveau de relation n'est pas atteint par tous les duos intervenantes – personnes résidentes. Au sein de la ressource d'hébergement, les personnes résidentes parlent de 2 ou 3 intervenantes capables de recevoir les confidences, faisant ainsi partie du quatrième aspect de lien. Nous n'avons pas pu vérifier si ce sont toujours les 2 ou 3 mêmes intervenantes qui sont concernées par la relation de don, puisque les personnes dépendantes ont des scrupules à les nommer, mais nous avons le sentiment qu'il est fort probable qu'il en soit ainsi, puisque certaines intervenantes revenaient régulièrement dans le discours comme étant des personnes exemplaires en ce qui concerne les soins et services.

Toutefois, entrer en relation au plan psychologique avec quelqu'un d'autre, c'est prendre le risque soi-même d'entrer dans un échange émotif, c'est-à-dire de ressentir la souffrance de l'autre, qui ne demeure pas sans effets sur soi. Au sein de la ressource alternative d'hébergement de soins et de services, cet aspect d'échange n'est pas toujours souhaité par les personnes en relation. D'abord parce que l'échange émotif est exigeant et ne peut être partagé par tous et chacun. Charles expliquait clairement qu'il ne faisait des confidences qu'aux personnes qui sont capables de les « gober ». Cela démontre clairement la capacité de discernement de l'être humain par rapport aux modes de relation qu'il peut entretenir avec les autres, d'une part, et cela, particulièrement en ce qui concerne l'émotion, mais d'autre part, la capacité de comprendre qu'il se transfère quelque chose de la maladie que l'autre doit « gober ».

Nous avons vu que certains comportements freinent l'atteinte de cet aspect d'échange, comme le manque de respect des émotions de la personne dépendante qui reçoit les soins et services, le manque de discrétion et de confidentialité au sein de la ressource d'hébergement. Ces comportements, en effet, ont la particularité de faire refermer les personnes, ainsi que leur canal du lien qui permet le rapport de don entre les personnes. Chaque personne résidente a le choix de partager cet aspect de lien ou non dans la maladie.

Aussi, cet aspect de relation est facilement atteint par certaines personnes qui travaillent à l'aide psychologique comme les travailleurs sociaux, les psychologues et les psychiatres. C'est un domaine de relation qui demande une habileté à gérer les émotions, et cette habileté n'est pas présente chez toutes les intervenantes en ressource d'hébergement. Toutefois, il faut comprendre que les intervenantes ne sont pas engagées et rémunérées en fonction de leurs qualités personnelles d'écoute et de compassion. À partir de là le lien social de don relève bien plus de la gratuité du lien et de la disponibilité de chacune des intervenantes face au lien, que d'une relation de soins et de services rémunérés au sein d'une ressource d'hébergement.

Par contre, nous pouvons affirmer, toujours selon notre étude, que 2 ou 3 intervenantes sur 10 sont identifiées par les personnes résidentes comme des personnes qui ont les qualités nécessaires pour favoriser la relation à cet aspect de lien. C'est donc dire que l'approfondissement du lien social entre certaines

intervenantes et personnes résidentes n'existe que dans 20 à 30 % des intervenantes. Les personnes, qui partageront les confidences, sauront les gérer afin de ne pas nuire à la personne résidente et permettront à la personne de se retrouver au cœur d'un sentiment de sécurité et de confiance nécessaires à l'approfondissement de la relation vers un cinquième aspect de la relation, soit le lien idéologique ou philosophique.

4.1.5- L'aspect idéologique (philosophie, sagesse, connaissance) du lien social

Le cinquième aspect de la relation concerne, selon nous, est le domaine idéologique et philosophique, ou domaine de la sagesse de la relation, voir la connaissance (voir tableau, annexe II). En effet, si la personne fait confiance, c'est qu'elle sent qu'elle peut être en accord au plan philosophique et idéologique avec la personne qui est en face d'elle. Mais encore une fois, cet aspect de relation n'est pas atteint dans toutes les relations de soins et de services. Il concerne les intervenantes et les personnes aidées qui se sentent en accord avec l'idéal de la ressource alternative d'hébergement de soins et de services, et qui ont le goût de partager des idées d'amélioration au sujet de la gestion et de l'administration de la ressource ou bien, qui sont capables de maintenir le lien social de don par-delà les désaccords avec la structure. Parce que les mots combinés de gestion coopérative, utilisés par les gestionnaires, représentent pour elles un idéal de gestion et d'administration collective dont elles veulent faire partie, elles se sentent suffisamment concernées et en confiance pour partager cet aspect de relation.

Au sein de la ressource d'hébergement, le partage de l'idéal de gestion de la ressource alternative ne se fait que partiellement. Toutes les questions de discrétion et de confidentialité demeurent des éléments majeurs qui favorisent, ou freinent en leur absence, cet aspect de l'échange. Le partage de l'idéal ne peut se faire que dans le respect, la discrétion et la confidentialité. Ce sont des comportements attendus de part et d'autre, dans ce domaine d'échange, mais qui sont parfois absents dans la relation de soins.

De plus, nous avons vu que toute la partie conflictuelle par rapport à l'organisation est intimement reliée à l'idéal de l'organisation. Nous avons pu constater que deux personnes résidentes se permettent ce domaine d'échange avec les intervenantes, même si elles ne sont pas en accord avec la gestion et l'organisation des soins et des services, parce qu'elles sont capables de différencier les problèmes de structure d'avec l'idéal de l'organisation. Elles maintiendront ces domaines d'échanges avec certaines intervenantes, une minorité (1 ou 2), tout en spécifiant bien que le lien demeure avec réserve, avec restriction, en sélectionnant les personnes avec qui elles entretiendront ces échanges. Ce qui est sous-jacent, c'est toute l'importance de la confiance dans l'ouverture du lien social de don au plan de l'idéal des soins.

D'autre part, les personnes les plus critiques face à la gestion et l'administration, sont en même temps, les personnes qui se permettent une plus grande profondeur de lien avec l'organisation, par leur implication sociale avec les intervenantes et la structure. Dans la profondeur du lien social, certaines personnes résidentes semblent capables de différencier le lien social établi avec les intervenantes de celui établi avec la structure. Par-delà la structure et ses difficultés, le lien social peut être entretenu au sein de la ressource et cela, dans un idéal qui s'approche du lien social de don dans sa capacité de créer et de recréer la vie, c'est-à-dire d'améliorer le cadre de vie, l'environnement, l'espace, le climat et l'atmosphère de la ressource d'hébergement.

Nous pouvons aussi remarquer que la majorité des personnes résidentes partagent leurs confidences et leur situation personnelle avec des gens à l'extérieur de la ressource. C'est un indicateur qui nous permet de croire que le lien social de don, c'est-à-dire celui qui permet l'ouverture à autrui, est préféré avec les gens intimes, épouses, enfants, parents, frères et sœurs ou amis privilégiés. Cet indicateur démontre un certain renoncement à entrer profondément en relation avec le personnel de la ressource d'habitation pour des raisons d'idéal de soins et de services.

Ainsi, c'est à ce domaine de lien que la majorité des personnes résidentes préfèrent se retirer de la relation avec les intervenantes. Ce choix est toujours possible, et cela, à chaque aspect de relations et

d'échanges avec les autres. Ce qui semble déterminer le sens du lien social, c'est l'expérience même de la personne concernée, la manière de vivre l'échange, ainsi que sa manière de la raccrocher au passé. En effet, au sein de la ressource d'hébergement, nous avons vu comment la personne résidente tente de recréer le lien social selon son expérience personnelle d'éducation, de culture et de socialisation, mais aussi en transférant son expérience au travail au sein de ses relations avec les intervenantes et l'organisation. Si ce lien ne correspond pas aux attentes de la personne résidente, celle-ci se retirera du lien social quant à cet aspect. S'il correspond à ses attentes, elle demeurera ouverte au prochain aspect de lien.

4.1.6- L'aspect spirituel (amour et compassion) du lien social

Certaines personnes choisissent d'approfondir leurs relations au sein de la structure et de l'organisation afin d'établir un sixième aspect de relation, celui de l'amour, que nous nommons aspect spirituel parce qu'il relie les êtres par l'esprit, par-delà les différences (voir tableau, annexe II). Toutefois, ce n'est pas avec le personnel que se crée le lien d'amour, mais plutôt avec les personnes qui partagent la maladie, le temps et l'espace de la ressource. L'aspect de l'Amour est un plan de relation qui permet aux personnes de voir les autres êtres humains comme des personnes qui vivent les mêmes réalités, dans un sentiment de compassion assez fort pour qu'on puisse se permettre de partager le temps des intervenantes, l'espace d'un milieu de vie, quant aux soins et aux services. C'est une forme de dépassement de soi qui existe chez les personnes qui partagent la souffrance dans un même lieu et un même temps. Elles considèrent le groupe de personnes résidentes comme une « communauté », une seconde famille qui se rejoint au plan des valeurs. C'est un amour qui nous semble plus collectif, permettant ainsi de s'occuper de tous et chacun, par solidarité et altruisme, afin de permettre à chacun de survivre.

D'un côté, les personnes résidentes affirment toutes qu'elles désirent maintenir la relation de soins au sein de la ressource, malgré les quelques petits inconvénients de la relation de soins et de services, qui nivelle, d'une certaine manière, leurs désirs et leurs besoins en fonction de ce que peut accorder l'organisation. Elles s'adaptent aux délais, se permettent de partager leur temps et leur espace avec les

autres, afin de conserver la relation de soins au sein de la ressource d'hébergement. Ce qui prime, c'est le bien-être de la «communauté». C'est au plan de l'amour que les gens ont les uns pour les autres qu'ils peuvent accomplir des miracles quotidiens d'acceptation de la maladie, cherchant le support de la «communauté» et de certains membres de leur famille. Ce sont généralement les amis intimes (membres de la communauté), les enfants, les époux et épouses, les mères et pères, ainsi que les frères et sœurs qui ont accès à ce degré d'intimité dans la relation interpersonnelle. C'est un niveau d'échange qui permet à la personne de changer en profondeur, de se transformer dans le lien avec l'autre.

Toutefois, nous avons vu que certaines personnes ne peuvent pas partager ce niveau d'échange avec leur conjointe ou leurs frères et sœurs. Chacun a ses limites personnelles face à la maladie, et c'est en fonction de ce niveau de lien que se crée la rupture de certaines relations familiales. Accepter d'entrer en relation avec l'autre à cet égard, c'est partager un peu de sa souffrance. Certaines personnes préfèrent se retirer du lien social à ce niveau d'intimité, dans toutes leurs relations, afin de créer un espace suffisant pour maintenir l'autre à la limite d'une relation qui lui évitera la souffrance. Quand l'autre souffre ou a de la difficulté à supporter la souffrance, il adopte un regard de pitié, ce qui devient insupportable pour certaines personnes résidentes. Personne ne veut la souffrance de l'autre, c'est pourquoi certaines personnes résidentes se retirent de la relation et la mettent à un niveau acceptable pour l'autre ; ce qui implique une mise à distance dans la relation de soins et services en ressource d'hébergement, comme en milieu familial, qui facilite le fonctionnement au quotidien.

Ainsi, probablement à cause de la profondeur de la relation dans ce domaine et des subtilités échangées, nous avons pu constater que d'autres personnes préfèrent se dissocier de la famille pour les soins et services, exactement à cet aspect d'échange, d'amour et de compassion humaine, parce qu'elles ne sont pas capables de permettre à un membre de la famille de « subir leur maladie ». Une résidente expliquait à quel point elle ne voulait pas que sa famille subisse sa maladie. Elle est ainsi consciente du fait qu'il y a échange dans la relation. Elle ne veut en aucun cas que sa famille prenne en charge sa maladie, une charge qui devient trop lourde à long terme.

Aussi, pour une autre résidente, le manque de techniques n'influence pas le choix final de ne pas relever de la relation de soins de la famille. Le lien familial en lui-même peut être un frein à la relation de soins et de services, bien plus souvent que les habiletés techniques de soins et services. Pour certaines personnes, il existe une volonté personnelle de se dissocier du lien familial. Les personnes résidentes se mettent ainsi en garde elles-mêmes, contre le fait d'exiger de l'autre, qui est un membre de sa famille, la relation de sacrifice.

De plus, au sein de la ressource, la raison principale qui motive les personnes résidentes à bénéficier de soins et services, qui relèvent à la fois de l'idéal des services marchands et des services publics, est une volonté de se tenir hors des services de la famille, afin d'éviter les risques de voir un lien biaisé, à long terme, par les obligations et responsabilités que comprend la relation de soins et de services. Au plan du discours, on entend constamment la responsabilité de la maladie que les personnes résidentes ont l'impression de transférer à l'autre dans la relation de soins et de services. Nous comprenons bien que ce qui veut être évité, par l'ensemble des personnes résidentes, c'est le transfert de cette responsabilité sociale sur les aidantes en milieu familial, afin de préserver le lien social de don avec la famille, évitant les autres formes de liens comme celui d'autorité et de sacrifice.

Ainsi, ce qui semble se transférer, en même temps que la relation de soins et de services, c'est la question de la responsabilité face à la maladie pour les intervenantes en milieu familial, ce qui rejoint l'étude avec les aidantes du Saguenay de Bouchard, Gilbert et Tremblay¹⁰². Chacun tente d'éviter que la trop lourde responsabilité finisse par avoir raison de la santé de la personne aidante, mais aussi d'éviter la transformation du lien. Il y a, dans l'échange de l'amour et de la compassion, une telle profondeur et subtilité de l'échange pour les êtres, que les personnes aidantes ont elles-mêmes des symptômes physiques de détérioration de leur propre santé physique et émotionnelle à long terme. C'est de cette façon que le lien

¹⁰² BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY, Marielle, « Les femmes prenant en charge les proches dépendant-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère » in Corbeil, Descarries, *Espace et temps de la maternité*, Éd. Remue-Ménage, 2002, 543 pages.

peut se transformer en relation de sacrifice, laissant les aidantes en milieu naturel, amaigries, malades ou affaiblies psychologiquement, ou d'autorité qui permet une certaine rupture du lien. Ce transfert de la responsabilité de la maladie veut être évité à tout prix par l'ensemble des personnes résidentes.

Quand ce transfert des responsabilités, cette transformation du lien survient, c'est-à-dire la détérioration de la santé de l'aidante qui affecte les soins et les services à la personne aidée, il apparaît alors un nouveau choix de relever des soins d'une ressource alternative d'hébergement de soins et de services plutôt que des soins et services de la famille, s'il existe suffisamment de ressources alternatives d'hébergement. Aussi, parce que c'est à ce plan de l'échange que le lien peut se transformer en lien d'autorité et/ou de sacrifice, la personne résidente crée une rupture entre la relation de soins et de services, et le lien social. La personne aidée acceptera de la part des personnes rémunérées les soins et services nécessaires à l'entretien du corps et de son environnement. Elle transformera la relation de soins et de services avec l'aidante en milieu familial, située à un niveau plus profond de la relation, en une relation avec les intervenantes de la ressource, qui se situe à un niveau moins profond de lien, comme nous l'avons déjà vu. Par exemple, une relation qui se situait au niveau de l'amour et de la compassion avec l'aidante en milieu familial, se transformera en une relation de soins et de services au plan physique, verbal et rationnel avec l'intervenante. Cette transformation du lien maintiendra la relation de soins et de services à un niveau moins exigeant pour la personne qui donne les soins, ce qui peut expliquer peut-être la raison principale pour laquelle la relation de soins et les services se situe au plan physique, verbal et rationnel. En fait, le choix de la ressource alternative d'hébergement devient un choix de lien qui permet un alignement du lien au cœur même du lien social de don, où la dimension de l'échange est choisie par la personne dépendante.

Enfin, en libérant la famille des obligations concernant les soins et les services, la personne résidente pourra mieux accepter le support plus ponctuel de la famille, comme les petites commissions et les affaires financières, qui ne sont pas confiées à n'importe qui parce qu'elles nécessitent une plus grande confiance et une plus grande profondeur de la relation. La relation familiale a ainsi la chance de demeurer au cœur même de la relation de don, celle-là même qui génère la circulation de l'amour, du support, du soutien et de la

transformation dans la maladie. Mais les personnes résidentes, en majorité, n'acceptent pas que le lien se fasse au détriment de la santé de leurs proches. On exige une mesure acceptable entre soi et l'autre dans l'amour, et cela, même dans une situation de dépendance qui nécessite une relation de soins et de services, car le lien d'amour n'est pas le lien de sacrifice.

4.1.7- L'aspect subtil et éthérique du lien social

Dans cet aspect, la personne résidente devient parfois capable d'atteindre le don en elle-même, où elle a accès directement au processus de création qui se retrouve au septième et dernier niveau de profondeur du lien, découvrant à travers la maladie d'innombrables vérités des mondes subtils du liant. Ces échanges sont subtils mais bien présents, quand on parle déjà de perte de poids et d'épuisement de l'aidante au plan précédent, mais encore plus à cet aspect de lien, où nous pensons qu'il existe une forte interrelation entre les aspects, qui sont parfois confondus dans la subtilité de l'échange. Toutefois, il faudrait une étude plus approfondie concernant ces types d'échanges pour en donner une meilleure définition. Nous les appellerons simplement subtils.

Au sein d'une ressource alternative d'hébergement, nous avons vu que, malgré le fait que la structure impose des règles et des normes qui influencent le mode de lien, il y a des personnes qui demeurent maîtresses d'elles-mêmes dans la maladie, abandonnant leur corps physique aux soins des autres, tout en demeurant en contact avec le processus de création, afin de connaître la paix intérieure, dans des états de prière et de méditation. Une personne résidente soulignait que dans la maladie, il y a la solitude, puisque chacun vit l'expérience de la maladie à sa manière. Elle souligne que la maladie oblige la perméabilité de la barrière du corps physique, modifiant l'intimité, à cause des soins et des services. Cette obligation du partage du corps, pour elle, semble être une raison importante du retrait du lien social à l'intérieur de soi.

Le rapport de don peut porter la relation avec les autres, mais il est d'abord et avant tout, à l'intérieur de nous-mêmes, nous donnant la possibilité de nous retirer au fond de nous-mêmes, pour rencontrer notre

solitude. Une solitude fondamentale, qui fait prendre contact avec soi, l'être unique, l'individu libre du lien entre soi et l'autre puisque celui-ci demeure un choix. Le lien social de don, finalement, serait plutôt une liberté de lien social. Une liberté de lien avec les autres, mais aussi une liberté du type de liens que nous voulons entretenir, hors de l'autorité et du sacrifice, mais également du niveau d'intimité que nous voulons atteindre. L'être devient libre, dans le respect de son intégrité physique, de son identité et de son individualité. Dès lors, la rencontre de son propre univers devient possible. Un univers en lien avec tout ce qui existe, en contact direct avec le liant social, hors des contraintes de liens d'autorité ou de sacrifice.

De cette manière, le lien social de don permet donc de créer un champ de gestion du corps, du temps et de l'espace avec la personne en situation de dépendance au sein d'une ressource alternative d'hébergement, tout en préservant cette liberté intérieure qui permet de choisir le lien. Ainsi se fait une différenciation subtile dans la relation de soins et de services, des formes de lien que la personne résidente veut atteindre ainsi que du type de lien social que celle-ci souhaitent établir avec les autres.

4.2- Les effets du passage de la relation de soins et de services de la famille à la relation de soins et services au sein d'une ressource alternative d'hébergement, et le changement de lien social

Le but principal de notre recherche est de tenter de comprendre la manifestation du «liant social », dans la négociation de l'espace, entre soi et l'autre, nécessaire à l'application des politiques sociales et des programmes gouvernementaux. Cela, par le regard des personnes qui se retrouvent en situation de dépendance au sujet des soins et des services, parce qu'elles sont rarement consultées au sujet de la manière de vivre le lien que cette situation implique. Dans un tel contexte, nous voulons comprendre de quelle manière les personnes dépendantes créent de nouveaux liens sociaux au sein des ressources alternatives d'hébergement. Nous voulons comprendre les stratégies de liens sociaux que les personnes résidentes établissent afin de conserver leur intégrité, leur identité, leur individualité et leur liberté dans le lien social. Cela, au cœur même de ces ressources alternatives d'hébergement où le lien se fait entre une idéologie marchande et publique, mais aussi où le domicile privé est envahi par la présence des intervenantes. Ce qui nous importe, c'est de comprendre comment se fait la négociation entre soi et l'autre, dans ce nouveau lien social avec les intervenantes, et quelle transformation subit la relation de soins et de services quand elle passe de la famille à la ressource d'hébergement.

C'est en définissant le liant social, en tant que porteur de trois types majeurs de liens sociaux, que nous avons pu comprendre comment se font les échanges. En faisant ressortir les différents aspects de liens, nous avons pu repérer les principales conditions du lien social qui permettent la négociation de la relation de soins et services. C'est ainsi que la négociation se fait d'abord avec l'environnement, au sein d'un espace, d'une temporalité et d'une ambiance qui permettent d'établir un climat de base pour la négociation avec les autres. Ces conditions de l'environnement sont les premières fondations du liant social. Mais nous l'avons vu, ces conditions de l'espace, du temps accordé et de l'ambiance peuvent tout aussi bien servir le liant selon un type de liens sociaux d'autorité, de sacrifice que de lien social de don. Tout est dans la manière de faire les choses.

Ensuite, nous avons vu que le liant social de don dépend des conditions de relation avec l'autre comme l'attitude, le respect, l'écoute, la gentillesse, la discrétion, la confidentialité qui sont autant de facteurs qui peuvent influencer le lien social, et cela, dans tous les aspects de lien. Enfin, nous constatons que ce sont à la fois les conditions de l'environnement et les conditions de relations interpersonnelles qui, ensemble, permettent les sentiments de confiance et de sécurité nécessaires à l'ouverture, à l'intimité et à l'approfondissement du lien social de don.

Par contre, nous avons vu que si les liens sociaux ont des tendances à dévier vers le lien d'autorité et de sacrifice, l'approfondissement de la relation ne se fait pas et peut même régresser en fonction des événements vécus par les personnes en lien, ce qui maintient la relation à un niveau plus superficiel du lien social. Nous comprenons mieux, dorénavant, que le lien social de don permet à la fois à la personne de conserver son intégrité, son identité, son individualité et sa liberté en rapport avec l'autre, ou de choisir la rupture du lien social avec l'autre pour privilégier un lien avec soi, qui permet de se retrouver en contact avec la création.

Dans le chapitre précédent, nous avons longuement parlé des mécanismes et des stratégies développés par les personnes dépendantes pour maintenir une relation de soins et de services entre l'autorité et le sacrifice, dans leurs rapports quotidiens, qui leur permet de maintenir l'ouverture nécessaire à leur évolution. C'est pourquoi nous ne reviendrons pas plus longuement là-dessus. Par contre, nous rappellerons aux lecteurs que les différents aspects de la relation ne sont accessibles que si la personne veut bien ouvrir ses différentes portes au lien social de don, qui est sensiblement différent de la relation de soins et services. Si la relation de soins et de services nous amène droit au cœur du lien social entre soi et l'autre, nous avons pu voir que les limites, ou possibilités d'ouverture et de fermeture à autrui, sont différentes pour chacun, dépendent des conditions de l'environnement et des conditions de relation avec autrui. Plus encore, nous avons constaté que les liens sont construits, reproduits et limités par l'éducation, la culture et la socialisation qui déterminent la conception individuelle des liens sociaux de chacun.

Si le but principal de notre recherche est, par le regard des personnes dépendantes, de mieux comprendre le lien social qui permet les échanges, c'est-à-dire le liant social qui peut participer à l'entretien de la vie, il s'est ajouté, par la suite, l'idée de comprendre comment et pourquoi les personnes dépendantes de soins et services font le choix de passer de la relation de soins et services de la famille à la relation de soins et services de la ressource alternative d'hébergement. Ainsi, nous souhaitons déterminer les éléments majeurs qui créent la rupture de la gratuité pour les personnes dépendantes qui choisissent de passer des soins et services de la famille aux soins et services d'une ressource alternative d'habitation. Particulièrement, il s'agit de comprendre comment la différenciation entre le lien social de don, le lien social de sacrifice et le lien social d'autorité peut éclairer d'une manière différente le choix de ce passage pour les personnes résidentes, et de déterminer les mécanismes sous-jacents au liant social de la relation de soins et de services.

Au départ, nous avons vu dans le chapitre I que le liant social, dont Godbout et Caillé¹⁰³ nous parlent si bien, est composé de différents registres que nous avons nous-même classés en trois types de relations de soins et de services entre soi et l'autre : le lien social de don, le lien social d'autorité et le lien social de sacrifice. Nous avons également observé, dans le chapitre I, que les auteurs nous ont fourni différentes études sur liens sociaux, ce qui nous a permis d'observer et de classer différents aspects de liens et d'orienter notre recherche de façon à faire ressortir ces subtilités du lien social dans la relation de soins et services.

Ce qui ressort de notre étude, nous l'avons vu déjà, c'est l'existence de sept différents aspects de liens, où se jouent toutes les stratégies de liens, afin de maintenir une relation plus proche de l'échange dans un lien social de don que d'un lien d'autorité ou de sacrifice. C'est ainsi que nous avons observé au sein des services intermédiaires un lien social de don, dans un rapport plus égalitaire entre soi et l'autre qu'au sein de la famille, qui oscille parfois entre le lien d'autorité ou le lien de sacrifice. La relation de soins dans une ressource alternative d'hébergement peut être aussi complexe qu'en milieu familial. Elle peut se faire, non

¹⁰³ GODBOUT et CAILLÉ, *L'Esprit du don*, Éd. Boréal, 1992, 345 pages.

seulement selon l'autorité, le don ou le sacrifice, mais à travers les différents aspects de relation, ce qui complique considérablement la compréhension du phénomène du lien social.

Globalement, les trois types de liens sociaux nous paraissent être les trois sens de l'expérience du lien social, au sein d'une ressource alternative d'hébergement, pour les personnes qui bénéficient des soins et des services. D'abord, il y a le sens de l'autorité, où l'une, c'est-à-dire la personne résidente, est réduite par les actes, les paroles, les pensées et les idées de l'intervenante, à devenir un prolongement de la volonté de l'autre. C'est un mouvement qui restreint le sens de la liberté de la personne résidente, en allant parfois à l'encontre de son intégrité, de son identité, voire de son individualité. Nous l'appelons rapport d'autorité, mais nous pourrions tout aussi bien l'appeler « violence », parce qu'il amène des contraintes qui vont à l'encontre de la volonté de la personne dépendante, réduite à la volonté de l'autre qui prend soin d'elle, selon des valeurs, des techniques et des directives qui sont déterminées par l'intervenante ou le fonctionnement et la gestion de l'organisation. La relation établie demeure alors une relation gagnant-perdant dans la négociation de la relation, où le gagnant se met en position d'autorité et s'arroge tout le pouvoir dans la relation en déterminant les besoins de l'autre, celui qui devient le perdant, selon des valeurs qui sont propres à celui qui est en position d'autorité dans le lien social.

En ressource alternative d'habitation, comme en milieu familial, ce genre de relation existe. Parfois, l'intervenante ou l'aidante prennent des décisions qui laissent peu de liberté à la personne dépendante. Dans notre étude, au sein de la famille, une personne résidente en particulier occupait cette position dans la relation en milieu familial, alors qu'elle affirmait que l'aidante prenait toutes les décisions. Une autre personne résidente occupait parfois cette position de la relation parce qu'elle n'avait jamais relevé de soins et services autres que ceux de ses parents. Dans son rôle social, elle était maintenue dans une relation parents-enfant, où les parents occupaient la place d'autorité dans certaines décisions personnelles, comme les décisions concernant la pharmacie par exemple. D'où l'importance d'un changement de liens sociaux pour certaines personnes résidentes, afin d'augmenter leur liberté personnelle, leur capacité de choisir et de continuer d'évoluer dans la maladie.

À l'opposé de l'autorité, il y a la position de sacrifice. Nous la retrouvons déjà en milieu naturel chez l'aidante qui se retrouve avec des problèmes de santé physique ou psychologique, ce que 4 personnes résidentes sur 7 nous ont clairement démontré dans leur discours. En effet, la personne dépendante, à cause de son handicap, redéfinit constamment, par ses nouveaux besoins, le type de relation entre l'aidante en milieu naturel et elle. L'aidante adopte parfois la position de sacrifice au fur et à mesure de l'augmentation de la tâche, en allant par certains moments à l'encontre de sa propre santé pour combler les besoins de l'autre. En donnant le meilleur service possible, la personne, par excès de gentillesse, devient un prolongement des désirs et des besoins de la personne handicapée. Le lien social est redéfini par les besoins de la personne dépendante, mais surtout, par la maladie. L'aidante en milieu naturel, à long terme, se redéfinit elle-même par le service qui permet de produire et d'entretenir la vie d'autrui, en fonction de la maladie et de son aggravation.

Dans la relation de sacrifice, la relation de soins et de services peut redéfinir le lien avec l'autre. Le sacrifice permet de maintenir la relation le plus longtemps possible avec la personne qui a besoin de la relation de soins et services pour survivre. C'est une relation qui s'établit alors avec une négociation du lien que l'on nomme perdant-gagnant, où le perdant, dans la position de sacrifice, se met au service de l'autre. Mais cette position de sacrifice peut aussi être occupée par la personne résidente qui, à cause du phénomène de la dépendance, devient à la merci d'une relation d'autorité pour ce qui concerne les soins et services, mais également parce que la personne dépendante choisit de demander le moins possible à l'aidante, et cela, pour différentes raisons que nous n'avons pas explorées dans notre étude. Au sein de la ressource alternative d'hébergement, ainsi qu'au sein des familles, cette position de sacrifice peut exister.

De plus, ce que nous avons compris au sein de la ressource d'hébergement, c'est que les trois types de liens sociaux se côtoient dans le quotidien. Il y a constamment oscillation entre les différents registres de liens, et cela, dans tous les aspects d'échanges, dans une tentative de négociation du lien social. Ainsi, le lien social de don peut apparaître dans tous les aspects de liens et d'échanges, quand il permet à la personne

résidante de conserver sa liberté, son intégrité, son identité, son individualité. Dans le liant social, les personnes peuvent se refermer par rapport au lien, à cause de mauvaises conditions, ou s'ouvrir à la relation entre soi et l'autre dans des conditions favorables. Toute l'ouverture ou la fermeture de l'être dans le liant social, ainsi que son changement de modes de lien, dépend du type de lien social entretenu entre l'autorité, le sacrifice et le don.

Du moment où le lien social dévie du lien social de don, la fermeture de l'être en situation de dépendance apparaît, ce qui nécessite un changement de type de lien, en changeant de type de ressource qui donne les soins et les services par exemple. Il peut aussi y avoir un changement de niveau de lien en ramenant le lien social à un niveau inférieur de la relation, en deçà du niveau spirituel par exemple, afin de maintenir la relation de soins et de services au niveau le plus acceptable dans le lien entre la personne résidante et l'intervenante. Enfin, il peut aussi y avoir un retrait du lien social dans certains aspects de liens, tout en conservant les soins et les services pour la tâche, quand la relation devient impossible ou non souhaitée. À ce moment-là, il se crée une certaine rupture du lien social entre soi et l'autre.

Ce qui ressort de notre étude, c'est que le lien social de don peut dépendre du lien social avec l'intervenante, mais également de la capacité de la personne à se retirer en soi, dans un lieu où demeure tout le respect de soi, de l'intégrité du corps, de l'identité, de l'individualité de l'Être qui a l'entière liberté de choix du lien. En ce sens, le lien social de don est particulièrement ce lien qui libère. Le lien social de don est une liberté qui brise les chaînes du lien social d'autorité et du lien social de sacrifice. Nous avons vu dans notre étude qu'il compose une minorité de liens sociaux entre les personnes dépendantes des soins et services et les intervenantes de la ressource qui accordent ces mêmes soins. Ce qui rend la personne libre, au sein d'une ressource alternative, c'est cette capacité de choisir les aspects de lien social qu'elle préfère avec l'intervenante, ainsi que sa capacité de se retirer du lien avec l'autre, pour aller à l'intérieur d'elle.

Le lien social de don, que nous croyons fondamental chez l'être humain, semble plutôt être une liberté du lien social qui permet le don, la création et l'évolution en soi, selon son individualité, son intégrité,

et sa propre identité. Cela nous amène à croire que le lien social auquel les personnes dépendantes veulent se soustraire, en passant de la famille à la ressource alternative d'hébergement, n'est pas un lien social de don, associé à tort à la gratuité, mais plutôt des liens sociaux de sacrifice ou d'autorité qui briment la liberté, l'individualité, l'identité et l'intégrité d'une personne qui peut être elle-même ou la personne aidante.

De cette manière, notre étude se rapproche de la pensée de Godbout¹⁰⁴ qui affirme que le principal frein à l'entrée dans le cycle du don est la question de l'identité. Nous ajouterions à cela que l'être humain a besoin de se sentir libre du lien social pour conserver son intégrité et son individualité, en plus de son identité, afin d'atteindre l'état de don. Il doit se sentir libre, dans les sept aspects de la relation, d'entrer au cœur du lien social avec l'autre ou non, et de demeurer lui-même malgré le fait qu'il choisit le lien avec l'autre. Ce qui crée l'ouverture de l'être, c'est ce que nous nommons le lien social de don. Or, le don est une liberté du lien social qui mène droit au liant social, à la création, à l'évolution, que ce soit seul, en soi, ou en relation avec l'autre, par l'ouverture qu'il crée.

Ainsi, nous l'avons vu au sein de la ressource d'hébergement étudiée, la relation de soins et de services peut se faire difficilement dans un sens de don si les intervenantes et les personnes résidentes ne sont pas disponibles à entrer au cœur du lien social de don. Cette disponibilité dépend de la gestion de l'espace et du temps des soins et services, mais également de la disponibilité émotionnelle des intervenantes et de la capacité d'ouverture de la personne résidente dans la relation interpersonnelle.

Toutefois, il demeure que le lien avec les intervenantes d'une ressource alternative donne plus de liberté de lien à la personne aidée, qui dépend des soins et services, que la relation de soins et de services en milieu familial, et cela, de deux manières. D'abord, parce que les intervenantes sont plus nombreuses à créer des liens avec la personne résidente. L'augmentation du nombre et la diversification des personnes avec qui les personnes résidentes entretiennent des liens sociaux peuvent modifier toute la possibilité d'un rapport de don dans la relation de soins et de services.

¹⁰⁴ GODBOUT Jacques T. *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 345 pages.

Ensuite, la séparation entre la tâche et le lien social avec les intervenantes rend la liberté individuelle au cœur de la relation de soins et de services, plutôt que d'entretenir le lien dans une forme d'obligation sociale entre la famille et la personne résidente. Nous avons vu que la libération de l'obligation sociale, quoique très importante pour les personnes résidentes, n'empêche pas la responsabilité de la famille. La famille demeure autour de la personne résidente pour les petites commissions mais demeure au cœur d'un lien plus libre avec celle-ci, pour tout ce qui concerne les soins et les services. Cette nouvelle dynamique sociale permet à la personne résidente d'entretenir une relation plus libre face à son entourage, ne se sentant plus menacée par l'obligation de recevoir ou de rendre, ce qui semble majeur puisque cela lui permet de demeurer dans le cycle du don avec les personnes de son entourage, que ce soit les membres de sa famille, les autres personnes résidentes ou les intervenantes.

De plus, la personne qui établit le lien social de don avec les intervenantes se retrouve au sein d'une relation possible de médiation, de négociation, qui permet une relation de soins et services gagnant – gagnant avec autrui. Cette négociation fait partie d'un contrat social de soins et de services entre les personnes résidentes et le personnel employé qui se négocie par le lien, directement avec la personne plutôt que la structure. C'est une relation plus égalitaire que les relations d'autorité et de sacrifice, qui rend la négociation des conflits possible, de manière à ce que les deux personnes en relation soient satisfaites du résultat, ce qui permet l'ouverture nécessaire à la relation d'échange. Dans le cas où la relation de don est compromise, l'être humain a tendance à vouloir changer de niveau de profondeur de lien, comme nous l'avons vu, ou se retirer de la relation. Notre étude, sur le passage des soins et services de la famille aux soins et services de la ressource alternative d'hébergement, par le regard des personnes résidentes, nous a permis de comprendre précisément la dynamique sociale qui motive le changement de système de soins et de services, mais également la transformation du lien social au cœur de ce même changement.

En effet, dans la maladie, il y a une forte corrélation entre le choix du changement du système de soins et services, l'aggravation de la maladie et la volonté de transformer le lien social avec les aidantes qui

dispensent les soins et les services. Les personnes résidentes ne veulent plus relever des liens d'autorité ou de sacrifice au sein de la famille, parce qu'elles connaissent les effets de ces types de relations sur leurs aidantes ou sur elles-mêmes (perte de santé des aidantes ou soins et services restreints pour elles-mêmes). Le changement de système de soins et de services est amené par les besoins de la personne dépendante qui sont de plus en plus intenses. La maladie resserre le lien social entre l'aidante et la personne aidée, par des demandes de plus en plus contraignantes, ce qui oblige une nouvelle définition du lien social, et par conséquent, le changement de système de soins et de services.

C'est ainsi que les personnes résidentes tentent de contrer et de solutionner, dans une nouvelle négociation du lien, les effets de la maladie dégénérative sur le lien social. En réalité, il s'agit, en changeant de soins et de services, de libérer les familles des contraintes reliées à la maladie, afin d'éviter les liens de sacrifice et d'autorité, et de permettre au lien familial de survivre avec toute la liberté nécessaire au lien social de don. Voilà l'élément essentiel en réponse à notre première question de recherche, à savoir si le passage de la famille à la ressource alternative transforme la relation de soins et de services, voire le lien social.

Plus encore, il semble bien, pour enchaîner avec notre deuxième question de recherche, que les ressources alternatives d'hébergement de soins et de services permettent une libération des obligations de la famille. Il existe une corrélation entre le choix de la ressource alternative d'hébergement, en tant que lieu de soins et services, et le désir de libérer le lien familial de ses obligations de soins et de services. En effet, nous avons pu constater que les obligations de soins et services concentrent le lien social au plan matériel du lien, au fur et à mesure de l'aggravation de la maladie, ce qui devient trop lourd pour la famille et met en danger la santé de l'aidante ou de la personne aidée et, par conséquent, le lien social qui les unit.

Si nous consultons le tableau en annexe II, nous pouvons en effet constater que le lien social de don est la voie du milieu, qui permet à la relation de s'approfondir dans un rapport plus égalitaire, ce qui permet un échange de plus en plus grand vers le monde de la création. Ce liant social, qui se crée aux sept niveaux

de profondeur de la relation, peut être de plus en plus subtil, ou de plus en plus profond, dépendant à la fois du sentiment de sécurité, de confiance et d'intimité que l'on peut établir entre soi et l'autre. Nous avons vu que le lien tend à se transformer en faisant le passage de la famille à la ressource d'hébergement, réduisant la profondeur du lien.

Au sein de la famille, une transformation du lien se fait par la maladie, à cause de soins et de services qui exigent de plus en plus de tâches, ce qui nécessite une concentration d'énergie vers les aspects matériels de la relation (soins et services). Mais, nous disent les personnes résidentes, la force du lien est différente au sein de la famille. Quatre personnes résidentes nous décrivent leurs aidantes en milieu naturel comme des personnes qui tentent de maintenir un lien profond, même au détriment de leur santé. Une personne résidente décrit son aidante en milieu familial comme une personne qui se concentre au plan matériel des soins, accordant les besoins de base, mais ne permettant plus à la personne de participer aux décisions. Une personne nous décrit ses aidants comme de bons parents qui voient la nécessité de la séparation afin de permettre l'autonomie. Quant à la dernière résidente, elle devait de toute manière changer d'intervenante, ce qui nécessitait une rupture de liens avec l'intervenante en milieu familial.

Nous avons pu constater plusieurs tendances dans la transformation du lien. Les aidantes en milieu naturel qui allaient parfois au détriment de leur santé sont toujours auprès des personnes résidentes, du moins, c'est ce que nous pouvons constater par le nombre de visites, et sont toujours en lien avec les personnes, s'occupant toujours des menues commissions et de certains besoins qui ne sont pas confiés aux intervenantes. La relation que nous avons définie comme un lien de sacrifice, à cause de la perte de santé de l'aidante, ne mène pas nécessairement à la rupture du lien social. Dans notre étude, le lien familial se maintient alors qu'un changement de système de soins et de services permet d'épargner la santé de l'aidante et de maintenir les liens affectifs, idéologiques, spirituels et subtils avec la famille.

D'un autre côté, la relation avec l'aidante qui maintenait son lien concentré sur les besoins de base, entretenant le plus souvent un rapport d'autorité avec la personne dépendante, s'est éloignée, espaçant ses

visites, maintenant le lien au plan matériel, tentant parfois de diriger les décisions de la personne résidente. Nous pouvons penser que le lien matériel n'a pas suffisamment de force pour maintenir la relation familiale, et que le lien d'autorité mène à la rupture du lien familial à long terme.

Pour les autres personnes, différentes situations se produisent. Pour l'une, le changement d'intervenante crée une rupture de lien avec l'intervenante, mais cela ne l'empêche pas de créer de nouveaux liens avec d'autres intervenantes pour la continuité des soins et des services. De plus, étant donné que la personne ne relevait pas des soins et des services de la famille, elle a gardé intact ses relations. Ses visiteurs, membres de sa famille, sont demeurés les mêmes, et à la même fréquence. Pour la dernière, les liens familiaux sont demeurés les mêmes, puisque le passage de la famille à la ressource alternative a un but d'autonomie pour elle.

C'est donc dire que le lien est transformé dans le passage de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Pas seulement un changement de type de lien, mais également un changement d'aspect de lien, qui, pour certaines personnes résidentes, avait parfois commencé au sein de la famille. Pour d'autres, c'est un changement de niveau de profondeur de lien assez récent qui passe du lien affectif, idéologique, spirituel et subtil, que l'on retrouve avec l'aidante, à un plan plus matériel des soins, de la communication et de l'organisation avec les intervenantes, en fonction de la nécessité des soins et services. Enfin, pour les derniers, il y a différenciation des aspects de liens qui peuvent être atteints avec chacune des intervenantes.

Il n'y a pas de portrait unique dans le passage des soins et services de la famille à la ressource alternative. Il peut y avoir la tendance à changer de niveau de profondeur de lien, comme il peut y avoir une rupture du lien avec certaines aidantes et création de liens avec les intervenantes, ou un maintien des liens familiaux et une dissociation du lien avec les intervenantes d'avec la tâche des soins et des services. Nous pouvons ainsi constater pour certaines personnes résidentes l'impossibilité de créer des liens avec certaines intervenantes au-delà de certains aspects de liens. Pour d'autres, il peut y avoir le maintien des liens familiaux, avec une libération de l'obligation face à la nécessité de donner les soins et les services. Pour

d'autres encore, il y a la création de nouveaux liens avec les intervenantes, ce qui veut dire une diversification de leurs liens sociaux et, par conséquent, une plus grande richesse sociale pour la personne dépendante.

Nous avons vu également qu'à long terme, les personnes dépendantes, afin de libérer le lien avec la famille et de permettre au lien avec l'aidante principale de reprendre sa place dans une plus grande profondeur du lien, choisissent de créer une rupture entre les soins et services en milieu familial en changeant de système de soins et services, et de relever dorénavant d'une ressource alternative. Il y a donc une rupture qui se crée entre les soins et le lien, libérant les liens d'autorité et de sacrifice au sein de la famille, mais également une rupture avec certains aspects de liens dans la relation de soins et de services avec les intervenantes.

En effet, le lien social avec la famille qui, au départ, peut être considéré à un niveau très profond, plus en accord idéologique et spirituel qu'avec des étrangers, ne serait-ce que par l'éducation et la socialisation, face à la situation de dépendance, semble subir des transformations. Une relation qui était très profonde, permettant des échanges nombreux, dans tous les domaines avec l'aidante, avec la maladie, semble se concentrer dorénavant dans des créneaux de relations moins profondes comme la relations de soins et de services qui demeure au plan matériel de la tâche, d'où l'impression d'alourdir le lien social dans la relation de soins et services. De plus, ce qui a été clairement perçu, dans le discours des personnes résidentes de notre étude, c'est que le lien social de don au sein de la famille, à long terme, à cause de l'aggravation de la maladie, tend à se transformer en lien social d'autorité ou de sacrifice, ce qui met en danger l'une ou l'autre dans la relation. Notre étude nous permet de déterminer que les soins et services de 3 personnes dépendantes sur 7 étaient compromis, alors que la santé de la personne aidante l'était dans 4 cas sur 7, ce qui totalise 7 relations sur 7 qui étaient en changement et amenait par conséquent le passage du système de soins et services de la famille, à la ressource alternative d'hébergement. Parce que le changement se fait au détriment de la qualité de la relation, voire de la profondeur de la relation, qui met la personne dépendante

ou l'aidante face à une réalité de perte de liberté, d'individualité, d'identité, d'intégrité, le changement de système de soins devient nécessaire.

C'est pourquoi les services alternatifs d'hébergement pourraient, comme tous les services publics en contact direct avec la population, correspondre au rapport de don, non seulement en humanisant et en individualisant les soins et services, mais également en libérant les familles des obligations de soins et de services, qu'elles ne sont dorénavant plus capables d'assumer. Libérer le lien social des obligations, c'est rompre le cycle de la dette et de l'obligation envers la famille, ce qui rejoint Jacques T. Godbout¹⁰⁵ qui affirmait que l'échange financier libérait, en quelque sorte, le don tout en conservant les responsabilités des familles envers les personnes dépendantes.

En ce sens, nous pensons que l'ouverture de la personne, nécessaire au rapport de don, ne se fait qu'au moment où la relation est libérée des liens d'autorité et de sacrifice. La personne se libère de la dette qui se crée envers l'aidante qui se sacrifie, ou de celle qui use d'autorité face à cette situation de dette. La personne dépendante peut alors conserver son intégrité, son individualité, son identité dans sa liberté dans le lien social, ce qui lui permet d'évoluer dans la maladie. La personne peut restreindre dorénavant les soins et services pour le corps physique et son environnement, marchandant les soins et services avec la ressource, tout en choisissant le lien social d'une manière plus libre, dans la relation de soins et services.

De la famille à la ressource alternative d'hébergement, les personnes dépendantes tentent d'établir de nouvelles relations, afin de permettre les échanges matériels concernant leurs besoins physiques, tout en libérant la famille de certaines obligations. L'évolution de l'être passe par des besoins de base qui peuvent être dorénavant comblés dans la relation de soins et de services avec la ressource alternative. Si les besoins des premiers aspects sont comblés, la personne pourra passer, si elle le souhaite, aux autres aspects de la relation et s'occuper de son être plus complètement, mais cela, dans la liberté de choix du lien social. Les

¹⁰⁵ Idem.

désirs de liens sociaux et les aspects auxquels ces désirs pourront être satisfaits seront ainsi déterminés en partie par la personne elle-même, hors des liens d'autorité et de sacrifice, si elle le souhaite.

De cette manière, les lieux d'habitation en ressources alternatives, pour les personnes résidentes, favorisent le lien social de don, comme le supposait notre troisième question de recherche. Dorénavant, en changeant de système de soins, il s'agit pour les personnes résidentes de vouloir rectifier le lien ou de le maintenir dans un créneau de relation hors du sacrifice et de l'autorité, soit au cœur même du lien social de don, afin de permettre l'entretien de la vie.

Entre l'autorité et le sacrifice, il y a le lien social de don (annexe II, tableau), c'est-à-dire la relation qui permet le don de vie, l'entretien et la reproduction de la vie dans l'échange, afin de combler les besoins de base, qui servent à élever les personnes en relation vers leur centre de vie, afin de répondre à tous leurs besoins tels que les définissent elles-mêmes les personnes résidentes. Le rapport de don est un lien qui permet l'échange égalitaire entre soi et l'autre (voir annexe II, tableau), ce qui entraîne l'ouverture et l'accélération des échanges nécessaires à l'évolution de chacune des personnes concernées. C'est une accélération du mouvement des deux personnes, mais chacune à son propre rythme, qui décuple l'énergie dans la relation et la génère au point d'amener les deux au cœur même de la création, afin d'entretenir, de créer et de reproduire la vie. C'est une élévation de l'être qui permet l'évolution. À notre avis, c'est ce mouvement qui entretient la vie des deux personnes et leur permet d'évoluer à différents plans : matériel, verbal, intellectuel ou rationnel, psychologique, philosophique, spirituel, subtil ou éthérique, que nous avons clairement identifié dans notre étude. Mais cette libération du lien social de don ne se fait pas seulement au plan individuel, ou avec autrui. Le lien social de don rend la relation interpersonnelle libre d'un rapport d'échange qui peut aussi libérer les collectivités.

4.3- Le lien social de don et le développement des collectivités.

Nous avons vu dans la section précédente que le rapport de don permet de libérer le lien entre soi et l'autre, entre la personne aidée et l'aidante, dans la relation interpersonnelle, en rétablissant le lien social plus proche du don au sein des familles, les libérant des liens d'autorité et de sacrifice d'une part, ainsi que des soins et services d'autre part. En effet, nous avons vu que les personnes dépendantes de soins et de services créent le changement de système de soins et services, en faisant le passage des soins et services de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Cela permet la libération de la famille des liens sociaux de sacrifice et d'autorité, en privilégiant le rapport de don, tout en donnant la possibilité aux aidantes de se concentrer aux niveaux supérieurs de la relation, plutôt que sur les soins et services physiques et matériels qui sont à la limite des capacités de chacun. Outre la négociation entre la personne résidente et la famille, ainsi que la personne résidente et l'intervenante, dans cette partie-ci, nous verrons comment le lien social peut être négocié au sein des communautés, par le biais de ces nouvelles ressources alternatives d'hébergement, et de quelle manière il peut transformer le portrait social d'une collectivité en redéfinissant les rapports sociaux.

Au sein de la collectivité, les ressources alternatives peuvent participer à une nouvelle définition des rapports sociaux, dans le sens d'un lien social de don, hors des liens d'autorité et de sacrifice, et cela, de plusieurs façons. D'abord, en substituant les intervenantes aux aidantes en milieu familial et en séparant l'obligation de soins et de services de la responsabilité sociale des familles envers les personnes dépendantes, cela permet d'éviter l'essoufflement et l'apparition de problèmes de santé chez les aidantes. Ensuite, en confiant les soins et services aux ressources d'hébergement, la relation de soins et de services n'est plus exclusive, ce qui permet une diversification de liens sociaux qui diminue la fragilisation due à l'isolement et à l'exclusivité du lien avec l'aidante au sein du domicile familial. Enfin, avec une négociation des soins et services, devenue possible, les liens peuvent se redéfinir en laissant le choix du lien social ou non, et du domaine où la personne veut se situer dans le lien social, séparant ainsi les soins et services du

lien social, ce qui redonne l'intégrité, l'identité, l'individualité et la liberté de la personne, et cela, malgré l'obligation de recevoir les soins et services.

Aussi, se maintenir dans un rapport de don, pour la personne handicapée physiquement, c'est vouloir conserver le lien social de don dans toutes les dimensions de relation. Ce lien peut être maintenu au plan de l'échange physique, verbal, mental ou rationnel avec la structure et l'organisation des soins, en négociant les soins et les services. La personne résidente aussi peut choisir de continuer le lien au plan socio-émotif, idéologique, spirituel ou subtil, avec les intervenantes avec qui elle souhaite le lien, ou de se retirer du lien social, en elle-même. Ce choix du lien lui appartient, et lui permet de demeurer ouverte à son propre idéal de lien, à sa capacité d'aimer et de se situer au plan subtil du lien, dans une relation de respect de soi et de l'autre, qui permet d'atteindre le dépassement de soi, dans la maladie (voir tableau, annexe II). L'échange doit se faire le plus verticalement possible dans le sens du lien social de don. Si l'échange a tendance à dévier vers les liens d'autorité et de sacrifice, il aura tendance à changer de niveau de profondeur de lien, demeurant à des domaines plus matériels du lien, ce qui nous fait comprendre que différents écueils peuvent exister en ce qui concerne le lien au sein d'une ressource alternative d'hébergement.

D'abord, au sein des services alternatifs, le rapport d'échange pécuniaire, qui relève de la logique marchande, semble établir pour les personnes résidentes une limite entre soi et l'autre, dans un rapport plus égalitaire, et rend possible une négociation entre soi et l'autre dans un rapport de don. Toutefois, ce rapport plus égalitaire n'existe que dans la perception des personnes résidentes, puisque celles-ci sont convaincues d'assumer le coût des soins et services. En effet, si les personnes aidées passent à la logique marchande, où elles deviennent par conséquent « employeuses », comme nous l'avons vu plus haut, il en est autrement pour les gestionnaires. Les gestionnaires de la ressource d'hébergement considèrent les personnes résidentes comme des « bénéficiaires », puisque les soins et services relèvent de services publics assumés par le CLSC, ce qui permet plutôt l'émergence d'un rapport d'autorité que d'un lien négociable. D'où l'affrontement possible dans la négociation des soins et services entre les personnes résidentes et les gestionnaires.

Dans notre étude, l'illusion entretenue en ce qui concerne les services qui relèvent de la gratuité des services publics est bien présente au sein de la ressource. Cette illusion sous-entend que le liant social sera entretenu dans un lien social de don, confondu avec la gratuité des services pour les gestionnaires. La réalité du liant social fait plutôt partie d'un rapport « dominant-dominé », ou « gagnant-perdant », que l'on retrouve dans un rapport d'autorité, puisque les règles et les normes d'hygiène, par exemple, sont déterminées par le CLSC. Ce liant social, des services publics, sous-entend l'idée que la personne qui reçoit les soins est obligée de se taire sur la qualité ou la quantité des soins et services, parce que ceux-ci sont « gratuits », et font partie d'un ensemble de règles et de normes établies socialement par nos institutions.

C'est ainsi que dans la pratique, les droits des usagers sont parfois déterminés par l'organisatrice communautaire du CLSC. Le rôle du CLSC dans l'évaluation des besoins de la personne résidente tend à maintenir le système de soins et de services de la ressource dans une relation d'autorité, ce qui ne va pas nécessairement dans le sens d'un rapport de don. Que ce soit la ressource ou le CLSC qui voit à l'application des politiques sociales et à l'évaluation des services et des soins, ils ont des règles et des normes à respecter et, nous l'avons déjà dit, les règles et les normes ne sont pas toujours dans un sens de don, parce qu'ils ne permettent pas nécessairement la négociation du lien social.

Nous devons bien comprendre que ce qui fait la différence au sein des services alternatifs, parce qu'ils relèvent à la fois d'une logique marchande, publique et privée, c'est la possibilité de négocier les soins et les services, pour les personnes résidentes, en fonction de la perte d'autonomie. Dans la réalité, lorsque les personnes résidentes veulent négocier, nous l'avons vu, elles devront se payer des services privés. Les personnes résidentes, parce qu'elles sont certaines de payer leurs services et leurs soins, ont le sentiment d'avoir des droits, ce qui amène un sentiment de pouvoir de négociation. Mais dans la réalité, si les personnes résidentes dérogent de ces normes et de ces règles, elles risquent de se le faire dire, que ce soit verbalement, physiquement, en se faisant couper certains privilèges ou en se faisant bousculer physiquement ou psychologiquement, ce que nous avons développé aux chapitres II et III.

Ainsi, les personnes résidentes se voient en tant qu'actrices participant à la négociation des soins et services. Elles voient le CLSC en tant que négociateur entre eux et Hébergement Plus, pour les soins et de services. Or, pour le CLSC, les soins et les services avec les personnes résidentes ne se négocient pas puisqu'ils sont payés par l'État, d'où la contradiction. Les besoins et les services sont évalués selon des normes et des critères qui correspondent aux politiques sociales et aux programmes concernant les services intermédiaires, qui sont les organisations les plus proches de ce type de ressources. Aussi, ils sont donnés par la Coopérative de solidarité et de services à domicile du Royaume, qui a un protocole d'entente de soins et services avec le CLSC. Les personnes résidentes décrivent le rôle du CLSC comme un organisme qui supervise les soins et les services, afin qu'il n'y ait pas d'abus du personnel de la Coopérative de solidarité de services à domicile du Royaume. Mais le CLSC est aussi dispensateur de soins et de services par le biais de son personnel infirmier, de la travailleuse sociale et de l'ergothérapeute. Il existe donc une possibilité de confusion entre les différents rôles que le CLSC doit jouer, puisqu'il occupe à la fois une position au conseil d'administration, une position d'employeur pour le personnel de la Coopérative avec son protocole d'entente et un rôle de dispensateur de soins par son personnel infirmier, ses travailleurs sociaux et ses ergothérapeutes. Il voit à l'application des soins et services, en fonction des règles et des normes de la Régie régionale qui représente l'État, où il occupe une position d'autorité, et donne certains soins, en position de services autoritaires puisque ces soins sont déterminés parfois à l'encontre des désirs des personnes résidentes.

Ce que les personnes résidentes croyaient être une négociation relève plutôt d'une application des règles et des normes de soins et services au sein de l'organisation, selon un protocole d'entente établi entre la Coopérative et le CLSC. Les ressources alternatives peuvent donc, en ce sens, devenir bénéficiaires de l'intervention de l'État, ce que l'on retrouve dans le langage de l'organisatrice communautaire qui appelle les personnes résidentes «bénéficiaires». De cette façon, l'État peut changer considérablement le sens de la participation des personnes résidentes, en les faisant pivoter de la position d'acteur social à la position de personne bénéficiaire, et influencer le rapport possible de don au sein de ces ressources. Voilà pour le premier écueil que les personnes résidentes devront contourner pour établir le lien social de don.

Un deuxième écueil pour les personnes résidentes est la nécessité de partager le corps physique, pour la nécessité des soins et services, avec les intervenantes, ce qui oblige une forme de perméabilité de la personne. Chaque résidant abandonne son corps et son environnement à l'autre, par nécessité. Les besoins physiques sont donc comblés dans un environnement qui devient à l'image de l'intervenante, qui respecte les règles et les normes imposées par la structure d'hébergement. Le lien social de don, qui permet la liberté de conserver son individualité et son identité, passe par une différenciation des aspects du lien social où peut se conserver l'intégrité dans d'autres dimensions du corps (rationnel, émotionnel...). Pour les personnes résidentes, il s'agit de passer par de nombreuses tentatives qui restreignent la perméabilité de la personnalité au plan du corps physique. Elles refusent de partager une relation de soins et de services au-delà d'une communication nécessaire au bon fonctionnement au quotidien, si elle ne convient pas au lien social de don. Ce qui est sous-jacent à la relation de soins au sein des services intermédiaires, c'est la volonté de conserver la liberté du lien social dans toutes ses dimensions ou dans tous les aspects.

Face à l'intervenante, la personne résidente doit trouver l'équilibre entre la proximité et la distance dans la relation de soins et de services. La proximité peut être une contrainte à l'intégrité, à l'identité et à l'individualité, brimant la liberté d'être entre elle et l'autre. C'est une difficulté relationnelle que vivent les personnes dépendantes, dans la relation de soins et de services. C'est pourquoi les personnes apprennent à contourner les difficultés en changeant d'aspect de lien, de type de lien, ou même en séparant les soins et services du lien social avec les intervenantes. Or, il semblerait, à la lumière de notre étude, qu'une distance de lien entre soi et l'autre soit alors plus aisée en ressource alternative d'hébergement qu'en milieu familial.

Quand la relation est réussie entre soi et l'autre, il y a la présence de la liberté. La personne aidée, en état de liberté intérieure, se permet, même si elle est dépendante de sa chaise roulante, de se dépasser dans la maladie et de transcender le deuil qu'elle vit un peu tous les jours en regard de son autonomie et de ses capacités physiques. C'est une liberté d'être soi et de le demeurer dans la relation avec l'autre, dans un liant social qu'on nomme le lien social de don. Cela permet de comprendre l'importance du rapport de don, au

cœur même de la relation de soins et de services, au sein des services alternatifs pour les personnes dépendantes. Ces services représentent la possibilité de choisir la distance qui leur convient dans la relation de soins, au cœur d'un service d'hébergement, qui peut devenir un lieu privilégié pour la culture du rapport de don.

Aussi, pour certaines personnes résidentes, les services intermédiaires font parfois intrusion dans leur vie privée, ce qui fait partie des plus grands écueils à éviter. La ressource d'hébergement est parfois accusée d'un manque de transparence en ce qui concerne la gestion, l'administration, et l'attitude des intervenantes n'est pas toujours facilitante pour le lien, que ce soit au plan des gestes, des paroles ou des préjugés, ce qui ne permet pas toujours un climat de respect, de sécurité, de confiance et d'intimité nécessaires au rapport de don dans la relation de soins et de services. Face à cela, certaines personnes ne se sentent pas tout à fait dans un lieu de résidence privé, comme ils le devraient. Mais dans l'ensemble, les reproches concernant les ressources alternatives d'hébergement sont plus souvent adressés à la structure administrative et à la gestion qu'au personnel de la Coopérative de solidarité et de services. Cela aurait tendance à démontrer que les principaux écueils du liant social de don, au sein de l'organisation, semblent se situer plus souvent dans les conditions de l'environnement des soins et services que dans les conditions de lien interpersonnel avec les intervenantes.

Nous sommes consciente que l'administration des soins et services, et particulièrement la question de la gestion du temps des interventions, sont des freins potentiels au rapport de don. D'un côté, le temps accordé peut sembler très court pour la tâche, ce qui semble nuire au lien social de don. De l'autre, le temps accordé à la constance de la relation, c'est-à-dire le temps accordé par les anciennes intervenantes, qui travaillent dans l'organisation et qui se sont ajustées aux demandes des personnes résidentes, tient plus compte de la globalité de la relation des soins et des services. En effet, l'évaluation que font les personnes résidentes des relations privilégiées nous fait comprendre que les relations plus anciennes sont préférées aux relations récentes (remplaçantes ou nouvelles) de la ressource alternative d'hébergement ou aux intervenantes du CLSC, ce qui pour nous est un indicateur important au niveau de la profondeur de la

relation établie, mais ne détermine pas à lui seul, le rapport de don encore une fois. Nous pouvons noter, en effet, qu'il y a seulement 4 anciennes intervenantes sur une totalité de 11 employées. En deux ans, le personnel a donc déjà été remplacé dans une grande majorité, et cela, en moins de 2 ans, ce qui nous fait réfléchir longuement sur l'incidence que peut avoir le roulement de personnel sur le lien social de don. Un roulement de personnel qui fait grandement penser à l'épuisement des aidantes en milieu familial ou des intervenantes en milieu de la santé et des services sociaux.

Aussi, par-delà la structure et l'organisation, ce sont les personnes qui y travaillent et leurs habiletés à créer les conditions de base nécessaires comme le respect, l'écoute, le sourire (ouverture à autrui) qui créent la sécurité, la confiance et l'intimité qui sont des clés essentielles de l'échange dans un rapport de don. Ainsi, ce qui rend possible le rapport de don, par-delà le contexte organisationnel existant, c'est que le lien social de don ne dépend pas seulement, pour la personne dépendante, du pouvoir de négociation de la relation de soins et de services avec la structure, mais également de la négociation du lien avec le personnel en place. Cette négociation se fait au quotidien dans les gestes, les paroles, les pensées etc. concernant les tâches et les ententes faites avec la structure, grâce aux intervenantes, devenues médiatrices entre les personnes résidentes et l'organisation.

Ainsi, les intervenantes, comme les aidantes en milieu familial, ne portent pas seulement la relation de soins et de services au plan de la tâche, de façon physique et matérielle, mais sont la clef du lien social de don avec les personnes résidentes, selon une éducation, une socialisation et une culture qui sont propres aux individus, mais également à l'organisation. Les intervenantes deviennent donc négociatrices de soins et de services entre la structure et la personne résidente. D'abord, parce qu'elles prennent le temps d'écouter les désirs de chacun, de les discuter et de les négocier avec la personne dépendante, tout en tenant compte des exigences de l'organisation. Ensuite, les intervenantes, parce qu'elles sont des femmes, portent le lien social de don en fonction de leur sexe, à l'image des obligations sociales de soins et de services à la collectivité. En prenant la responsabilité des soins et des services, les intervenantes assument encore en majorité la responsabilité des personnes malades et démunies au sein des services alternatifs, 11 femmes sur 11

intervenantes dans le cas de la ressource étudiée, comme au sein des services intermédiaires de la société.¹⁰⁶ Mais il demeure que les intervenantes n'ont pas toujours les conditions de lien nécessaires à la négociation pour l'entretien de la vie par les soins et services, à cause de la rationalisation des soins et services dans les organisations. La rationalisation peut mettre en contradiction des valeurs de gestion et des valeurs individuelles, et par conséquent, rendre possible la déviation du lien social en un lien social d'autorité ou de sacrifice au sein des services alternatifs, au moins autant qu'au sein des familles, ce qui est un nouvel écueil pour le lien social de don au sein de ces ressources.

Par ailleurs, les intervenantes, toujours tenues responsables des soins et services à la collectivité, deviennent capables de négocier leur force de travail, sortant le travail des soins et services des femmes de l'invisibilité des familles. Selon une étude de Gagnon, Guberman, Côté, Gilbert, Thivierge et Tremblay¹⁰⁷, à partir des années 75, avec la désinstitutionnalisation, l'État a tenté de transférer aux familles les devoirs et responsabilités reliés à la prise en charge des personnes dépendantes. Il faut comprendre qu'il était sous-entendu que c'était parfois en les confinant au sein de relations d'autorité ou de sacrifice, en lien avec les personnes dépendantes, que certaines familles acceptaient de le faire. Nous avons vu qu'à long terme, le lien social pouvait se transformer, et cela, particulièrement au sein des familles qui n'étaient plus capables d'assumer la trop grande charge sociale de la dépendance. Les familles actuelles, parce qu'elles sont aussi en changement, n'offrent plus les structures de soutien nécessaires aux soins et services de la même manière que les familles traditionnellement nombreuses, à cause d'une diminution du nombre de ses membres, mais également à cause d'une diminution de la disponibilité des femmes qui ont accès au marché du travail. Thivierge et Tremblay¹⁰⁸ nous le disent si bien, dans leur étude sur le virage ambulatoire et les aidantes :

¹⁰⁶ GAGNON Éric, SAILLANT Francine, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert, *Pratiques de soin et figures du lien*, Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1999, 397 pages.

¹⁰⁷ GAGNON, Éric, GUBERMAN, Nancy, CÔTÉ, Denise, GILGERT, Claude, THIVIERGE, Nicole, TREMBLAY, Marielle, *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Synthèse des résultats, FRSQ, DSP, RRSSS de Québec, 2001.

¹⁰⁸ THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle, « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes de l'ombre ? » in *Transformations sociales, genre et santé*, sous la direction de Francine Saillant et Manon Boulianne, 2003.

En effet, le transfert des soins associe leur qualité et leur quantité aux compétences, disponibilités et ressources du réseau familial. Il en résulte une augmentation des inégalités sociales, car les familles ne présentent pas un visage uniforme : si certaines offrent l'environnement propice à l'entraide et aux rapports chaleureux pour le mieux-être, d'autres peuvent être des lieux de conflits interpersonnels et intergénérationnels, même de violence parfois.¹⁰⁹

Cela rejoint notre étude qui note que les relations de soins et de services au sein des familles avaient tendance à se transformer et à relever, à long terme, de rapports d'autorité ou de sacrifice, qui sont des formes de violence pour la personne aidée ou l'aidante, quand les conditions familiales se détériorent. Nous avons démontré clairement que la surcharge de travail et l'incapacité à répondre aux demandes de soins et services transforment le lien avec l'aidante au point de changer de système de soins et de services, afin d'éviter la déviation du lien de don en un lien d'autorité ou de sacrifice au sein des familles. Les services alternatifs, quand ils prennent la relève des familles, deviennent une réponse différente, une diversification des ressources qui permettent de combler les besoins de soins et de services pour les personnes dépendantes, tout en établissant des liens sociaux qui ne relèvent plus des rapports d'autorité et de sacrifice avec la famille, mais également avec les intervenantes. En ce sens, en plus d'éviter la déviation du lien social, les ressources alternatives enlèvent la trop grande pression sociale exercée sur les familles, pour tout ce qui concerne les soins et les services aux personnes dépendantes.

Les ressources alternatives d'hébergement servent donc à contrebalancer la demande de prendre en charge des personnes handicapées par la famille. Ces ressources reprennent donc la responsabilité des obligations sociales de soins et de services qui était donnée aux femmes de la collectivité. Mais il faudra faire attention au fait que ce sont encore toutes des femmes qui travaillent au sein des ressources alternatives d'hébergement. Si la maladie modifie à long terme le lien entre les personnes dépendantes et les familles, nous pouvons déduire qu'il pourrait en être de même au sein des structures de travail des ressources alternatives si les conditions de liens sont inexistantes. En effet, d'une certaine façon, nous pourrions voir apparaître une demande de don de soi ou de sacrifice de la part des intervenantes, parce que les conditions favorables de relation de soins et de services sont inexistantes, ce qui risque de provoquer le même

¹⁰⁹ Idem, p. 136.

mouvement de perte de santé des femmes qu'en milieu familial. Le don de soi, en tant que forme de développement des sociétés, est caduc puisqu'il créera à long terme la perte de santé des intervenantes, ce qui amène un nouvel écueil de société face aux ressources alternatives. Le glissement des obligations refilees aux femmes qui prennent soin des personnes handicapées au sein des familles, et par la suite aux femmes au sein des ressources alternatives demeure toujours un facteur de risque pour les femmes de la société.

En effet, pour les intervenantes, ce qui demeure un écueil, ce sont les conditions de travail insatisfaisantes, sous-payées qu'elles sont par rapport aux autres secteurs de soins et de services de santé. C'est une question de reconnaissance sociale qui met en danger le rapport de don pour les femmes de la société. En ligne directe avec la crise de l'État providence des années 80, cette organisation des soins et services se fait au détriment de la santé (fort roulement), des conditions de travail et des conditions salariales des intervenantes-femmes, puisqu'elles sont majoritaires dans les ressources d'hébergement. Depuis les années 1990, malgré la tentative de l'État d'établir une complémentarité entre les institutions, le communautaire et les familles, en y ajoutant des ressources alternatives, nous pouvons constater, grâce à notre étude, que c'est encore par le travail des femmes que l'État compte remplir dorénavant ses obligations auprès de la communauté, puisque celles-ci y occupent encore majoritairement les postes de travail de soins à la collectivité.

C'est ainsi que les femmes acceptent ce travail au sein des services alternatifs d'hébergement, qui est très exigeant au plan social, avec de piètres conditions salariales et de travail, dans des structures et organisations qui n'accordent que très peu de conditions favorables de lien. Nous espérons que les intervenantes utiliseront ces nouveaux lieux de négociation de rapports sociaux pour permettre, parce qu'ils sont au carrefour des trois secteurs de développement de notre société, marchand, public et privé, une nouvelle définition des liens en société. La fréquentation des trois idéologies, au sein de ces services, pourrait amener une nouvelle complémentarité et favoriser une nouvelle façon de négocier le lien social dans la relation de soins et de services.

À notre avis, la coexistence des différentes idéologies pourrait permettre une négociation plus grande en ce qui concerne les soins et les services, entre les personnes résidentes et les intervenantes, d'une part, mais aussi par rapport à la question de la rémunération des intervenantes qui redonnerait aux femmes de ces secteurs la reconnaissance sociale nécessaire dans le cadre de leur travail. Plus encore, en étant rémunérées pour leur travail, les intervenantes devraient être en mesure de négocier matériellement, c'est-à-dire dans un rapport pécuniaire, les limites du lien social en limitant la tâche. Cette limite du lien pourrait contribuer à éviter l'épuisement des femmes dispensatrices de soins. C'est ainsi que le rapport pécuniaire ne transformerait pas seulement le lien social pour les personnes dépendantes, mais également pour l'intervenante qui se substitue à l'aidante pour les soins et les services.

D'un côté, le rapport marchand transforme le lien social et permet d'éviter les extrêmes de lien comme les liens d'autorité et de sacrifice. De l'autre, il permet de réduire le lien social à des aspects inférieurs de la relation, limitant ainsi les échanges sociaux aux échanges matériels, verbaux et rationnels ou intellectuels avec les structures (voir tableau, annexe II). Enfin, le rapport pécuniaire oblige la différenciation entre les soins et les services et le lien social pour les personnes résidentes comme pour l'intervenante. De cette manière, les personnes résidentes et les intervenantes ont l'entière liberté du lien social de don avec les personnes qu'elles choisissent elles-mêmes, parce que ces personnes sont porteuses de lien social de don.

De plus, le rapport de don ne peut être établi en société sans la reconnaissance d'une négociation entre les familles et l'État, par le biais des ressources alternatives d'hébergement. En effet, en libérant les familles de la pression sociale exercée par l'État face à la prise en charge au niveau des soins et des services, il s'effectue une diversification de solutions possibles à la responsabilité sociale. Une responsabilité sociale qui se fait dans une négociation multisectorielle des soins et des services, au sein des autres secteurs de développement comme le secteur marchand et le secteur privé. En sortant le travail des soins et des services de l'« invisibilité » des familles à la « visibilité » du travail des soins et services, et en tenant compte du liant

social, au sein de la collectivité, la relation de soins sort de l'ombre, ce qui rejoint l'idée de Thivierge et Tremblay¹¹⁰.

En effet, les services alternatifs permettent une nouvelle négociation des liens sociaux, dans un rapport qui peut se rapprocher de la négociation gagnant-gagnant avec le personnel à propos des soins et des services, mais également entre les ressources qui dispensent les soins et services et la collectivité. Les ressources alternatives d'hébergement, deviennent une autre solution possible à la prise en charge par les familles en contrecarrant le mouvement de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées. En effet, collectivement, derrière le mouvement de désinstitutionnalisation, se cachait la demande informelle qui était adressée aux femmes de la société, de contribuer à l'augmentation des soins et services relevant de la gratuité. Nous avons vu que derrière la gratuité, se cache le don de soi, qui est plus souvent associé au lien de sacrifice pour les femmes, que ce soit au sujet de l'emploi, de leur revenus ou de leurs conditions de vie ou de santé, ce qui n'est pas un lien social de don.

En ce sens, l'apparition des ressources alternatives au sein des collectivités permet une nouvelle négociation des rapports sociaux, puisqu'elle permet aux femmes de la société de se libérer de l'idéal de don de soi. En effet, nous avons vu dans cette étude que le don de soi, voire la gratuité, n'est pas une forme de développement souhaitable pour les sociétés, puisqu'il est un transfert de soins et services qui se fait à sens unique entre soi et l'autre (voir tableau, annexe II). De plus, la supposition subtile du don de soi comme forme de développement crée un danger réel d'accentuer la scission des rôles sociaux et de confiner le don de soi dans l'invisibilité des familles, puisque culturellement, les femmes sont considérées par définition plus dévouées et capables de le manifester. Les femmes de la société ont accepté trop longtemps déjà le mandat de la prise en charge des soins et services des collectivités dans l'invisibilité des familles et l'idéal de don de soi. Elles ont besoin dorénavant d'être considérées dans le travail des soins comme participantes au

¹¹⁰ THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle, « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes de l'ombre ? » in *Transformations sociales, genre et santé*, sous la direction de Francine Saillant et Manon Boulianne, 2003.

développement des communautés. Thivierge et Tremblay nous expliquent au sujet d'une recherche avec les aidantes que :

La reconnaissance du travail de soin et de soutien aux proches dépendants assumé par les aidantes touche le rapport des femmes au développement des communautés. Une vision holistique du développement et de la productivité de nos sociétés rend visible tout le secteur «invisible» non payé de l'économie et élargit les concepts d'économie et de travail non plus aux seuls échanges marchands, mais à l'ensemble des contributions à la richesse collective¹¹¹.

Ainsi, le travail de soins participe à la richesse collective, dans une vision plus globale de développement où les femmes trouvent dorénavant de nouveaux lieux de négociation de leur force de travail, et cela, de façon rémunérée, afin de permettre la négociation du lien social. En ce sens, ces nouveaux lieux qui donnent les soins et services sont des nouveaux lieux de négociation du pouvoir des femmes. Les services d'hébergement permettent une nouvelle définition des rapports sociaux entre les femmes et le marché du travail, qui permet de sortir le travail de soins et de services de l'invisibilité des familles et de négocier dorénavant leur force de travail avec d'autres secteurs de développement que le secteur public, c'est-à-dire les secteurs marchand et privé. En allégeant le fardeau des familles, voire des femmes en évitant d'accentuer le travail invisible des femmes, et en créant un échange pécuniaire, dans un rapport plus égalitaire pour le travail effectué, les ressources alternatives d'hébergement peuvent créer le mouvement de libération des femmes des soins et services de la famille, mais également du fardeau économique et psychologique de la responsabilité sociale face à la prise en charge des personnes malades et démunies qui devraient demeurer une prise en charge collective.

Au-delà de notre compréhension du rapport de don entre les intervenantes d'un service alternatif d'hébergement et les personnes dépendantes, il faut comprendre que l'étude sur le lien social de don peut avoir un impact sur le liant social. Pour les personnes résidentes, cela veut dire un autre type de négociation sociale. En établissant et en diversifiant la négociation du lien auprès d'autres secteurs, comme le secteur marchand, le secteur privé, qui prendraient le relais face aux soins et aux services, les personnes dépendantes peuvent bénéficier d'un liant social plus négociable et plus satisfaisant que les liens d'autorité et de sacrifice dans la relation de soins et de services. Cela, auprès d'autres organisations de soins et de services qui

relèveraient des services marchands et privés, ce qui touche par conséquent l'organisation des soins et des services.

Notre étude nous a fait remarquer que, face aux liens sociaux possibles en ressources alternatives d'hébergement, les personnes résidentes voient dans ces services une possibilité de faire combler leurs besoins de base par les intervenantes dans un rapport plus égalitaire qu'au sein de la famille où existent parfois les extrêmes du lien social, c'est-à-dire les relations de sacrifice et d'autorité. Elles voient dans les soins et services de la ressource d'hébergement une possibilité d'un lien social différent, qui permet une meilleure négociation gagnant-gagnant pour tout ce qui concerne leurs soins et services.

Un nouveau rapport social, aligné sur le don, menant à l'échange de solutions des problèmes sociaux, et non à un rapport social d'autorité et de sacrifice qui reproduisent et accentuent les inégalités, pourrait par conséquent transformer le portrait social des soins et des services. Mais pour cela, il faudrait revoir les bases des échanges, clarifier la vocation de l'organisation auprès des personnes résidentes et aligner le mode de gestion et d'organisation en lui redonnant sa définition de ressource alternative d'hébergement, qui relève autant des secteurs marchand, privé, que public. Cela sous-entend des échanges sociaux qui devraient être basés sur des valeurs différentes du profit et du capitalisme qui accumulent les biens et services, mais aussi sur des valeurs différentes des échanges relevant de la gratuité des soins et services des services publics. Des échanges basés sur la satisfaction des besoins des personnes résidentes, parce qu'ils font partie également de services privés et cela, dans tous les aspects des liens.

Évidemment, il peut y avoir des failles, peu importe le système de soins et de services auquel on s'adresse. Ce qui fait toute la différence, c'est la volonté de solutionner les difficultés dans un rapport de don, peu importe le système dans lequel il se retrouve. Le lien social de don amène de nouvelles valeurs d'échanges qui devraient permettre la circulation des biens et services, afin de produire et reproduire la vie collectivement, en tant que société responsable des personnes les plus démunies socialement. La

¹¹¹ Idem, p. 137.

reconstruction du portrait social des soins et des services, avec les ressources alternatives, amène une possibilité de négociation entre les familles et l'État et, par conséquent, une diminution des rapports d'autorité ou de sacrifice dans les rapports sociaux. Ainsi, pour la société, une négociation sociale entre l'État et les familles ne signifie plus d'augmenter la pression sociale sur les femmes, pour assurer les services et les soins aux plus démunis de la société, dans l'invisibilité des familles, mais plutôt de se responsabiliser envers eux. C'est avec de nouvelles valeurs, qui correspondent au rapport égalitaire d'un lien social de don, mettant d'une part, de côté, les valeurs patriarcales qui reproduisent et accentuent les inégalités entre les femmes et les hommes de notre société, et d'autre part, les valeurs capitalistes qui ont comme fondement le profit et l'accumulation, que la négociation entre le public, le privé et le secteur marchand peut se faire.

De cette façon, la négociation sociale dans un rapport de don devrait modifier les rapports sociaux en société, c'est-à-dire aider à rééquilibrer le rapport de sexe, mais aussi les inégalités sociales. Ainsi, la négociation sociale du rapport de don se fait dans les collectivités, avec les autres secteurs de développement, et diversifie les solutions possibles en ce qui concerne la maladie et la dépendance, mais aussi pour ce qui touche toute la question de la responsabilité collective dans ses rapports sociaux face aux plus démunis de la société. De cette manière, les services alternatifs libèrent le rapport de don en créant la possibilité d'une relève collective de la responsabilité sociale des soins et des services et, qui plus est, en transférant la responsabilité sociale aux autres secteurs de développement qui peuvent aussi prendre en charge les personnes malades et démunies de la collectivité.

En effet, il serait souhaitable que des structures d'hébergement apparaissent, afin de combler les besoins des personnes en perte d'autonomie, au sein de la collectivité. Il serait aussi souhaitable d'avoir une vraie reconnaissance de la relation de soins, indissociable du travail de soins et services à la collectivité en alignant les différents aspects de liens en société (matériel, verbal, rationnel, psychologique, idéologique, spirituel et subtil), afin de permettre le rapport de don, mais également en diversifiant la prise en charge du

travail des soins par les secteurs marchand, public et privé, pour que circule le lien social de don qui facilite le développement social tel que le définit l'Organisation des Nations Unies :

Le développement social est une démarche visant à améliorer la capacité des gens à vivre en toute sécurité et à leur permettre de participer pleinement à la société. Le développement social est indissociable de son contexte culturel, écologique, économique, politique et spirituel et ne peut être envisagé dans une perspective uniquement sectorielle¹¹².

Il s'agit d'adopter une perspective de développement social qui redonnerait aux individus de la société un nouveau choix moral, qui ne relève plus d'un esprit de sacrifice pour les femmes ou d'un esprit d'autorité pour les hommes dirigeants de notre société, mais d'une prise en charge collective de la maladie, de la vieillesse, du handicap. Sans la reconnaissance de l'interdépendance entre les familles, l'État et les autres secteurs de développement, dans un lien social de don, il devient difficile d'arriver à rééquilibrer notre société. Pour cela, il faut donc reconnaître que le lien social de don exclut l'idée de l'individualisme dans les choix d'une société, puisque ces choix sont intimement reliés aux autres membres de la société dans le liant social, et que ce liant social dépend en partie de la façon de négocier nos liens qui sont constamment en mouvement.

Mais il faut souligner en terminant que le principal écueil du rapport de don est la gestion du temps des interventions. Si, dans les prochaines années il y a augmentation de la tâche des intervenantes en milieu d'hébergement, comme au sein des services publics, il pourrait y avoir des conséquences semblables au plan du lien social entretenu au sein des services publics, soit en obligeant à faire une scission entre la tâche et le lien dans la relation de soins et de services. Or, nous l'avons vu, au sein d'une ressource alternative, le lien social de don a toute la chance de se manifester au sein d'un échange qui fait partie d'une relation de liberté entre soi et l'autre, avec les intervenantes, si le temps accordé à la tâche est suffisant. Sinon, les personnes dépendantes seront obligées de faire la scission entre le lien et la tâche de l'intervenante, et de se retirer du lien social. Nous pressentons déjà, dans le discours des personnes résidentes, que le temps restreint des soins et des services au cœur de la ressource alternative semble suivre la tendance des services publics, en ce qui concerne la rationalisation des services, voire l'idéal marchand de la rentabilité, puisque le «temps des

¹¹² ONU, Programme d'action du Sommet mondial pour le développement social, 1995, p.3.

relations publiques » comme le dit une résidente, n'y est pas. Il y a donc, au moment de la recherche, déjà peu de temps pour le lien social de don. Mais il faudrait une étude plus approfondie pour comprendre les différences et les ressemblances qu'il pourrait y avoir au sujet du lien social entretenu au sein des services publics, privés et marchands. Cela pourrait être un sujet d'étude très intéressant, dans le futur, mais tel n'était pas notre propos.

En conclusion, nos données nous permettent de constater que la relation de soins au sein de la ressource alternative oscille entre le sacrifice et l'autorité, en passant par la relation de don. En fait, ce n'est pas la relation dans la totalité qui est une relation d'autorité, de sacrifice ou de don. La relation est bien plus complexe que cela. La relation est entretenue par des milliers de gestes, de paroles, d'idées au quotidien qui ont un sens pour la personne qui donne mais également pour la personne qui les reçoit. Le sens de ces gestes, de ces paroles, de ces idées qui entretiennent la vie du receveur, c'est particulièrement ce que nous avons tenté de faire ressortir de nos entrevues.

Ce sont des gestes, des paroles, des idées qui donnent la vie, mais aussi qui l'enlèvent. Ceux qui donnent la vie sont associés au rapport de don, parce qu'ils favorisent la liberté, l'ouverture de l'être, l'augmentation des échanges dans la relation, permettent l'évolution de l'être. Les autres (gestes, paroles...), associés au rapport d'autorité ou de sacrifice, provoquent une diminution de la liberté, de l'individualité, de l'intégrité, de l'identité et une fermeture de la relation, ce qui sous-entend une diminution des échanges dans la relation, jusqu'à une forme d'involution ou une fin définitive du lien social. Ces mouvements de fermeture et d'ouverture à la relation permettent au don de se manifester ou non au cœur de l'humain, tel l'obturateur d'un appareil photo qui laisse passer plus ou moins la lumière, ce qui donne toute la couleur du lien social.

Les relations de soins, au sein d'une ressource alternative d'habitation, ne servent pas toujours à entretenir la vie dans un lien social de don. Toutefois, notre étude a permis d'observer les mécanismes d'ouverture et de fermeture face à l'échange, ainsi que les différents domaines où se situe le lien social pour la personne qui reçoit les soins. Ce sont des aspects nombreux et complexes, parce qu'ils contiennent de

nombreuses programmations dues à l'éducation, la culture et la socialisation, à l'intérieur de l'être, qui déterminent la profondeur et l'habileté du lien avec autrui. Aussi, ces programmations influencent directement la relation entre soi et l'autre, dans la manifestation du liant social dans la relation de soins et de services.

En regardant le passage des personnes dépendantes, des relations de soins de la famille aux relations de soins de la ressource d'hébergement, nous nous sommes donné la possibilité de faire ressortir les ressemblances, les différences et les limites de la relation de soins et de services de la famille qui provoquent le passage vers le service d'hébergement, mais également les limites de la relation de soins et services de la ressource alternative, qui se situent pour les personnes résidentes au carrefour de la logique marchande, privée et publique. De cette manière, nous sommes en mesure de mieux comprendre le sens de la relation de soins qui sert à l'entretien de la vie.

Nous avons vu également que les services publics se diversifient de plus en plus afin de combler les besoins des personnes dépendantes. Si au départ, l'État redonne aux familles la responsabilité des soins et des services aux personnes malades, par la suite, il comprend la nécessité de faire émerger certaines ressources alternatives de soins et de services, qui relèvent du secteur communautaire, mais se retrouvent à la frontière de l'économie marchande, des services publics et des services privés. Dans le cas de cette étude sur une ressource alternative, nous avons vu comment le domicile privé devient un espace de négociation, avec les services publics et marchands, pour les soins et les services pour les personnes en perte d'autonomie.

Aussi, les ressources alternatives permettent de modifier la fragilisation de la personne dépendante face à la relation de soins et de services, grâce à la possibilité de transformer le lien social d'autorité ou de sacrifice en un lien social de don avec les intervenantes. D'une part, parce que la personne résidente, qui diversifie ses nouvelles relations établies, a plus de chance de voir se manifester le lien social de don, à cause du nombre de relations qui a augmenté en ressource d'hébergement. D'autre part, la diversification

des liens sociaux accordant les soins et services, dont la personne demeure toujours dépendante, rend également les soins et services possibles selon des plans de lien et un type de lien que la personne choisit elle-même, ce qui libère le liant social. Dès lors, si le lien social de don a tendance à dévier en lien social d'autorité ou de sacrifice, la personne résidente a le choix de se retirer du lien social, en séparant le lien social des soins et services de la tâche, concentrant les soins et services au plan matériel de la relation, par nécessité.

De plus, la diversification des relations de soins et de services au sein de la ressource permet la libération des liens sociaux d'obligations de la famille. Dès lors, il peut se manifester un nouvel alignement de la relation familial dans le sens d'un lien social de don ou une rupture du lien familial insatisfaisant. Dans ce cas-ci, le lien familial est maintenu par la plupart des personnes résidentes. La famille est libérée des soins et des services devenus trop lourds à cause de la maladie et peut entretenir le lien familial avec la personne dépendante, dans un créneau de relation plus satisfaisant. Dorénavant, le lien n'est plus déterminé par la maladie, mais bien par deux individus plus libres d'entretenir leurs liens sociaux et redéfinissent le lien constamment, tout en tenant compte de la maladie qui ne dirige plus le lien dans un sens (autorité) comme dans l'autre (sacrifice).

Toutefois, il n'est pas dit que l'harmonisation des liens sociaux se fait toujours avec facilité avec les intervenantes. C'est en se donnant des conditions de relation de soins et de services, et Gagnon, Saillant et al.¹¹³ le formulent très bien dans leur étude, que les intervenantes réussissent à négocier entre soi et l'autre l'espace nécessaire à l'application des politiques sociales et des programmes d'intervention gouvernementaux. Selon nous, ces conditions comprennent d'abord des conditions reliées à l'environnement de la ressource, comme la gestion de l'espace et du temps, ainsi que l'ambiance du lieu où se manifeste la relation. Ensuite, certaines conditions relèvent des relations interpersonnelles comme les

¹¹³ GAGNON Éric, SAILLANT Francine, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert, *Pratiques de soin et figures du lien*, Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1999, 397 pages.

qualités personnelles et l'attitude des intervenantes et des personnes aidées, comme le respect, le sourire (ouverture à autrui), l'écoute qui favorisent les sentiments de sécurité et de confiance, nécessaires à la capacité d'intimité de chacun. Ces conditions permettent, dans la relation avec l'autre, de demeurer avec sa propre individualité, son intégrité, son identité et sa liberté de choisir le lien.

C'est pourquoi, après cette nouvelle compréhension du don, du liant social, voire du lien social de don, il devient nécessaire de reprendre notre définition du don : *Le lien social de don est le type de liant social qui favorise l'ouverture de la personne, dans une entière liberté de conserver son intégrité, son identité et son individualité, tout en permettant l'échange entre soi et l'autre, dans un rapport égalitaire, mais également l'échange entre soi et la création, en dehors d'un temps et d'un espace donnés.*

Ainsi, la manifestation du don en tant que liant, à travers des conditions de liens que les intervenantes et les personnes dépendantes se donnent, se fait selon divers aspects de lien, qui sont autant de degrés de compréhension de la nature profonde du liant social au sein des ressources alternatives (tableau en annexe II). Notre étude a fait ressortir ces éléments essentiels au sujet de la manifestation du liant social qui unit les personnes dépendantes et les intervenantes au sein des ressources alternatives d'habitation de soins et de services. Un fait demeure ; chacune des personnes rencontrées souhaite le passage de la famille à la ressource alternative d'hébergement. Il demeure sous-jacent que la raison principale de ce changement de système de soins et de services est de permettre la transformation du lien social. Les personnes résidentes choisissent de ne plus relever d'un lien social d'autorité ou de sacrifice et tentent d'établir un lien social de don, parce que le don, c'est l'accès à la création à travers l'autre ou en soi, dans un mouvement vertical, plutôt que dans un échange horizontal confiné à certains aspects de lien qui ne permettent pas la liberté de l'être. Un rapport de don qui pourrait s'établir dans un plus grand respect de la personne et de son environnement, respectant la limite entre soi et l'autre, entre soi et l'environnement.

Ainsi, du fait que certains services alternatifs font partie d'une vision de gestion coopérative, mais aussi parce qu'ils véhiculent un idéal de services publics joint à un idéal de services marchands et privés, ils

pourraient être au carrefour de la négociation entre l'individu, l'économie marchande et l'État. Cela permettrait un nouvel équilibre pour les soins et les services, créant des liens entre les secteurs, dans un rapport de don. Mais nous sommes consciente que les services intermédiaires sont situés entre les services des familles, qui ne sont plus capables de donner les soins et services, et les services d'hébergement en centre de soins de longue durée, qui relèvent des services publics, que les personnes résidentes veulent retarder le plus longtemps possible. En définitive, vouloir demeurer au sein des ressources alternatives, c'est vouloir conserver, autant que faire se peut, le lien social dans un registre de don.

CONCLUSION

Quand une personne entre en relation avec les autres, c'est avec tous ces aspects de liens entremêlés. Elle le ressent très bien, et c'est pourquoi elle choisira de restreindre son champ de relation avec les autres, bien inconsciemment la plupart du temps, si les conditions de base, ce que nous avons appelé tout au long de ce mémoire les conditions de don, comme les conditions de l'environnement et les conditions de relations interpersonnelles sont absentes ou insuffisamment présentes pour permettre la confiance, la sécurité et l'intimité du lien social. Si les conditions sont restreintes ou absentes, il se produit alors un refus de l'échange, comme nous l'avons vu tout au long de ce mémoire. Les échanges au plan matériel, verbal, rationnel, psychologique, idéologique, spirituel, autant que subtil de la relation sont influencés par l'éducation, la culture et la socialisation. Pour être porteurs de don, les échanges doivent permettre l'intégrité, l'identité, l'individualité et la liberté de l'être, pour chaque personne en relation, d'où la difficulté d'entrer en relation.

Le principal problème du liant social est toute la confusion du rapport d'échange entre le rapport d'autorité, de sacrifice et de lien social de don. Comme nous avons pu l'observer, les relations d'autorité et de sacrifice briment l'intégrité, l'identité, l'individualité et la liberté, alors que le lien social de don mène l'être humain vers la liberté du lien social qui le remet face à face avec sa propre identité, son intégrité, son individualité. La caractéristique principale du liant social est de permettre les échanges tout en conservant la liberté de demeurer soi-même dans le lien.

Nous l'avons vu, le liant est composé de trois types d'échanges. Le rapport de don, qui permet de rejoindre le monde de la création, donnant à l'être la possibilité de solutionner ses problèmes d'évolution et de société. Pour cela, le canal de don et de vie doit demeurer ouvert. Ce que nous appelons le canal de vie, c'est précisément l'ouverture de l'être qui permet la manifestation du don. Ensuite, le liant comprend également le rapport de sacrifice qui met une des deux personnes en relation en rapport de soumission aux

désirs et aux besoins de l'autre, ce qui, à long terme, provoque l'oubli de soi, jusqu'à la destruction complète de l'identité, de l'individualité et de l'intégrité de l'être qui se sacrifie. À l'opposé, le rapport d'autorité permet de plier la volonté de l'autre à ses propres désirs et à ses propres besoins, ce qui crée encore une fois la destruction de la personne sur qui s'exerce l'autorité, dans toutes ses dimensions. Ces trois types de liens sociaux peuvent modifier l'ouverture de la personne dans l'expérience humaine. Cette ouverture peut demeurer très grande, comme elle peut se refermer, selon le sens de l'expérience du lien. Nous avons vu que ce qui fait toute la différence de l'expérience, c'est l'influence de l'éducation, de la socialisation et de la culture qui donnent la qualité du lien social et influencent le type de liens sociaux que nous entretenons avec les autres.

Ainsi, c'est en partie pour éviter la déviation du lien social en relation d'autorité ou de sacrifice au sein des familles qu'il devrait y avoir l'émergence des ressources alternatives. Paradoxalement, les nouveaux services établis, qui relèvent à la fois des services publics, des services marchands et des services privés, ont un mode de gestion et d'administration qui font obstacle au lien social de don entre les intervenantes et les personnes dépendantes. Ils ont une tendance à reproduire la même déviation du lien en un lien d'autorité ou un lien de sacrifice, qu'on retrouvait au sein des familles, quand la tâche est trop condensée, que la gestion du temps se fait trop serrée ou qu'il existe des désaccords idéologiques ou de valeurs. Ce qui diffère grandement, c'est la possibilité de ramener la relation de soins et services à un niveau inférieur de la relation, séparant le lien social de la tâche des soins et des services, d'où l'impression d'une plus grande liberté pour les personnes dépendantes. Celles-ci vont limiter d'une part le lien social avec l'intervenante, afin de demeurer libres et, d'autre part, dissocier la tâche des soins et des services du lien social, ce qui leur permet d'accéder au don en elles-mêmes ou en lien avec une personne de leur choix.

On ressent plusieurs mouvements importants au sein de la ressource d'hébergement. D'un côté, les intervenantes de l'organisme semblent prendre la relève de la famille pour les soins et les services, ce qui rend visible le travail des soins qui était donné dans l'invisibilité des familles. De l'autre, les services alternatifs se rapprochent de la population locale, avec un idéal d'humanisation des soins. Par contre, cette

relation de soins est entretenue grâce à la valeur idéale et sournoise de don de soi dans la gratuité du lien, ce qui nous ramène directement à la notion de sacrifice, puisque les outils nécessaires à l'entretien de la relation, soit le temps et l'espace, ne sont pas nécessairement présents au sein des ressources alternatives d'hébergement.

De cette manière, les intervenantes devront entretenir la relation de soins et de services à des niveaux inférieurs de la relation (matériel, verbal et rationnel) au sein des structures, afin de limiter la relation de soins et services, voire le lien social. Pour le lien social qui permet l'échange subtil, qui entretient la vie entre l'intervenante et la personne aidée, il se fera difficilement, souvent au détriment de la santé de l'intervenante ou de la personne dépendante, parce que les conditions de lien n'y sont pas toujours. Les relations de soins seront coincées entre un idéal de don et une impossibilité d'atteindre cet idéal, ce qui exigera un don de soi plutôt qu'un lien social don de la part des intervenantes et des personnes résidentes. Or, le don de soi, ou le lien social de gratuité, est en lien direct avec le rôle qu'on attribue socialement aux femmes et demeure une caractéristique importante du lien social entretenu au sein des ressources alternatives. Les intervenantes sont libérées de la relation de gratuité parce qu'elles sont payées pour les tâches, mais demeurent responsables d'entretenir une relation de don de soi avec les personnes résidentes afin produire et reproduire la vie. Mais, nous l'avons vu, le don de soi n'a rien à voir avec le lien social de don.

Par ailleurs, le gouvernement se sert de l'idéal du don de soi, en tant que valeur de bonté et d'intérêt pour sa propre collectivité, mettant ainsi les intervenantes dans une contradiction «faire plus de soins à la population avec moins d'investissement financier», ce qui risque d'avoir des conséquences à long terme sur le travail des femmes. On pourrait dire que cette volonté de développer les ressources alternatives, pour les gouvernements, correspond à une volonté de transférer la responsabilité de l'État aux intervenantes des organismes intermédiaires, leur demandant indirectement de maintenir le tissu social dans un idéal de gratuité et de don de soi, ce qui peut insidieusement renforcer «l'identité sociale» des femmes.

Mais de quelle identité parlons-nous ? Une identité de femme, tributaire d'un développement moral qui correspond à une éducation et une socialisation sexistes, intériorisées, visant à maintenir les inégalités sociales sexuées. Cette « identité sociale » se reproduit continuellement, par vagues, au sein d'une société qui tente de faire croire à l'existence d'un idéal de don de soi comme étant une solution au développement des collectivités. C'est de remettre aux femmes de la société un rôle social qui leur a été longtemps délégué, sous le prétexte d'une « nature » de femme. Une « nature » de femme qui est plutôt le produit d'une socialisation qui les mène à entretenir des liens de sacrifice et des liens d'autorité en fonction de leur sexe, ce qui ne fait aucunement partie du rapport de don au plan sociétal.

Rarement on remet en question l'idéal de don de soi. Berthoud¹¹⁴ nous explique que le don de soi n'est que le sacrifice ultime, celui qui est le plus altruiste et vient contrebalancer l'égoïsme de l'individualisme qui est porteur de violence dans une société. Demander aux femmes de porter le don de soi, c'est leur demander le sacrifice qui permettrait de faire le contrepoids d'une société qui est en train de se désorganiser, d'éclater dans un rapport de violence. C'est demander aux femmes de devenir responsables du lien social qui permet le don de vie, c'est-à-dire responsables de la cohésion sociale qui doit être présente au sein d'une société afin de produire et reproduire la vie. Or, la cohésion sociale ne dépend pas seulement d'une quantité de liens que nous sommes capables de créer en société, mais plutôt de la qualité de ces liens, qui permet à une société, qui s'étirole dans des rapports de sacrifice et d'autorité, d'apprendre à négocier de nouveaux liens sociaux, dans un rapport plus égalitaire, d'où l'importance de recréer un nouveau contrat social dans un rapport de don.

Dès lors, c'est la con-science sociale, c'est-à-dire *avec* la science sociale que nous devons examiner, avec un tout nouveau regard, le rapport de don, en tant que lien social porteur de don de vie, et non destructeur. En effet, la conscience sociale permet de comprendre les relations de sacrifice et d'autorité en tant que relations de destruction qui se situent autant, sinon plus, au niveau de l'inconscient, et qui forment

¹¹⁴ BERTHOUD Gérald, « Esprit du sacrifice et secret du don », in Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.), *Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 78-89.

des types de liant social, parasités par les nombreuses programmations individuelles et sociales de l'expérience humaine. C'est un iceberg inversé, où la partie consciente du lien social est seulement la pointe qui permet de survivre chez la plupart des humains. La partie inconsciente du liant social est souvent désordonnée, en contradiction entre les aspects de liens, mettant des valeurs capitalistes et matérialistes en opposition avec des valeurs écologiques, des valeurs patriarcales et hiérarchiques en opposition avec des valeurs de rapports égalitaires, dans des combinaisons infinies de contradictions humaines, opposant les besoins et les désirs créés par des idéaux de consommation et de pouvoir. Avoir conscience du liant social, c'est accepter de rendre l'inconscient conscient et d'éliminer les types de liens sociaux profonds qui font perdre contact avec le processus de la vie.

Si le lien social de don se perd, et que les liens de sacrifice et d'autorité s'accroissent, il y aura à long terme la fermeture du canal de vie chez chacun d'entre nous. Plus le canal de l'humain est refermé, plus il fait circuler la vie à des formes de relation comme le matériel, la rhétorique (le verbal) et la pensée rationnelle (le mental), ralentissant ainsi ses échanges sociaux. Il concentre ses liens sociaux dans des niveaux de relations qui sont inférieurs à ses capacités de lien et, par conséquent, il met de côté toute la dimension profonde de l'humain, donc toutes les formes de développement social. Cela veut dire que la manifestation du lien s'alourdit, elle demeure alors au plan des échanges matériels, verbaux et rationnels qui se multiplient, pour compenser le ralentissement des échanges, afin de tenter de maintenir l'humain en vie. Dès lors, le développement social devient impossible, puisqu'il ne se fait pas dans toutes les dimensions de liens sociaux. En excluant le développement social, nous tombons dans une société de surconsommation, de médias et de structures hiérarchisées qui tente de rétablir les échanges humains, mais qui ne trouve aucune solution valable, parce qu'elle n'est plus dorénavant en contact avec le monde de la création. Ce que nous créons comme mouvement, au niveau horizontal, pour rétablir l'équilibre, va à l'encontre du mouvement de la vie, qui lui, est un mouvement vertical d'élévation de l'être.

Or, le développement social est la base même de toutes les formes de développement parce que chacun des échanges, qu'ils soient matériels, verbaux, rationnels, psychologiques, idéologiques, spirituels ou

subtils passent par l'être humain, et cela, dans tous les secteurs de développement. C'est une incontournable forme de développement. Comprendre l'importance du liant social, c'est comprendre le sens du mouvement de la vie au cœur du lien social de don, en opposition aux mouvements de destruction causés par des types de liens sociaux comme l'autorité et le sacrifice. Le lien social de don, qui permet de produire et reproduire la vie, est de plus en plus difficile entre les individus et nécessite un nouveau contrat social. Un contrat social qui doit être basé sur la profondeur humaine, c'est-à-dire dans le respect et la dignité humaine dans toutes les dimensions de la relation avec les autres, en lien social de don, afin de permettre aux êtres humains de demeurer ouverts à la création, au don de vie.

Établir un rapport de don, c'est créer une cohésion sociale à partir de l'émergence d'une conscience du liant. L'étude du liant permet de sortir le lien social de don des liens de sacrifice et d'autorité, et de distinguer les rapports sociaux qui sont des constructions sociales nuisibles du lien, de ceux qui sont porteurs de don. Cela permettra de réduire les inégalités entre les riches et les pauvres, les hommes et les femmes, les majorités et les minorités. D'où l'urgence de rétablir le lien social de don, par-delà les liens d'autorité et les liens de sacrifice.

BIBLIOGRAPHIE

- AUCLAIR G. BOUCHARD N, GILBERT C, TREMBLAY M, « Des femmes en mal d'espace et de temps », in *Revue Possibles : L'Affirmation Régionale*, Hiver 1999, vol. 23, no 1, p. 107-127.
- BANDLER, Richard, GRINDER, John, *Les secrets de la communication*, Éditions Le Jour, Montréal, 1982, 292 pages.
- BANDLER, Richard, GRINDER, John, *Le recadrage : transformer la perception de la réalité avec la PNL*, InterÉditions, Paris, 1999, 256 pages.
- BRADEN, Gregg, *Marcher entre les mondes : la science de la compassion*, Ariane Éditions inc., 2000, 257 pages.
- BERTHOUD Gérald, « Esprit du sacrifice et secret du don », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 78-89.
- BOLDUC Mario, GARANT Louise, *L'aide par les proches : mythes et réalités*, *Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels*, Direction de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux, juin 1990, 158 pages.
- BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY Marielle, « Des femmes et des soins : L'expérience des aidantes naturelles au Saguenay », in *Recherches féministes*, vol. 12, no 1, 1999, p. 63-81.
- BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude, TREMBLAY, Marielle, « Les femmes prenant en charge les proches dépendants-es, ou quand on n'en finit plus d'être mère » in Corbeil, Descarries, *Espace et temps de la maternité*, Éd. Remue-Ménage, 2002, 543 pages.
- CAILLÉ Alain, *Anthropologie du don : le tiers paradigme*, Éditions Desclée de Brouwer, 2000, 277 pages.
- CAILLÉ Alain, *Don, intérêt et désintéressement : Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*, Éditions La Découverte / Mauss, 1994, 304 pages.
- CAILLÉ Alain, « Le don de paroles, ce que donner veut dire », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 194-218.
- CHARBONNEAU, Johanne, « Le côté sombre du don dans la parenté » in *Recherches sociographiques*, vol. XXXVII, 1996, p. 113-130.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise, *Soigner ... le premier art de la vie*, Paris, 1996, 440 pages.
- DESLAURIERS, Jean-Pierre, *Recherche qualitative : guide pratique*, Montréal : McGraw-Hill, 1991, 142 pages.

- DEWITTE Jacques**, « La donation première de l'apparence : de l'anti-utilitarisme dans le monde animal selon A. Portmann », in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 20-32.
- DOUGLAS, Mary**, « Il n'y a pas de don gratuit », in *la Revue du MAUSS*, pub. La découverte, 1999, p. 165-178.
- DUPERRÉ Martine**, *Constitution des acteurs collectifs et dynamique de développement régional ; le cas d'une association régionale en santé et services sociaux*, Thèse de doctorat, UQAC, 2002, 356 pages.
- ERIKSON, Erik Homberger**, *Adolescence et crise : la quête de l'identité*, Paris : Flammarion, 1978, c1972.
- ERIKSON, Erik Homberger**, *Éthique et psychanalyse*, Paris, Flammarion, 1971, 262 pages.
- FLORIN, Agnès**, *Le développement du langage*, Paris : Dunod, 1999, 122 pages.
- FREUD, Sigmund, et al.**, *Les stades de la libido, de l'enfant à l'adulte : par Abraham et al.*, Paris : Tchou, 1978, 312 pages.
- GAGNON Éric, SAILLANT Francine, MONTGOMERY Catherine, PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert**, *Pratiques de soin et figures du lien*, Étude des services des organismes intermédiaires dans le domaine de l'aide et de soin à domicile au Québec, Éditions du Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval, 1999, 397 pages.
- GAGNON, Éric, GUBERMAN, Nancy, CÔTÉ Denise, GILGERT Claude, THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle**, *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Synthèse des résultats, FRSQ, DSP, RRSSS de Québec, 2001, 28 pages.
- GASSIER, Jacqueline, RAPOPORT, Danielle**, *Développement psychomoteur de l'enfant : les étapes de la socialisation, les grands apprentissages, la créativité*, Paris : Masson, 1990, 136 pages.
- GILLIGAN, Carol**, *Une si grande différence*, Éd. Flammarion, 1986, 270 pages.
- GODBOUT, Jacques T.**, en collaboration avec **Alain Caillé**, *L'esprit du don*, Éd. Boréal, 1992, 345 pages.
- GODBOUT, Jacques T.**, *Le don, la dette et l'identité*, Éd. Boréal, 2000, 190 pages.
- GODBOUT Jacques T. et CHARBONNEAU Johanne**, « La dette positive dans le lien familial » in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 235-256.
- GODBOUT, Jacques T., LEDUC Murielle, COLLIN Jean-Pierre**, *La face cachée du système*, Commission d'enquête sur les Services de santé et les Services sociaux, Les Publications du Québec, 1987, 140 pages.
- GOMBERT, Jean-Émile**, *Le développement métalinguistique*, Paris : Presses universitaires de France, 1990, 295 pages.
- GOULDNER, Alvin W.**, « The Importance of Something for Nothing » , in *For Sociology, Renewal and Critique in Sociology Today*, New York, Basic Books, 1989.

- GRAHAM, Hilary**, « Providers, Negotiators and Mediators : Women as the hidden Carers » in Virginia Olesen, *Women, Health and Healing. Toward a new perspective*. London, Tavistock, 1985.
- GUBERMAN, Nancy, MAHEU, Pierre, MAILLÉ, Chantal**, Et si l'amour ne suffisait pas... femmes, familles et adultes dépendants, Éd. du Remue-ménage, 1991, 266 pages.
- HAESLER, Aldo**, « La preuve par le don », in Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) *Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.174-193.
- HÉBERGEMENT PLUS**, Document de présentation du « Projet visant la mise en place d'une ressource alternative à l'hébergement des personnes handicapées physiques du territoire du CLSC de la Jonquière » déposé par Hébergement Plus à la Société d'habitation du Québec, juin 1999, 12 pages.
- HOCHSCHILD, Arlie R.**, « The economy of gratitude », dans David D. FRANKS et E. Doyle MCCARTHY, *The sociology of emotions*, Greenwich, Conn., Jai Press Inc, 1989, p. 95-113.
- HUBERMAN, A. Michael, MILES, Matthew B.**, *Analyse de données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*, Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique, 1991, 480 pages.
- JAMOUS Raymond**, « Honneur don et bakara » in Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) *Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p.13-19.
- JUNG, Carl Gustave**, *L'homme et ses symboles*, éd. Franz, Marie Louise Von, Paris : Pont Royal, 1964, 320 pages.
- JUNG, Carl Gustave**, *L'homme à la découverte de son âme*, Paris : A. Michel, 1990, c1987, publié à l'origine en 1943, 352 pages.
- KOHLBERG Lawrence**, *The philosophy of moral development : moral stages and the idea of justice*, New York : Harper and Row, 1981, 441 pages.
- LATOUCHE Serge**, « Le don mauritanien » in MOUVEMENT ANTI-UTILITARISTE DES SCIENCES SOCIALES (M.A.U.S.S.) *Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 117-138.
- LEININGER, Madeleine**, « Transcultural Nursing. Concepts, Theories, Practices » New-York, Wiley & Sons, 1978, 730 pages.
- LEININGER, Madeleine**, *Caring. An Essential Human Need. Proceedings of the Three National Caring Conferences*, Detroit, Wayne State University Press, 1988, 157 pages.
- LEVINAS, Emmanuel**, *Entre nous : Essais sur le penser-à-l'autre*, Paris, B. Grasset, 1991, 268 pages.
- MAUSS, Marcel**, « Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, 1924-1950, 1985c1950, p. 145-279.
- NODDINGS, Nel**, *Caring : A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, University of California Press, 1984, 216 pages.

OLERON, Pierre, *Langage et développement mental*, Bruxelles : P. Mardaga, 1978, 299 pages.

ONU, *Programme d'action du Sommet mondial pour le développement social*, 1995, p.3.

PAQUET Steve, SÉVIGNY Robert, *De la dépendance à l'accompagnement : Soins à domicile et liens sociaux*, Éditions de l'Harmattan, Presse de l'Université Laval, 2000, 233 pages.

PIAGET, Jean, CHOMSKY NOAM, *Théories du langage, théories de l'apprentissage : le débat entre Jean Piaget et Noam Chomsky/ organisé et recueilli par Massimo Piatelli-Palmarini ; traduction des textes anglais par Yvonne Noizet*, Centre Royaumont pour une science de l'homme, Paris, Éditions du Seuil, 1979, 533 pages.

PIAGET, Jean, *L'équilibration des structures cognitives : problème central de développement*, Paris : Presses universitaires de France, 1975, 188 pages.

PIAGET, Jean, *Le jugement moral chez l'enfant*, 3^e Éd. Paris : Presses Universitaires de France, 1969, 334 pages.

PIAGET, Jean, BANG, Vihn, SINCLAIR, Hermine, *Épistémologie et psychologie de l'identité*, Paris : Presses universitaires de France, 1968, 208 pages.

PIAGET, Jean, *Les relations entre l'affectivité et l'intelligence dans le développement mental de l'enfant*, Paris : Centre de documentation universitaire, 1962, 195 pages.

PIAGET, Jean, *Le langage et la pensée chez l'enfant*, Paris : Delachaux et Niestle, 1956, 213 pages.

RICARD, Matthieu, THUAN, Trinh Xuan, *L'infini dans la paume de la main : Du Big Bang à l'Éveil*, Paris, Fayard, 2000, 473 pages.

ROBICHAUD, Suzie, *Le bénévolat, entre le coeur et la raison*, Éditions JCL, 1998, 275 pages.

ROGERS, Carl Ransom, *Liberté pour apprendre?*, Paris Dunod, 1984, 364 pages.

ROGERS, Carl Ransom, *Le développement de la personne*, Montréal : Bordas-Dunod, c1976, 286 pages.

ROGERS, Carl Ransom, KINGET, Godelieve Marian, *Psychothérapie et relations humaines : théorie et pratique de la thérapie non-directive*, Paris : Béatrice-Nauwelaerts; Louvain : Presses universitaires de Louvain, 1976, 2 volumes.

ROGERS, Carl Ransom, *Les groupes de rencontre*, Paris : Dunod, 1973, 171 pages.

SAILLANT, Francine, « La part des femmes dans les soins de santé », in *Revue internationale d'action communautaire*, 28/68, automne 1992, p. 95-106.

SAILLANT, Francine, « Les soins en péril : entre la nécessité et l'exclusion », in *Recherches féministes*, vol. 4 no 1, 199, p. 11-29.

SCOTT, Joan, « Genre : une catégorie utile dans l'analyse historique », in *les Cahiers du Grif*, 37/38, 1988, p. 125-153.

SINCLAIR-De ZWART, Hermina, *Acquisition du langage et développement de la pensée : sous-systèmes linguistiques et opérations concrètes*, Paris : Dunod, 1967, 168 pages.

- TAROT Camille**, « Repères pour une histoire de la grâce » in *Mouvement anti-utilitariste des sciences sociales (M.A.U.S.S.) Ce que donner veut dire : don et intérêt*, Éditions La Découverte, Paris, 1993, p. 90-114.
- THIVIERGE Nicole, TREMBLAY Marielle**, « Virage ambulatoire et transfert des soins à domicile : comment sortir les femmes de l'ombre ? » in *Transformations sociales, genre et santé*, sous la direction de Francine Saillant et Manon Boulianne, 2003, p. 121-143.
- TREMBLAY Marielle, BOUCHARD Nicole, GILBERT Claude**, « Les aidantes et la prise en charge de personnes dépendantes, une analyse à partir de récits de femmes du Saguenay », GRIR, 2002, 70 pages.
- TRONTO, Joan C.**, « Women and Caring : What Can Feminists Learn about Morality from Caring ? » in Alison M. Jaggard and Susan, R. Bordo, *Gender, « Body and Knowledge »*, London, Rutgers University Press, 1989, p. 172-187.
- VAN THAM, Stanislas**, *Développement et éducation du langage*, Chicoutimi : Lafleur, 1990, 2 volumes.

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN

1- Motifs et circonstances du choix d'une coopérative en tant que milieu de vie :

- 1.1- Où étiez-vous avant de venir habiter au sein de la coopérative ? (famille...)
- 1.2- Depuis combien de temps habitez-vous au sein de la coopérative ?
- 1.3- Pourquoi avez-vous choisi les services d'une coopérative ?
- 1.4- Comment avez-vous eu connaissance de la coopérative ?
 - 1.4.1- bouche à oreille (famille, amis...)
 - 1.4.2- CLSC
 - 1.4.3- Publicité
- 1.5- Quels sont vos besoins ou les événements qui vous ont amené à faire appel aux services de la coopérative ?
 - 1.5.1- Conditions de santé
 - 1.5.2- Solitude
 - 1.5.3- Conditions de logement
 - 1.5.4- Perte d'un partenaire, d'une aidante (membre de la famille ou de l'entourage...)
 - 1.5.5- Absence de famille ou pression familiale...
 - 1.5.6- Y a-t-il une personne en particulier qui a influencé votre choix, votre décision...
 - 1.5.7- Comment la décision s'est-elle prise ?
 - 1.5.8- La décision de venir habiter au sein d'une coopérative a-t-elle changé vos relations avec vos parents, vos amis, votre entourage...?

2. Nature et formes des services et de soins rendus à la personne:

- 2.1- Quels sont les services que vous utilisez dans la coopérative :
 - 2.1.1- service de cafétéria : oui non fréquence.....
 - 2.1.2- entretien ménager : oui non fréquence.....
 - 2.1.3- service de buanderie : oui non fréquence.....
 - 2.1.4- service de transport : oui non fréquence.....
 - 2.1.5- service d'hygiène : oui non fréquence
 - 2.1.6- service bancaire : oui non fréquence
 - 2.1.7- autres : lesquels
- 2.2- Y a-t-il des services offerts que vous n'utilisez pas ? Pourquoi ?
- 2.3- Y a-t-il des services que vous souhaiteriez avoir et qui ne sont pas offerts ?
- 2.4- Y a-t-il des services que vous recevez d'ailleurs ?
 - 2.4.1- CLSC
 - 2.4.2- Centre hospitalier
 - 2.4.3- Service de réadaptation
 - 2.4.4- Quelqu'un qui fait les commissions :
 - a) banque, b) pharmacie, c) épicerie...
 - 2.4.4.1- membre de la famille
 - 2.4.4.2- membre de l'entourage (ami...)
 - 2.4.4.3- autre

3- Relations de soins et comparaison des services et soins offerts par les intervenantes et les aidantes :

3.1- Ambiance de la coopérative :

- 3.1.1- Parlons de l'ambiance de la coopérative, comment était-elle à votre arrivée ?
Qu'est-ce qui vous a frappé le plus ?
- 3.1.2- Comment qualifieriez-vous les services de la coopérative ?
- 3.1.3- Ce sont toujours les mêmes personnes qui vous donnent les services ? Si oui, pouvez-vous me décrire les personnes et les services qu'elles donnent ?
 - 3.1.3.1- Attitude
 - 3.1.3.2- Fréquence du service
 - 3.1.3.3- Coût des services
- 3.1.4- Qu'est-ce que vous appréciez le plus dans la relation avec les personnes qui vous donnent les services ?
- 3.1.5- Qu'est-ce que vous appréciez le moins de ces mêmes personnes ?
- 3.1.6- Est-ce que ces personnes correspondent à vos attentes ?

3.2- Confiance dans la relation de services :

- 3.2.1- Que faites-vous pour mettre à l'aise les personnes qui vous donnent les services ?
- 3.2.2- Avez-vous besoin d'établir certaines limites avec les personnes qui vous donnent les services ? Quelles sont ces limites et comment vous y prenez-vous pour les faire respecter ?
- 3.2.3- D'après vous, qu'est-ce qui permet d'établir une bonne relation avec les autres ?
 - 3.2.3.1- Attitude de l'intervenante
 - 3.2.3.2- Attitude de la personne aidée
 - 3.2.3.3- Temps consacré
 - 3.2.3.4- Capacité de mettre ses limites, de la part de la personne aidée
 - 3.2.3.5- Respect des limites de chacun
 - 3.2.3.6- Sentiment de confiance et de sécurité
 - 3.2.3.7- Pour l'aidante, le fait d'être un homme ou une femme
 - 3.2.3.8- Le fait d'habiter ou non la même ville

3.3- Intimité dans la relation de services et de soins :

- 3.3.1- Si on parle des relations que vous avez avec les différentes intervenantes ou aidantes, avec qui diriez-vous que vous avez la relation la plus intime ?
- 3.3.2- Qu'est-ce qui fait que cette personne est plus intime que les autres pour vous ?
- 3.3.3- Quelle est la relation la moins intime dans vos intervenantes et aidantes ?
- 3.3.4- Qu'est-ce qui fait que celle-ci est la moins intime ?
- 3.3.5- Si vous avez des confidences à faire sur votre état de santé, à qui les faites-vous ?
- 3.3.6- Étant donné que vous avez besoin de soins corporels, pouvez-vous me dire si la personne que vous me désignez comme étant la plus intime avec vous est celle désignée pour les soins corporels ?

3.4- Sécurité dans la relation de soins :

- 3.4.1- Comment on vit le bain et les soins corporels quand on est tenu d'accepter la présence de quelqu'un d'autres dans son intimité ?
- 3.4.2- À quelle fréquence on vous donne le bain par exemple ?
- 3.4.3- Se sent-on en sécurité ?
- 3.4.4- Quelles attitudes des intervenantes appréciez-vous le plus quand on vous donne les soins comme le bain par exemple ?
- 3.4.5- Quelles sont les attitudes que vous appréciez le moins, quand elles vous aident au bain ?
- 3.4.6- Le fait que ce soit le même sexe que vous a-t-il une importance pour vous lors du bain ?
- 3.4.7- Peut-on penser que le sexe de l'intervenante est aussi important pour l'entretien que pour le bain par exemple ?
- 3.4.8- Accepteriez-vous un membre de votre famille pour les soins corporels (bain) ?

3.5- Organisation du temps et de l'espace:

- 3.5.1- Comment vit-on la présence d'étrangers dans son quotidien, dans son appartement, dans ses affaires...
- 3.5.2- Est-il difficile d'organiser le passage des intervenantes et des autres personnes afin qu'aucune ne se nuisent ?
- 3.5.3- Parlez-moi du temps que les intervenantes de la coopérative vous accordent . Est-il gratuit ou salarié ?
- 3.5.4- Dans quelles conditions vous accordent-elles leur temps ?
 - 3.5.4.1- Prennent-elles rendez-vous avant de venir ?
 - 3.5.4.2- Comment qualifieriez-vous les services offerts ?
 - 3.5.4.3- Pouvez-vous leur accorder votre confiance ?
 - 3.5.4.4- Vous sentez-vous respecté dans vos demandes ?
 - 3.5.4.5- Sont-elles discrètes ?
 - 3.5.4.6- Vous assurent-elles la confidentialité ?
 - 3.5.4.7- Sont-elles de bonne humeur, ont-elles le sourire ?
 - 3.5.4.8- Sont-elles patientes ?
 - 3.5.4.9- Sont-elles portées à entretenir la conversation ?

3.6- Services reçus dans le passé :

- 3.6.1- Qui vous donnait les services avant votre entrée en coopérative ? Qui faisait quoi ? (CLSC, famille, entourage, hôpital...)
 - 3.6.1.1- Service de cafétériaclsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.2- Service d'entretien ménager...clsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.3- service de buanderieclsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.4- service de transport.....clsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.5- service d'hygièneclsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.6- service bancaire.....clsc.....fam.....ent....hop.
 - 3.6.1.7- autres : lesquelsclsc.....fam.....ent... hop.

3.6.2-Qu'est-ce qui demeure inchangé dans les services que les autres intervenantes du CLSC, hôpitaux... et des aidantes de votre entourage vous donnent ?

3.6.3- Si vous deviez comparer les services de la coopérative par rapport aux services d'autrefois (avant l'entrée en coopérative) que diriez-vous ? Par rapport au temps qu'elles vous accordaient (salarié ou gratuit), à la manière dont les services étaient donnés, au respect qu'elles vous accordaient et que vous lui demandiez, à la confiance que vous lui accordiez, la question de la confidentialité, les attitudes envers vous comme la bonne humeur, le sourire, la gentillesse, l'affection, l'amour, le sens de la conversation, la patience ...

3.6.4- Ces différences ou ressemblances ont-elles été les éléments déclencheurs de votre prise de décision de venir vous installer en coopérative ?

4- Parlons de l'intégrité, de l'individualité, de l'identité et de liberté de soi.

4.1- Quand ce sont d'autres personnes qui donnent les soins et les services, parce qu'on est en chaise roulante, a-t-on le sentiment d'avoir suffisamment d'intimité ? Comment s'y prend-on pour conserver son intimité ?

4.2- Si vous ne pouvez pas faire toutes les choses par vous-même, êtes-vous capable de dire aux intervenantes vos préférences et vos limites ? Êtes-vous capable de leur dire non quand vous n'êtes pas d'accord avec quelque chose ?

4.3- Avez-vous peur parfois que la relation se détériore si vous parliez de vos désaccords ?

4.4- Pensez-vous que vous pourriez perdre vos services à cause de désaccords par rapport à vos préférences et vos limites ?

4.5- Où iriez-vous si les désaccords étaient trop nombreux et que vous étiez très malheureuse ?

4.6- Vos préférences et vos limites sont-elles plus faciles à exprimer ici en coopérative ou dans votre ancien milieu de vie ? Pourquoi ?

4.7- Êtes-vous plus à l'aise ou moins à l'aise de recevoir les services et les soins ici en coopérative par rapport à votre ancien milieu de vie ? Pourquoi ?

4.8- Avez-vous l'impression d'avoir conservé votre liberté, de l'avoir augmenté ou diminué en vous installant ici ?

4.9- Parlez-moi d'une journée type ici. Comment ça se passe la vie ici ? Comment vous trouvez cela en tant que personne ?

3- Profil de la personne aidée :

5.1- Âge , , sexe f m.

5.2- Scolarité

5.3- Par le passé, dans quel domaine travailliez-vous ?.....

5.4- Faites-moi un portrait de votre famille, de votre rang dans la famille, de nombre de frères et soeurs.....

- 5.5- Quels membres de votre famille voyez-vous le plus souvent ? Fréquence ? Raison de la visite (sociale, loisir, pour jouer aux cartes...).
- 5.6- Cela fait combien de temps que vous êtes en fauteuil roulant ?
- 5.7- Votre revenu provient de quelle source ?
- 5.8- Votre revenu annuel se situe entre :
- 5.8.1- 0 000 \$ et 14 999 \$.....
- 15 000 \$ et 29 999 \$.....
- 30 000 \$ et 44 999 \$.....
- 45 000 \$ et plus
- 5.9- Montant mensuel alloué au logement
- 5.10- Coûts mensuel des services
- 5.10.1- service de cafétéria
- 5.10.2- service d'entretien ménager
- 5.10.3- service de buanderie.....
- 5.10.4- service de transport
- 5.10.5- service d'hygiène
- 5.10.6- service bancaire.....
- 5.10.7- autres coûts
- 5.11- Vous joignez-vous aux autres pour les activités de groupe ? Sinon, pourquoi ?
- 5.12- Vous joignez-vous aux autres pour les repas ? Sinon pourquoi ?
- 5.13- Allez-vous à l'extérieur pour des activités ? Lesquelles ?

ANNEXE II- Tableau
Le liant social : Du lien subtil au lien matériel ou du lien matériel au lien subtil

CRÉATION				
Vers l'immatérialité de la relation du liant social				
État de la relation	Lien social d'autorité (violence)	Lien social de don (médiation)	Lien social de sacrifice (don de soi)	Plans de relation
Non-être	Mouvement d'explosion de la relation. Rupture de l'échange à la suite de comportements de violence reçus. Mouvement de scission de la matière et de l'énergie qui amène la destruction de la relation.	La circulation de l'énergie de l'un en contact de l'autre accélère la vitesse de l'échange jusqu'au dépassement de soi et de l'autre parce qu'elles sont en relation d'échange. Création de liens. Nouveaux liens de la matière et de l'énergie.	Mouvement de fusion de la relation qui amène la disparition de l'un au profit de l'autre, afin d'assurer sa survie. Mouvement d'implosion de l'énergie et de la matière qui amène la destruction de l'autre donc du lien.	Subtil (éthérique)
Être	L'amour sert à faire accepter l'inacceptable à la personne aidée, i.e. à lui imposer sa volonté et son contrôle.	L'amour est une négociation entre soi et l'autre à tous les niveaux. Le lien est générateur d'une énergie de transformation.	L'amour sert au don de soi de l'aidante au profit de la personne aidée, peu importe les conséquences pour l'aidante.	Spirituel (compassion, amour)
	L'idéal de l'organisation imposé peut provoquer des désaccords. La personne aidée est ignorée parce qu'elle est dans l'incapacité de défendre ses positions.	Idéal partagé afin de générer des idées d'amélioration et d'adaptation de l'organisation au problème de la dépendance dans la maladie.	Idéal philosophique de l'aidante est de servir l'idéal de la personne aidée, dans un prolongement de la personne aidée. La maladie devient une façon de redéfinir l'aidante.	Idéologique et philosophique (sagesse et connaissance)
	Frustration de la personne aidée et satisfaction de l'intervenante à cause du sentiment de pouvoir sur la personne.	Partage des émotions : reliées au vécu de la personne au sein de l'organisation.	Soulagement de la personne aidée parce qu'il y a déversement émotif sur la personne aidante, mais lourdeur de la personne aidante au plan émotif.	Socio-Émotif (psychologique)
Avoir	La structure impose ses règles de fonctionnement (changer le lit des personnes résidentes, accorder des privilèges à certains d'entre elles seulement)	Les règles sont négociées avec la personne aidée pour un meilleur service et il y a partage de l'information concernant l'organisation.	L'aidante met le fonctionnement de la structure au service de la personne aidée (change l'environnement de la maison...).	Intellectuel (mental rationnel)
	Rhétorique Convaincre l'autre de devenir soi (ce sont les meilleurs services pour toi...).	Échange verbal qui mène à une compréhension mutuelle des besoins et des services à donner.	Écoute et focalisation sur les besoins de la personne aidée.	Verbal (communication)
	Services publics déterminés par la société.	Échange entre l'argent et les soins et services au sein de la structure.	Gratuité des soins et services crée l'état de dette.	Matériel (corps physique)
Vers la matérialité du liant social : L'être physique et la matière				