

Faculté des sciences économiques,
sociales, politiques et de communication
École des sciences politiques et sociales (PSAD)

Quand la sécurité s'organise à domicile.

Vécus, imaginaires et tensions dans *l'aide et soin à domicile* en Belgique.

Auteur : Benjamin Grégoire

Promotrice : Jacinthe Mazzocchi

Année académique : 2022 - 2023

Master en Anthropologie

Table des matières

Introduction :	6
État des lieux	8
I. Fonctionnement des institutions : un sac de nœuds	11
1. Bref historique du soin à domicile Belgique	11
A) La profession d'aide-soignant·e	14
2. Les acteurs institutionnels actuels	16
A) INAMI	16
B) Mutuelles	17
C) AviQ	18
D) Structures d'aide et de soin à domicile	19
II. Entrer sur le terrain	19
1. Accéder au terrain	19
2. Reconstitution d'une journée type	21
A) La matinée avec Jonathan	21
B) Une soirée avec David	30
C) Les différences entre les deux institutions	38
2. Place de l'ethnologue sur le terrain	39
A) Plusieurs facteurs de confusion	39
B) La toilette et l'intimité	41
C) La place de l'ethnologue sur un terrain sensible	44
4. Les acteurs du terrain	45
A) Les patient·es	45
B) L'O.S.S. (Organisation de soin salulaire)	47
Caroline	47
Eugénie	48
Nora	49
Jonathan	49
C) B-HEALTH	50
Julie	50
Didi	51
Achille	51
Ludio	52
David	52
c) Autour d'eux	56
III. La pénibilité du travail du <i>care</i>	58
Introduction : le <i>care</i> et don	58
1. Pénibilités multiples	61
A) Introduction à partir du cas de David	61
B) L'impensé du travail émotionnel	62
C) La ruse et le <i>care</i>	65
D) Être soignant·e et vadrouilleur face à de multiples imaginaires	69
2. La route	77
3. La flexibilité, à la frontière de la pénibilité	78
4. La double logique du travail	79

A) Logiques ambivalentes.....	81
5. Des relations empoisonnées	83
A) Racisme et classisme	85
B) Sexualités	86
IV. Le travail du <i>care</i> et ses grilles de lecture	87
1. Introduction : une différence de focus entre l’anthropologue et les soignant·es	87
2. L’autonomie dans le soin	88
A) Un imaginaire	89
B) Un imaginaire en tension	90
C) Un imaginaire parfois contrarié	91
Conclusion	92
Un état des lieux contrasté	92
Bibliographie :.....	95
1. Ouvrages et chapitres d’ouvrage.....	95
2. Articles de périodique.....	97
3. Pages web.....	104

Introduction :

J'ai accompagné les travailleurs de l'aide et du soin à domicile de janvier à avril 2023. Aiguillé par la volonté de réaliser une enquête sur les formes concrètes que prend la « sécurité sociale moderne » en opposition à la « sécurité sociale coutumière » que Pierre Joseph Laurent décrivait dans « beautés imaginaires »¹ et découvrir et modestement mettre en lumière un temps et des lieux qui sont ceux de la prise en charge de la vulnérabilité. Ce « terrain » anthropologique est un terrain du proche et du connu. J'avais moi-même eu affaire à ce milieu et je devais arpenter une terre et des routes connues, celles de la périphérie namuroise, où je suis né et où j'ai grandi. Mes thématiques se sont précisées à partir d'un point focal que j'avais déjà en tête avant de démarrer, celui de la vulnérabilité. De là ont émergé des questions moins abstraites, imposées par le terrain.

Ce travail se propose, par un regard ethnologique, de donner à voir le monde de l'aide et du soin à domicile en entrant dans des lieux avec des acteurs précis, et d'explorer un univers marqué par les questions du post-covid, de l'incertitude institutionnelle, des non-dits sur le travail, sur les soignant·es et leur profession et des imaginaires qui animent les structures qui prennent en charge le soin des plus vulnérables. Plus concrètement, cela veut dire mettre en perspective historique cet objet appelé « aide et soin à domicile », explorer la réalité matérielle de son application via l'enquête de terrain en observation participante, et enfin songer aux enjeux anthropologiques de cette pratique. Parmi les problématiques ayant émergées, se posent la question du *care* comme processus holistique de prise en charge de l'individu. Prendre soin ... mais de quoi, de qui, comment et pourquoi ? Sur le terrain, ceci pose la question de la tension entre un ou plusieurs ordres normatifs qui entrent en contradiction avec la réalité des pratiques du soin. Un point capital est le voile posé sur la réalité émotionnelle, éthique et relationnelle du travail. Les travailleurs et patient·es sont pris dans des processus de production qui tentent de reconnaître une portée holistique aux actes de soin. Pourtant, dans les faits, cette volonté holistique est dépassée (voire contredite) par des objectifs de rentabilités.

¹ Laurent, 2010.

La première partie de ce travail tentera de faire l'Histoire courte de l'aide et du soin à domicile, de la sécurité sociale, et de la profession des soignant·es et infirmier·ères en apportant des données que j'ai jugées pertinentes pour mieux saisir les enjeux du terrain.

La seconde partie présentera plus précisément les rouages des institutions, notamment des deux structures m'ayant accueilli, ainsi que la question du rapport du·de la soignant·e avec son institution et ses patient·es. J'expliquerais également les difficultés à entrer en relation avec les acteurs de terrains, causées par la nature même de ce dernier. J'y présenterais enfin les acteurs et les lieux, leurs spécificités.

La troisième partie présentera certains aspects de la pénibilité du travail en lien avec les théories du *care* et du don. Elle traitera donc des logiques et injonctions contradictoires qui sillonnent l'expérience du travail d'aide et soin à domicile.

La quatrième partie reviendra enfin sur l'imaginaire de l'autonomie dans l'aide et soin à domicile.

État des lieux

La recherche sur le soin à domicile est foisonnante. J'ai analysé une partie des sources de deux viviers différents : L'Amérique du Nord (Canada et États-Unis) et Europe continentale. L'organisation des soins à domicile dépend fortement des formes institutionnelles qui leur sont données. On retrouve une multitude de recherches ayant pris ce sujet pour cible sous des angles différents, le point de vue épistémologique et méthodologique étant orientés par des conceptions institutionnelles variées. Dans la littérature nord-américaine (plus particulièrement étasunienne), c'est la question des statistiques nationales², de l'organisation et des coûts³, de la qualité des services médicaux⁴ et de l'optimisation de ce que

² Caffrey, Harris-Kojetin, Lauren, Moss et al., 2011.

³ Fikar, Hirsch, 2016.

⁴ Boling, 2008.

l'on pourrait appeler "l'appareil de soin"⁵ qui un objet de recherche plus prévalent. Dans ce genre d'enquêtes, c'est la question du problème du vieillissement de la population et de son accommodation par les services de soin qui est primordiale. Ceci oriente la recherche vers une méthode plutôt quantitative et statistique, vers ce qui tient à de la recherche appliquée. Bien entendu, on retrouve aussi des recherches de ce genre en Europe. Ceci me permet de mettre en avant deux facteurs à méditer pour l'enquête : Le premier étant que le vieillissement de la population est une thématique parfaitement actuelle aussi bien en Europe qu'en Amérique du Nord (et en fait dans la plupart des pays de l'OCDE, le Japon étant l'exemple le plus frappant et connu) et que bien qu'elle soit souvent lue sous l'angle du financement des systèmes de retraites, qui revient régulièrement à l'agenda politique en Europe, la question de « comment prendre soin de nos aînés ? » est le sujet d'une inquiétude toujours renouvelée depuis plus de 30 ans. Le second est que la recherche qualitative n'est pas nécessairement aussi bien mise en avant de par la place importante (projetée et déjà actuelle) qu'occupe le sujet pour l'économie et les finances publiques. Je propose ici une réflexion qualitative et anthropologique sur la pratique fondamentale des actes de soin et de leur inscription dans le système de prise en charge de la vulnérabilité (privé comme publique).

Une littérature qualitative est très loin d'être en reste sur la question du soin à domicile et particulièrement en francophonie. Dans la littérature anglophone, notamment britannique, on retrouve aussi des interrogations sur la nature et la forme concrète à donner au service de soin, en particulier sur la crainte d'une gestion du soin comme d'une approche de type « firefighting »⁶ potentiellement déshumanisante et inefficace. Mais l'on parle ici de littérature médicale centrée sur les pratiques professionnelles et normatives des soignant·es. Ce fait est d'ailleurs l'apanage de la plupart des littératures publiées dans le champ médical, ce qui est normal en ce qu'elle est centrée sur la formation et l'actualisation des pratiques et à destination des professionnels du soin. Ce qui m'intéresse ici est de l'ordre d'une autre méthodologie, anthropologique, sociologique et éthique. Il n'en demeure pas moins que cette littérature constitue une source ethnographique aussi bien qu'une entrée scientifique réflexive

⁵ Landers, Madigan, Leff *et al*, 2016.

⁶ Wyatt, 2016, p. 137.

sur la pratique des soins. Aussi, c'est la littérature anthropologique et une approche centrée sur les sciences sociales qui m'intéressent surtout pour faire l'état de la question.

À ce sujet, l'on retrouve des travaux comme ceux de Bonnet et Pourchez et de Françoise Loux qui abordent, non pas la question du soin à domicile, mais celui de la pratique des soins et de son évolution culturelle. Ces travaux, à l'inverse de ceux mentionnés plus haut sur vieillissement, nous font entrer dans les pratiques du soin par « la petite enfance ». Cette approche crée un lien entre ces deux univers temporels du corps : celui de la vulnérabilité. Ainsi, c'est la question du rapport au corps, pris dans un certain univers culturellement situé, qui se dévoile. Bien entendu, pour l'ethnologue, la question de savoir ce qui fait soin ou pas, de ce qui *est* soin ou pas, ne va absolument pas de soi. Ces travaux nous renseignent donc sur l'évolution des pratiques en Occident et ce sont cet imaginaire et ces pratiques situées que ce travail se propose d'investiguer. La période actuelle, marquée par la globalisation et la modernité insécurisée, ne peut être traitée comme un monolithe, et que les enjeux sont aussi multiples que situés dans des champs de recherche différents.

Au-delà de la question du corps, ce sont les questions de « liens »⁷ et « d'humanités »⁸ qui se dégagent de la littérature existante. La question y est généralement de faire sens de la proximité entre le soignant·e et le soigné et d'y voir comment sont résolus ou non les problèmes de ce que Voléry et Vinel appellent « l'intensité » de moments comme celui de la toilette intime. La question est : que produit ce fait ? C'est un événement de prise en charge de l'intimité, socialement constituée comme la plus secrète ; Par exemple, que se passe-t-il quand un autre doit vous laver les organes génitaux, peut-être tous les jours ? Car c'est bien de ce genre de situation dont il s'agit, la transgression d'un idéal d'intimité, d'un imaginaire occidental de l'intime, pour exercer un acte de soin. Dans ce cas, pour que le soin ait lieu, il faut qu'il y ait de la confiance, qui débouche souvent sur des confessions et des moments privilégiés entre celui qui administre une certaine pratique du soin et celui qui la reçoit. « L'humanité » et les « liens » y deviennent à la fois des outils pour le soignant·e et des processus de reconnaissance pour le soignant·e et le soigné. « L'humanité » par exemple, est une méthode brevetée, développée par Yves Gineste et Rosette Marescotti, qui vise à

⁷ Paquet, 2014.

⁸ Voléry et Vinel, 2016, p. 19.

exploiter ceci dans un idéal qui « s'intéresse aux liens [...] qui permettent aux humains de se rencontrer peu importe leur état, s'appuie sur trois piliers relationnels, le regard, la parole, le toucher et un pilier identitaire, la verticalité. »¹⁹ La verticalité faisant ici référence à la position « debout » du corps, qui exprimerait une caractéristique fondamentalement humaine. Plus pragmatiquement ces « liens » peuvent être un moyen d'établir une coopération plus aisée dans le temps, pour le soignant·e¹⁰.

Corollairement, la question de l'intimité est évidemment un objet récurrent de la recherche qualitative sur le soin à domicile. Abordée le plus souvent selon deux méthodes : la mise en avant du point de vue des patient·es¹¹¹²¹³ ou celui des soignant·es¹⁴¹⁵¹⁶¹⁷ Bien entendu, la majorité des études tentent d'articuler ces deux points de vue¹⁸¹⁹²⁰.

Pour ma part, c'est donc par la méthode ethnographie et inductive que je tâcherai de faire sens de certaines de ces problématiques qui se sont présentées sur le terrain, mais en tâchant de les faire émerger de l'expérience concrète et quotidienne de l'accompagnement des soignant·es. Pour ces derniers, qu'est-ce que prendre en charge la vulnérabilité de l'autre dans l'institution moderne post-covid ?

⁹ Page web. L'humanité. (consulté le 20 mars 2023).

¹⁰ Fornezo, 2014.

¹¹ Del Alamo, 2012.

¹² Ibid. 2015.

¹³ Tchokote, 2020.

¹⁴ Vidal-Naquet, 2013.

¹⁵ Sterling et al. 2018.

¹⁶ Gardette, 2022.

¹⁷ Simona del Alamo, 2015.

¹⁸ Voléry et Vinel, 2016.

¹⁹ Piercy, 2000.

²⁰ Dhrule, 2000.

I. Fonctionnement des institutions : un sac de nœuds

1. Bref historique du soin à domicile Belgique

Les premières structures de soin à domiciles, en Belgique, sont « nées dans un contexte de nucléarisation de la famille et de l'affaiblissement des solidarités courtes pour répondre à des demandes sociales émergentes. »²¹ On parle, dès la fin du 19^e siècle, d'initiatives locales et bénévoles. En Belgique, la polarisation de la vie publique amène à ce que, dès 1937 dans le cas de la Croix Jaune et Blanche (CJB), des fédérations, ici du pilier catholique, s'organisent pour coordonner des activités de petits centres locaux et bénévoles²². C'est le contexte de l'émergence de l'État-providence qui va institutionnaliser ces structures et cheviller leur fonctionnement à celui de la loi. Ceci va véritablement commencer via la loi du 28 décembre 1944 rendant obligatoire la souscription à l'assurance maladie-invalidité. Ceci verra l'émergence de services qui « cherchent à assister les mères de familles nombreuses dans l'entretien du ménage et l'éducation des enfants dans un contexte de nucléarisation croissante des familles et d'affaiblissement des solidarités familiales et de voisinage. »²³ Le bénévolat y joue encore un rôle important, mais il plane déjà une idée de professionnalisation.²⁴ Un point important à considérer est que l'on voit ici qu'il n'est pas question d'aide et de soin à domicile, mais d'aide aux familles. Cette aide aux familles se conçoit comme une aide à destination, plus précisément, des « mères de familles » et souhaite les accompagner dans ce rôle, déterminé de la division genrée du travail du care. Les personnes âgées ne sont d'ailleurs pas considérées comme faisant partie du public de ces structures au début, mais les aides familiales vont commencer à être sollicitées dans des cas de plus en plus variés.²⁵

²¹ Gilainet et Nyssens, 2001, p. 54.

²² Page web. Aide et soin à domicile. (consulté le 10 juillet 2023).

²³ Gilainet et Nyssens, 2001, p. 55.

²⁴ Ibidem.

²⁵ Pierdomenico, 1999.

Ces associations pluralistes vont donc prendre en charge la réalisation concrète du travail du soin instituée par la loi et la sécurité sociale naissante. En 1955, les *commissions d'assistance publique*, qui deviendront les CPAS (*Centres Publics d'Aide Sociale*) en 1976, vont aussi prendre en charge une partie, plus réduite, de ce travail.²⁶ C'est également entre 1954 et 1968 que le champ d'action de ces services va s'élargir pour prendre en compte, notamment, les personnes âgées, par la voie législative.²⁷ Le vieillissement de la population va faire que ce sont, dès 1970, les personnes âgées qui seront les premiers bénéficiaires de ce type de service, à hauteur de 55 %. Une proportion qui atteindra le chiffre de 78 % en 1980.²⁸ Ainsi, comme le résume Gilainet et Nyssens en 2001 :

« Les « Trentes Glorieuses » voient donc se structurer sur une base professionnelle et salariée les services "classiques" de l'aide à domicile : services d'aides familiales, services paramédicaux et services sociaux. Cette évolution s'inscrit dans un partenariat ouvert entre, d'une part, les services, tant associatifs que publics, qui se créent et s'adaptent à l'évolution des demandes et d'autre part, les pouvoirs publics, qui reconnaissent ces initiatives et les inscrivent progressivement dans des cadres réglementaires et financiers. »²⁹

Cependant, les chocs pétroliers de 1973 et 1979 et la crise économique de la décennie qui suivra changeront la donne. Accompagnée par les angoisses du vieillissement de la population, du financement de la sécurité sociale, mais aussi l'amorce de fédéralisme, ceci fera que, dès le début des années 80, les services vont être confrontés à une nouvelle logique budgétaire et à une demande différente. La crise s'accompagne de nouveaux maux (dépressions, soucis financiers plus aigus, conflits familiaux, maltraitances, etc.) et les institutions se réforment en Belgique dans le cadre de la fédéralisation. Ainsi, l'assistance aux familles et aux individus âgés, qui englobe les services d'aide à domicile non médicale, relève aujourd'hui largement des responsabilités des Communautés, tandis que la gestion de la

²⁶ Gilainet et Nyssens, 2001, p. 56.

²⁷ Ibidem.

²⁸ Ibid. p. 57.

²⁹ Ibid. p. 58.

politique de la santé, y compris l'aide à domicile paramédicale, demeure principalement du ressort fédéral.³⁰ Sur le plan de la santé, ces années sont marquées par l'adoption d'une orientation politique axée sur la réduction des dépenses publiques. L'État social actif prend le pas sur l'État providence. Cette orientation se traduit par une diminution des possibilités de séjours à l'hôpital, entraînant une augmentation des demandes pour les services d'aide à domicile. Cependant, les ressources allouées aux services à domicile, désormais communautarisées, n'augmentent pas.³¹³²

« Les pouvoirs publics communautaires - les nouveaux responsables de l'aide à domicile – font donc face à la double exigence de répondre à la croissance et la diversification des demandes et de maintenir les dépenses dans le cadre de budgets restrictifs. »³³

Cette situation a fait évoluer les services vers plus de flexibilité et une diversification des services. De plus, une logique de coordinations d'efforts sociaux opérant dans des champs multiples (assistance sociale, aide à la gestion financière, maltraitance, etc.) va apparaître. Les services évoluent donc vers une prise en charge plus holistique à l'aide de moyens réduits, ce qui renforce l'importance de la coordination interservices. Ceci va aussi amener à développer le rôle de ceux que l'on appelle les « aidants informels »³⁴, soit la famille des personnes prises en charge. Cela va aussi pousser (surtout en Flandre où le service à domicile est privilégié par rapports aux maisons de repos) à une implication plus poussée de ces dernières, ce qui n'est pas sans poser une batterie de problème lié au stress, à la possibilité de combiner vie de famille et soin, mais aussi aux maltraitances volontaires ou involontaires.³⁵

³⁰ Ibidem.

³¹ Pacolet, 1998.

³² Kutu, 1993.

³³ Gilainet et Nyssens, 2001, p. 56.

³⁴ Ibid. p. 67

³⁵ Ibidem.

A) La profession d'aide-soignant·e

La profession moderne d'aide-soignant·e émerge dans ce contexte marqué par les restrictions budgétaires et une inflation de nouvelles problématiques. La profession d'aide-soignant·e est fortement liée à la profession d'infirmière. La profession émerge dans le contexte d'un système de soin surchargé, dans l'après-guerre et se renforce dans les années 70 à 90, lorsque les capacités d'accueil de l'hôpital décroissent, suivant en cela la logique du développement historique du soin à domicile. Dans le concret de leur tâche, un aspect *hygiène et propreté* occupe une place prépondérante. Ceci impliquant la désinfection rigoureuse des espaces et du matériel médical, encore aujourd'hui, dans les milieux hospitaliers. L'aide-soignant·e apporte également un soutien émotionnel aux patient·es, et est amené·e à jouer un rôle de pivot dans leur bien-être psychologique. En outre, la collaboration et la coordination au sein de l'équipe médicale, ainsi que la participation à des tâches logistiques et organisationnelles, sont des éléments essentiels de leur rôle.

Sur le terrain, les professions d'infirmier·ères et d'aides-soignant·es sont marquées par une même crainte de l'avenir de la profession, des écoles vides et de la pénurie toujours croissante du personnel. De plus l'aide-soignant·e, comme l'infirmier·ère, adopte de plus en plus souvent de profil d'une personne en migration. Alors se retrouvent enchevêtrées les questions de parcours d'immigrations, de globalisation et de fuite du *care*. Du point de vue de l'ethnologue sur le terrain, ces questions finissent par revenir en boucle. Le statut juridique fait aussi question, parce que dans le soin à domicile, l'aide-soignant·e est une aubaine économique pour les structures, il coûte moins cher et permet des tournées plus rentables. Pourtant, les structures ne peuvent pas les embaucher comme elles le souhaitent, car un ratio de quatre infirmier·ères pour un·e aide-soignant·e doit-être respecté.³⁶

J'avais entrepris ce travail avec l'idée de mettre un focus particulier sur le rôle des aides-soignant·es dans le soin à domicile. Dans l'hôpital, les aides-soignant·es occupent un rôle particulier, subordonné à celui de l'infirmier·ère.³⁷ Leurs tâches leur sont attribuées par

³⁶ Page web. Gouvernement fédéral. INAMI (consulté le 15 août 2023).

³⁷ Page web. SPF santé. (consulté le 15 août 2023).

ces mêmes Infirmier·ères qui décident de quand, comment, et jusqu'à quel moment les effectuer. Aussi, le rôle de l'aide-soignant·e se situe en bout de la chaîne hiérarchique, en tant que délégué de l'infirmier·ère. Ceci ne signifie pas pour autant que son rôle se limite à être main d'œuvre de cette dernière. Au contraire, l'aide-soignant·e est, en milieu hospitalier tout du moins, considéré comme *l'avant-garde* du service de soin, celui qui est au plus proche de la personne prise en charge et le plus à même d'opérer la communication entre travailleurs du soin et patient·es.³⁸

J'utiliserais le terme de « soignant·e » tout au long de ce texte pour me référer aux aides-soignant·es et Infirmier·ères, sauf quand la distinction s'avère nécessaire. La division du travail existe sur le terrain du soin à domicile, et le travail des aide-soignant·es et des infirmier·ères diffère en un point crucial : celui de la gestion du dossier des patient·es et des soins plus complexes qui reviennent à ces derniers, là où un·e aide-soignant·e va surtout laver et habiller les corps. Cependant la tendance est à une ouverture relative à d'autres tâches et à renforcer l'amplitude des techniques médicales qu'ils peuvent dispenser, des dispositions qui existent depuis l'arrêté royal du 27 février 2019 en Belgique.³⁹

L'infirmier·e va donc prioritairement panser les plaies et exécuter des piqûres, soit des tâches considérées comme plus précises et demandant une formation complémentaire. Cependant, au-delà de cette distinction qui semble aller de soi, sur mon terrain, tous les soignant·es sont des aides-soignant·es si l'on suit les définitions que j'ai repérées précédemment ; issues des institutions. En effet, tous occupent une place d'avant-garde, au plus proche du·de la patient·e, traduisant et surveillant les vulnérabilités pour les traiter. Les définitions officielles ne sont pas tout à fait inopérantes, la distinction à un sens, puisque l'aide-soignant·e ne peut pas exécuter certaines pratiques. Cependant, dans la majorité des cas, aides-soignant·es et infirmier·ères exécutent souvent les mêmes tâches : laver les corps, surveiller, discuter, habiller, rassurer. La distinction hiérarchique, où l'un obéit à l'autre, perd de son importance « dans le domicile » puisque les soignant·es travaillent souvent seuls et dans l'intimité du foyer. C'est un lieu où le relationnel prend une importance aussi bien pour le médecin que pour l'aide-ménagère, mais où le travail sur le corps et l'intimité des

³⁸ Page web. SIEP. (consulté le 15 août 2023).

³⁹ Moniteur belge, 18 mars 2019. p. 24.

personnes rend, au quotidien, le rapport avec les aide-soignant·es et les infirmier·ères plus « intense » pour reprendre le concept d'intensité de Voléry et Vinel.⁴⁰

2. Les acteurs institutionnels actuels

Lors des tournées avec les soignant·es, il arrive régulièrement que soient mentionnées des acteurs institutionnels. Ceux-ci donnent un cadre organisationnel et un visage légal au soin à domicile (bien que leur action ne se limite pas à ce dernier). Dans cette partie, je propose de rapidement présenter les acteurs institutionnels qui jouent un rôle prépondérant sur le terrain.

A) INAMI

L'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité) est l'organisme public en Belgique chargé de la gestion et du financement de l'assurance maladie-invalidité. Il joue un rôle central dans le système de sécurité sociale en Belgique. L'INAMI a pour mission de garantir l'accès aux soins de santé et de rembourser une partie des dépenses médicales encourues par les citoyens belges et les résidents en Belgique. L'institut collecte les cotisations sociales des travailleurs et des employeurs en Belgique. Ces cotisations financent le système de sécurité sociale, y compris les soins de santé à domicile. L'institut est aussi responsable de la gestion des remboursements des frais médicaux engagés par les patient·es. Cela inclut les frais médicaux tels que les consultations médicales, les médicaments prescrits, les examens médicaux, les hospitalisations. L'INAMI joue donc un rôle clé dans la mise en œuvre et la gestion du système de sécurité sociale en Belgique.⁴¹

⁴⁰ Voléry et Vinel, pp. 14 – 21.

⁴¹ Page web. DKV. (consulté le 15 août 2023).

Sur le terrain, l'INAMI est l'organisme qui est chargé de rembourser les patient·es mais aussi de fixer les tarifs. En effet, les « tarifs INAMI », dont on entend parler dans la bouche des patient·es et des soignant·es font référence aux tarifs réglementés et fixés par l'institut pour la prestation de soins de santé remboursables. Ces tarifs servent de base pour déterminer le montant à rembourser aux patient·es et aux professionnels de la santé pour les différents services. Les tarifs conventionnés découlent d'une négociation avec différents partenaires et ne sont pas seulement liés à l'INAMI, même si le terme est utilisé sur le terrain sous la forme de « tarifs INAMI ». Les deux structures suivies dans le cadre de ce travail sont conventionnées et suivent donc ces tarifs. Il existe aussi des indépendants non-conventionnés, qui sortent de ce cadre de la sécurité sociale. Cela implique le plus souvent des tarifs plus élevés, destinés à un public aisé.

B) Mutuelles

Les mutuelles sont les autres acteurs institutionnalisés omniprésents sur le terrain. Institutionnalisés mais non institutionnels, car ces organismes d'assurance santé opèrent en tant qu'entités indépendantes et à but non lucratif. Ceci découle de la pilarisation de la Belgique, où chaque *pilier* (socialiste, chrétien et dans une moindre mesure libéral) disposait de ses propres structures à tous les niveaux de la vie sociale (partis politiques, mouvements de jeunesse, lieux de sociabilité, caisse d'assurance, etc.), segmentant la société à partir de ligne de démarcations politiques. Il en a découlé que le système belge dispose d'une pluralité de mutualités (Neutre, socialiste, Chrétienne, etc.), toutes pouvant être reconnues par l'État. Chacune d'entre elle couvre l'assurance obligatoire, ainsi que des services complémentaires payants qui diffèrent selon la mutualité. Ceci implique que chaque citoyen doit faire son choix selon les besoins qu'il anticipe en matière de santé. Il existe par exemple une mutualité couvrant uniquement l'assurance obligatoire, la CAAMI, pour les citoyens estimant ne pas avoir besoin d'autre chose que le minimum légal.⁴² Ainsi, là où la sécurité sociale propose des

⁴² Page web. Aide-sociale. (consulté le 15 août 2023).

remboursements standards sans exiger de cotisations mensuelles, les mutualités interviennent en garantissant la couverture partielle ou intégrale de coûts médicaux supplémentaires.⁴³

Le système des mutualités fonctionne sur un modèle de cotisations et de remboursements. Les affiliés, qui sont les membres des mutualités, paient des cotisations régulières en fonction de leur situation professionnelle et de leur statut familial. Ces cotisations servent à financer la couverture de base de l'assurance maladie et d'autres avantages sociaux, comme les allocations familiales et les indemnités d'incapacité de travail.⁴⁴ Les mutualités sont aussi des partenaires de négociations avec les pouvoirs publics, les professionnels et l'INAMI dans la fixation du tarif conventionné.

Sur le terrain, les mutualités sont donc généralement un intermédiaire pour les patient·es et un moyen de s'assurer d'une couverture de santé plus précise et personnalisée.

C) AviQ

L'AViQ, ou Agence pour une Vie de Qualité, est une agence publique en Wallonie, en Belgique, qui a été créée dans le but de coordonner et de mettre en œuvre les politiques sociales et de santé dans la région. L'AViQ a été créée en 2019 suite à la réforme institutionnelle visant à regrouper et à rationaliser les compétences liées à la santé et au bien-être en Wallonie. Elle représente donc le pendant régional de la sécurité sociale, qui a été évoquée dans la partie précédente.

L'agence prend en charge un éventail assez large de domaines : La santé publique, les soins de santé, l'aide aux personnes handicapées, l'aide à la jeunesse, la protection de la jeunesse, l'insertion sociale, les questions relatives aux aînés, etc. Parmi ses missions spécifiques, on trouve la régulation et l'organisation des services de santé, la promotion de la santé publique, la supervision et la gestion des établissements de soins de santé, la

⁴³ Ibidem.

⁴⁴ Page web. Mutualité chrétienne. (consulté le 15 août 2023).

⁴⁵ Page web. Partenamut. (consulté le 15 août 2023).

coordination des politiques liées à l'aide aux personnes en situation de handicap, ainsi que la mise en œuvre de programmes et de projets visant à améliorer la qualité de vie des citoyens.⁴⁶

Sur le terrain, l'AViQ renvoie à tout un tas de contextes et de problématiques, par exemple les maisons de repos, qui doivent être agréées par l'institution, mais aussi la possibilité d'accéder à une chaise roulante remboursée par la sécurité sociale. Pour les patient·es, devoir naviguer d'une institution à l'autre n'est pas toujours aisé dans les cas litigieux.

D) Structures d'aide et de soin à domicile

Cet écosystème de services à domicile couvre un large spectre d'aspects tels que la livraison de repas, l'assistance à la garde, le soutien logistique, les soins psychiatriques, les soins palliatifs ainsi qu'une diversité de prestations de soins à domicile. Les personnes nécessitant des soins ainsi que leurs aidants informels disposent donc d'une gamme variée de services, dispositifs et aides auxquels ils peuvent avoir recours.

C'est dans deux structures de ce type que j'ai réalisé mon terrain, plus spécifiquement, dans des structures de soin à domicile employant des infirmier·es et des aide-soignant·es.

⁴⁶ Page web. AViQ. (consulté le 15 août 2023).

II. Entrer sur le terrain.

1. Accéder au terrain.

Comment accéder au terrain ? Je commence en prenant contact avec plusieurs structures offrant des services de soin à domicile dans la province de Namur. Parmi elles, deux me répondront positivement. La première est une structure libérale indépendante que je contacte via une connaissance qui leur est venu en aide (je décrirai plus loin par quels moyens) pendant la période du Covid. La seconde est le service d'aide et soin à domicile de la mutualité chrétienne. Dans les deux cas, ce sont à des femmes enthousiastes que je dois mon entrée. La première est Julie, une dame d'une cinquantaine d'années qui a lancé sa structure libérale après ses études et qui continue de la développer et de l'agrandir depuis. La seconde, Caroline, dirige le service de l'O.S.S. et se montre très enthousiaste et bienveillante, malgré quelques craintes de la direction sur la durée de l'enquête. Julie me propose d'abord de l'accompagner dans une tournée, à la suite de quoi le secrétariat de son entreprise arrange les tournées, à raison d'une à deux fois par semaine, avec les soignant·es de son équipe. Caroline sélectionne quelques soignant·es « avec qui ça devrait bien aller », organise le fait que les patient·es soient prévenus en avance de mes venues prochaines et reste en contact avec moi et les soignant·es. Elle me fait également rédiger une convention éthique. Il est également question d'une telle convention avec Julie, mais la chose se fait au détour d'une conversation téléphonique avant la première tournée, puis n'est plus évoquée.

Lorsqu'il m'est demandé de présenter une convention éthique, tenants et aboutissants pris sous un angle pragmatique (ne pas m'exposer, ni moi, ni la structure qui m'accueille à des ennuis juridiques ou moraux), sont plus difficiles que prévu à mettre en forme de manière concrète et précise. Dans le premier cas, Julie me dit de chercher sur internet pour la rédiger moi-même, dans le deuxième cas, il serait préférable que je dispose d'un papier émanant directement de l'université. À l'université, on m'encourage à rechercher sur internet pour la rédiger moi-même. Après ceci et contrôle du secrétariat sera apposé le sceau de l'université sur la convention éthique. J'évoque cette banalité administrative pour une raison particulière,

qui est d'illustrer que j'arrive sur un terrain rôdé à l'accueil de stagiaires externes, ce qui suppose une certaine formalisation de mon accueil et des formes que peut prendre ce terrain. Il aura fallu un certain temps pour régler cette formalité à l'O.S.S., non pas parce qu'il n'y avait aucune expérience similaire sur laquelle se baser, mais précisément parce qu'il fallait déterminer de quelle manière un étudiant en anthropologie diffère, sur le plan éthique, d'un·e stagiaire infirmier·ère ou aide-soignant·e. Au final, le document, élaboré par analogie avec ceux utilisés par les autres stagiaires, ne sera jamais plus évoqué une fois signé. La question de savoir si les patient·es sont d'accords ou pas que je sois présent à des moments intimes ou délicats se réglera presque toujours par une simple demande : « Ça vous dérange s'il est là ? »⁴⁷. Je reviens sur cette idée d'un terrain rôdé à l'accueil, car elle n'est évidemment pas anodine : elle supposera presque toujours une assimilation avec la structure de soin vis-à-vis des patient·es. S'ils ont la confiance du·de la soignant·e, ils me la donnent, mais s'ils sont dans un rapport conflictuel avec le soignant·e ou l'institution, j'y suis évidemment assimilé. Pour l'enquête ethnographique, cela oriente mon point de vue et rend difficile l'exploitation de certains moments conflictuels.

Il faut également noter que je n'ai pu accompagner qu'une partie des équipes, je n'ai pas pu avoir accès à la totalité des acteurs des structures. Ceci implique naturellement qu'il a des angles morts et des limites à cette enquête.

2. Reconstitution d'une journée type

A) La matinée avec Jonathan

Un lundi matin, je me prépare à suivre Jonathan, nous décidons la veille, par téléphone, de nous retrouver sur un parking non loin du CHU où il commence sa tournée. J'arrive à 6h55 sur le parking d'un espace commercial, à 7h15, Jonathan arrive avec sa voiture

⁴⁷ Pour la suite du travail, chaque passage entre guillemet (« ») se rapporte à des citations d'entretiens ou du carnet de terrain, sauf si une note de bas de page fait explicitement référence à un autre item.

blanche floquée aux couleurs de l'O.S.S. Nous nous saluons depuis nos véhicules respectifs, puis je vais prendre place sur le siège avant droit de sa voiture. Cette dernière est plutôt propre, Jonathan y garde une caisse de gants et de masque pour pouvoir s'équiper rapidement en sortant de sa voiture ainsi que la petite mallette contenant la tablette numérique de l'O.S.S., qu'il prend à chaque visite. Le coffre est aussi rempli de matériel divers, plus rarement utilisé. Outre ceci, Jonathan a toujours sa bouteille d'eau et son paquet de cigarettes à porter de main, dans la portière.

Nous ne roulons qu'une minute ou deux vers le CHU où la tournée commence pratiquement tous les jours. Lors de la première tournée, je lui demande ce qui nous attend dans l'hôpital. Il me répond alors, en riant, que nous « on va chez les fous ». Devant mon incrédulité, il précise « ne t'inquiète pas, ce sont des gens en situation de handicap, mais ils sont très gentils. » Depuis, je suis rôdé, nous entrons rapidement par une annexe et aboutissons dans un hall jouxtant la salle à manger des patient·es. Tout est encore très calme. Direction l'ascenseur, juste le temps de dire bonjour, sans regarder s'il y a effectivement quelqu'un pour l'entendre. Une fois dedans, Jonathan en profite pour se remémorer l'ordre de passage dans le CHU et me permettre de me noter : « J'ai qui aujourd'hui déjà ? (comptant sur les doigts de sa main) : Étienne, Pablo et Marie-Claire je pense. Et demain ça sera sûrement un autre ordre. » La porte s'ouvre et Jonathan se dirige vers un petit cagibi pour prendre des essuies en saluant les infirmières (il n'y a aucun autre homme en vue) d'un ton taquin.

Il est 7h20. Nous commençons par Pablo, Jonathan allume la lumière en rentrant dans la petite chambre d'hôpital et salue son occupant : « Bonjour grande asperge, alors, on a bien dormi cette nuit ? Bonjour Jonathan, bonjour Benjamin, oui j'ai bien dormi. » Pablo doit se déplacer avec une chaise roulante. Son handicap m'est inconnu et Jonathan ne le connaît pas précisément. Il souffre d'une maladie congénitale, ses membres sont très raides et tordus, l'empêchant de bouger comme bon lui semble. Il a un léger « retard mental » et un « comportement d'enfant ». Pablo a déjà été un peu violent avec le personnel, mais il apprécie beaucoup l'humour noir et taquin de Jonathan, d'autant plus que ce dernier lui propose souvent « une boule », un bonbon, s'il n'est pas de bonne humeur. Jonathan remplit une bassine en plastique d'eau et de savon et se prépare à laver le corps de Pablo. Ce dernier se

souvent de moi et me demande si tout va bien. Je suis heureux de lui répondre que oui, et comme je lui retourne la question il me répond, « ça va bien, oui. » L'ambiance est détendue, Jonathan fait la conversation et amuse Pablo pendant qu'il commence à le débarrasser de son pyjama pour lui nettoyer le haut du corps. J'ouvre mon carnet et prend note de la scène, un peu en tournant le dos, par pudeur. Jonathan lui fait ce qu'il appelle un « complet », un nettoyage total du corps, avec un gant de toilette qu'il trempe dans la bassine d'eau savonneuse, il frotte ses jambes, ses pieds, son dos, ses bras, son ventre et ses parties génitales. L'exercice demande un équilibre entre rapidité et douceur. Pablo se laisse faire, entre deux plaisanteries et un bonbon. Ceci fait, Jonathan essuie le corps de Pablo avec énergie, lui applique de la crème hydratante sur certaines « zones sensibles », comme les parties génitales. Il habille ensuite Pablo avec des gestes bien huilés et synchronisés des deux côtés. Jonathan aide Pablo à se lever et à s'installer dans sa chaise roulante. Une fois installée, la bassine d'eau est vidée et mise à contribution pour le brossage des dents, c'est Jonathan qui les brosse après avoir mis un essuie en guise de bavoir à Pablo. Il est 7h40. Jonathan ouvre les volets de la chambre, salue Pablo et s'apprête à sortir, mais il lui demande d'abord de mettre la radio, ce qu'il ne sait pas faire seul. Jonathan, sa sacoche et ses essuies à la main, appuie sur le bouton de fréquence : « Celle-là ? (Pablo hoche la tête négativement), celle-ci ? (non plus) Celle-là ? (toujours pas) C'est laquelle que tu veux ? » Il me regarde « Je crois que c'est Tipik qu'il aime bien, mais je sais pas laquelle c'est. » Pas parfaitement sûr d'avoir trouvé la bonne fréquence, il regarde sa montre et s'écrie « Hé dit je vais être en retard, allez bisous m'chou et soit gentil avec les infirmières. » Je referme mon carnet, nous saluons tous les trois et passons à la chambre suivante.

7h45 environs, nous nous rendons chez Étienne, dans le même couloir, juste deux chambres plus loin. Jonathan entre en s'exclamant « Étienne, ma petite libellule, comment vas-tu ? » et je salue également, plus sobrement. Étienne est presque entièrement paralysé, ses muscles sont très atrophiés et il ne peut pas parler. Il répond par un râle amusé et hoche la tête pour nous saluer. Jonathan effectue aussi un complet, mais il change d'abord le linge pour adulte de la nuit et applique un urinal. Il lui remet éventuellement s'il a besoin de le réutiliser directement. Étienne dispose d'un ordinateur spécialement équipé pour qu'il puisse l'utiliser

plus aisément, de posters d'Emma Watson et de trois armoires remplies de CD et DVD de films en tout genre, plutôt des films de genre. « Ne regarde pas ceux d'en bas, c'est là qu'il cache ses films pornos » me lance Jonathan. Étienne pousse un rire et pince légèrement Jonathan qui est occupé à le laver au gant de toilette. Nous rions Étienne et moi quand Jonathan exagère volontairement la douleur. Une fois séché, il l'habille avec les vêtements déjà préparés la veille par une infirmière. Mais tout le monde peut changer d'avis de temps en temps et Étienne souhaite parfois une pièce différente. Pour tenter de se comprendre, Jonathan lui présente donc les vêtements puisés dans la garde-robe un par un et Étienne acquiesce ou pas. Jonathan lui brosse les dents comme pour Pablo. Reste les chaussures à décider, Étienne a trois paires de sneakers, noires, blanches et dorées. Jonathan commente parfois son choix « Les dorées ? Tu es sûr avec ce que tu as mis ? (Étienne acquiesce en souriant.) Bon d'accord, c'est toi le chef. » Il est 8h15, nous faisons sortir Étienne après avoir ouvert les volets. Jonathan lui tient la porte et sortons pour monter d'un étage, en direction de chez Marie-Claire.

Marie-Claire « n'est pas née comme ça » me dira plus tard Jonathan, en sortant du bâtiment, faisant référence de son état physique et mentale, par contraste avec Pablo et Étienne. « Elle avait fait des études de droit, mais elle a fait un grave accident. » Contrairement à ces derniers, je la vois moins souvent, je me présente à nouveau en arrivant, et lui demande si ma présence la dérange, auquel cas j'attendrais dehors. « Mais non, pas de problème. » C'est également un complet pour elle, je préfère me tourner vers la fenêtre, pensant être potentiellement moins dérangeant, ce qui me semble apprécié au moins des soignant·es. Ici aussi, on fait la conversation et des plaisanteries pendant la toilette. « J'espère que vous ne devez pas noter toutes les bêtises de Jonathan dans votre petit carnet, dit-elle. « J'aurais besoin d'un plus grand machin que ça si j'essaye ! » je lui réponds, sachant que Jonathan ne le prendra pas mal. « Oui j'allais dire qu'il te faudra une encyclopédie hein grand ! » Jonathan applique aussi de la crème hydratante. « On en met un peu sur 'Monique' aujourd'hui ? Moi, je les appelle Monique hein. *en parlant des parties génitales* » Marie-Claire rit, « Jonathan vous êtes terrible ! Mais oui il faut bien. » Les euphémismes et l'humour sont fréquents dans les moments concernant l'intimité. Ils permettent de passer ce moment plus tranquillement pour beaucoup de patient·es. La personnalité très extravertie et l'humour

caustique de Jonathan sont donc d'excellents outils la plupart du temps. Pendant les moments intenses, il fait la conversation et blague avec les patient·es, sans laisser le temps à la gêne de s'installer.

Après avoir fini la toilette et installé Marie-Claire dans sa chaise, nous la saluons et nous dirigeons vers l'ascenseur. Sur le chemin, Jonathan lance rapidement les essuies sales dans un bac du cagibi, où il les a pris un peu plus tôt en arrivant. Une fois dans l'ascenseur, il pose son dos contre le mur, exhale un soupir en écarquillant légèrement yeux et regarde sa montre. 8h45, nous ne sommes pas en retard. Avant de partir, il nous reste à traverser la salle à manger destinée aux patient·es, devant laquelle nous sommes passés en entrant et qui est désormais pleine de monde pour le déjeuner. Jonathan se dirige vers une pièce, réservée au personnel, situé au bout de la salle. A l'intérieur, des stagiaires s'activent calmement à la préparation des médicaments sous la supervision d'une infirmière. Nous les saluons, puis Jonathan saisit une pochette dans un petit coffre-fort ouvert. Il en sort les cartes d'identités de ses trois patient·es et les scanne avec sa tablette de travail. C'est une sorte d'IPad à l'allure industrielle, épais et anguleux. Il manque une carte. Jonathan demande si quelqu'un sait où elle est. L'infirmière ne sait pas, les stagiaires hochent négativement et timidement la tête. « C'est 10 % de perte autorisé par mois de toute façon » et nous repartons aussitôt en saluant à nouveau l'assemblée qui rit de la boutade de Jonathan.

Direction la maison de repos situé à côté du CHU. Nous entrons rapidement dans la voiture pour aller nous garer plus près. Les patient·es que nous allons voir ne sont pas en maison de repos, mais logent dans des appartements mis à disposition de seniors qui souhaitent se trouver proches d'un centre prêt à les accueillir, au cas où leur santé et leur autonomie commenceraient à se dégrader. Jonathan profite de son avance relative pour fumer une cigarette rapidement devant les portes du centre. Nous nous lançons ensuite dans les couloirs, puis l'ascenseur, vers le deuxième étage. Les deux patient·es font aussi partie de la tournée régulière de Jonathan : M. Piron et Margaret. Nous commençons par M. Piron, qui nous attends entièrement nu, comme à son habitude, dans sa chaise roulante. Il est atteint de la maladie de Little, qui paralyse le bas de son corps. Son appartement contient une pagaille d'objets et de cartons, certains évoquant son ancienne activité dans la musique. M. Piron est un homme très joyeux, d'une septantaine d'année. Lui et Jonathan aiment plaisanter pendant

la toilette. Jonathan lui raconte souvent ses dernières anecdotes familiales. Ici aussi, Jonathan s'active avec une bassine d'eau chaude savonneuse et un gant de toilette. Dans la salle de bain, sans arrêter la conversation, il lave vigoureusement le haut du corps de M. Piron. Ceci fait, ce dernier utilise ses bras très musclés, à force d'exercice rigoureux et d'une vie passé sans pouvoir mouvoir ses propres jambes. Il s'élève sans trop d'effort au-dessus de sa chaise roulante. Le temps que Jonathan lui nettoie les fesses et applique de la crème Nivea, le temps de quelques secondes. Le kinésithérapeute va passer juste après nous, le temps est compté. Il est 9h35.

« On va voir la dame de fer nous, à demain M. Piron. » Nous rions tous doucement. La dame de fer, Margaret, est la seconde patient·ee que Jonathan va voir ici. C'est une dame très polie et à l'allure plus guindée. Jonathan la décrit comme une dame pratiquement « autonome » mais qui aime « faire la fainéante et qui est très exigeante. » Son caractère jugé austère et hautain en a fait un objet d'amusement discret pour Jonathan et M. Piron. L'aide-soignant se présente souvent à sa porte en lançant un « Ici Londres » lorsque qu'il commence par Margaret avant de passer chez lui. La plaisanterie nous amuse beaucoup (je me suis pris au jeu), avec un peu de mauvaise conscience. Lorsque nous entrons chez Margaret, l'ambiance est donc plus solennelle et cadrée. Elle me fait installer à la table de salon de l'appartement et me donne un livre pour enfant réalisé par un de ses petits-fils, pour me faire passer le temps. Jonathan et Margaret vont dans la salle de bain pour la toilette, parlent de la pluie et du beau temps ou du dernier programme télé pendant que je prends note dans mon carnet. La toilette terminée, nous saluons et reprenons la route pour aller chez d'autres patient·es, à leurs domiciles éparpillés atour de Namur. Il est passé dix heures.

Pas très loin du centre, dans la banlieue, nous allons chez M. Cherkaoui. Cet homme belgo-marocain vit seul dans un appartement plutôt spacieux. Victime d'un AVC, il éprouve de grandes difficultés à marcher et à parler. « Il lui faut toujours du temps pour venir répondre à l'interphone et puis ouvrir la porte une fois monté » me dit Jonathan. En effet, il doit se déplacer avec une canne, à son rythme. C'est un homme jovial et blagueur, comme Jonathan, même s'il a du mal à s'exprimer. Nous venons pour une toilette complète. Le sol de l'appartement est collant. Des aide-ménagères viennent nettoyer, mais Jonathan ne les voit

pratiquement jamais. M. Cherkaoui aime quand l'eau n'est pas trop chaude, presque froide, pour sa toilette. Son vœu est un peu trop bien exaucé quand nous passons puisqu'il n'y a plus d'eau chaude du tout dans son appartement. Jonathan tente de comprendre si le problème est récent et quand il sera réglé. M. Cherkaoui ne sait pas trop, quelqu'un doit passer en tout cas. Jonathan le lave soigneusement à l'eau froide, mais trop froide tout de même. Le téléphone de M. Cherkaoui sonne, ce dernier s'agite. « Il faut répondre ? » demande l'aide-soignant. « Oui » répond-il en hochant la tête : « Pour... plombier ». Je vais saisir le téléphone pour répondre, il s'agit de démarchage publicitaire, j'en informe les deux hommes qui haussent les épaules. Tant pis. Jonathan sèche son patient·e avec un essuie, l'habille, lui met sa montre et lui souhaite que le problème d'eau chaude soit vite réglé. Cela prendra encore deux semaines. Il est 10h35, Jonathan est en retard.

Notre prochaine étape est un passage chez « les barons » me dit Jonathan, un couple qui habite plus loin dans les campagnes en périphérie de la ville. Jonathan s'élance rapidement sur les routes pour rattraper son retard, une cigarette aux lèvres. « Je pense que c'est la route qui me fera arrêter, si je dois arrêter ». Nous arrivons dans une grande résidence bourgeoise et nous garons la voiture dans une cour de graviers entourée de hauts murs en brique. À vive allure, nous entrons par une porte sur la droite d'une maison massive. En face de cette porte se trouve une grande annexe. Je n'ai qu'un coup d'œil pour voir ce qui ressemble à un salon, une petite table où sont posées des bouteilles de soda, ainsi que des posters au mur. Jonathan, qui me décrit toujours chez qui nous allons avant d'y entrer, m'explique très rapidement la raison de cette annexe, où vivent d'autres gens. Sans que je comprenne bien l'histoire, cela serait un logement loué à un prix charitable par les patient·es que l'aide-soignant s'apprête à traiter. Une garde-malade attend Jonathan dans le couloir du hall d'entrée. C'est une dame athlétique d'une quarantaine d'années, tout sourire derrière ses lunettes et ses cheveux bruns et crollés. Nous la saluons de concert et elle donne quelques nouvelles à Jonathan concernant les patient·es. Monsieur et madame sont justement au fumoir. La maison, très lumineuse avec ses hauts murs blanc crème, est décorée d'objets d'art : des reproductions et originaux de tableaux, des statues de style Art-déco. Nous allons saluer « les barons » dans le fumoir où ils lisent, chacun une cigarette au bout des doigts. Le

lieu est une véranda donnant sur un grand jardin avec étang, l'intérieur est investi par des caisses en cartons remplies de magazines.

Les barons, qui n'en sont pas en réalité, sont un couple âgé atteint d'Alzheimer. Madame « la baronne » est à un stade déjà avancé, mais les effets sont encore presque invisibles chez « le baron ». Jonathan anticipe un peu ce moment. Du fait de sa maladie, madame est souvent confuse et parfois agressive. Elle l'a déjà frappé pendant qu'il lui donnait sa douche. Jonathan pense qu'il ne faudrait pas forcer le passage à la douche, mais « les garde-malades insistent ». De leur point de vue, il s'agit de la moindre des choses concernant l'hygiène personnelle des patient·es. Alors l'aide-soignant s'y plie non sans me raconter, dans la voiture, qu'il estime que la chose crée plus de mal que de bien. J'entre avec lui dans une des salles de bain de la maison, à l'étage, après avoir escorté madame dans les escaliers couverts d'un tapis vert à l'aspect de velours. Nous entrons dans la petite salle de bain. Jonathan prépare souvent le moment de la douche à l'avance lors de ses visites. Si la douche doit avoir lieu le samedi, il répète et demande son accord à madame lors de chacun de ses passages de la semaine et demande aux garde-malades d'en faire autant. Bien que très confuse, madame accepte la douche plus aisément ainsi et se rappelle parfois qu'elle a promis de la prendre. Ici aussi, toilette et habillage. Mais Jonathan doit faire en sorte que madame collabore avec lui. Sa mémoire à court terme est très atteinte, elle change souvent d'avis ou d'humeur, parfois en quelques secondes. Je m'insère avec eux dans la petite salle de bain du premier étage. Madame bouge beaucoup dans la petite salle de bain, elle se retourne, s'assied puis se lève, regarde autour d'elle d'un air contrarié. Jonathan lui parle, répète les mêmes demandes encore et encore : « Restez bien assise. Ne bougez pas de trop. C'est bientôt fini. » Une fois la toilette faite, il l'habille et lui donne ses bijoux. Nous escortons madame en bas, jusqu'au grand salon où elle se met devant la télévision. La garde-malade attend, demande comment la toilette s'est déroulée. Jonathan passe au tour de monsieur, dans une petite pièce équipée d'un lavabo près des escaliers et de la porte du salon, encadrée par deux immenses chandeliers Art-décos.

Monsieur « le baron » a encore pratiquement toute sa tête, mais il est plus faible physiquement et est tombé dernièrement. En s'aventurant dans une pièce non-occupée de la maison, alors plongée dans le noir, il a heurté un vieux sommier de lit et s'est ouvert la jambe

droite. Jonathan inspecte rapidement le pansement “juste au cas où”. Mais en tant qu’aide-soignant il ne peut pas faire grand-chose, tout au plus notifier une infirmière de signes inquiétants. Ici aussi, toilette, plus légère et habillement. Monsieur le baron est un homme très doux et gentil, qui plaisante poliment avec nous. Le travail fait, nous saluons l’assemblée et reprenons la route. Il est 11h15 environ, nous sommes toujours en retard.

Un peu plus loin, la route nous amène vers un petit hameau où se trouve le patient·e suivant, Henry Alfonso. C’est un homme d’une quarantaine d’années, présenté par ses parents comme atteint d’une « maladie congénitale ». Il réside la plupart du temps dans un centre spécialisé, mais le reste du temps, ses parents s’occupent de lui dans leur petit domicile, en périphérie namuroise, situés près des champs. Lors de ma première visite, les parents de Henry passent un moment difficile. Henry, qui est très amateur de cyclisme, est tombé de vélo dernièrement et craint de ne pouvoir jamais remonter dessus. Sa mère, donc la grand-mère de Henry, est décédée dernièrement et ils viennent de recevoir une importante facture du funérarium. Je présente mes condoléances. L’ambiance n’est pas trop lourde, ils connaissent bien et apprécie Jonathan, son énergie et son humour. Ils ont besoin d’aide depuis que Henry a eu un accident nécessitant une lourde opération de la colonne vertébrale et qui n’a pas été totalement remboursée. Pendant que Jonathan amène Henry à la salle de bain, madame Alfonso me demande ce que je fais. Je réponds que je fais une enquête sur les soins à domicile et que je suis Jonathan pour rendre compte de son métier. « Oh, et ça va avec celui-là ? » dit madame en plaisantant. « On entend hein si jamais ! » lance Jonathan depuis la salle de bain. Nous rions tous et nous déplaçons vers la pièce en continuant de discuter. Henry ne parle pratiquement jamais, Jonathan le lave dans la baignoire pendant que madame Alfonso lit la facture du funérarium. La discussion tourne autour des frais jugés exorbitants. Jonathan explique une anecdote sur le sujet. Son père avait été lui-même ouvrir la dalle du caveau du cimetière lors du décès de sa grand-mère. Il aurait donné un casier de bière au fossoyeur pour lui demander de regarder sur le côté. Mais ça permettait d’économiser beaucoup d’argent, dont il ne disposait pas. Henry habillé, nous saluons chaleureusement la famille et nous en allons. On approche de midi. Au plus tôt il aura fini, plus longue sera la pause de Jonathan avant la reprise du travail à 16h30.

Notre dernier arrêt se situe vers le centre-ville. Jonathan me demande si je connais le lieu où nous allons. Il me donne le nom, je ne le connais pas. D'un air taquin, il sourit « génial, tu pourras dire que tu y es allé, c'est spécial. » Le lieu est un HLM géré par une ASBL subsidiée par la ville, destiné à un public précaire. Du parking à l'entrée, Jonathan m'explique avoir été agressé du fait de son uniforme, qui l'a fait passer pour un médecin. « Un gars m'a attrapé, m'a dit que les médecins c'était tous des connards. J'ai essayé de lui dire que j'étais qu'aide-soignant » dit-il en souriant. « Mais je me suis vite mis dans l'ascenseur, j'ai eu vraiment peur ». Nous sonnons à l'interphone. Nous venons pour un monsieur vivant avec sa femme dans un des logements sociaux. On nous ouvre et nous allons dans un très étroit ascenseur, assez vieilli. Sixième étage. Jonathan me prévient « ici monsieur est un peu spécial, il a un humour particulier, ne te vexe pas. Il faut juste rigoler avec lui. » Nous passons le petit couloir. Une dame attend à la porte. Madame Judith, petite dame avec des lunettes, la femme de monsieur Sullivan pour qui nous venons. Elle nous salue très chaleureusement et nous fait remarquer que nous sommes en retard et que le kiné est déjà passé. Jonathan s'excuse sur un ton familier, explique qu'il a « une journée de dingue ». Monsieur Sullivan, qui mesure près de deux mètres et qui attend dans le salon, dit bonjour à Jonathan en lui faisant également remarquer son retard par une boutade en wallon que je ne comprends pas bien. Il me remarque et demande à Jonathan « Qu'est qu'il vient foutre ici celui-là ? », sa femme rit et me dit de ne pas faire attention. Je réponds que Jonathan avait besoin de renfort. Nous rions et Jonathan précise qu'il m'avait prévenu de son « salle caractère ». « Tèch'tu m'gamin » dit-il avec un clin d'œil en ma direction. Madame Judith nous propose à boire. Le couple me demande de préciser plus sérieusement ma présence, j'explique comme d'habitude, que je réalise un travail d'enquête pour mon mémoire à l'université. Jonathan fait la toilette de monsieur Sullivan pendant ce temps. Ce dernier a des airs de colosse et de père Noël, corpulent, une grande barbe blanche et des cheveux blancs bien coupés. Il me semble gigantesque. Il a aussi des tatouages sur les bras. Un serpent enroulé autour d'un couteau et une inscription « ni Dieux ni maîtres ». Il a aussi des problèmes de boutons très douloureux autour des parties génitales. Il m'explique fâché que certaines infirmières ne veulent pas s'en occuper et qu'il ne veut pas que sa femme s'en occupe. Jonathan s'occupe les boutons et les désinfecte. Monsieur Sullivan se crispe de douleur et met parfois des tapes sur le postérieur de Jonathan. Madame Judith me parle de

soucis de remboursement et d'une législation qu'ils jugent honteuse de l'AVIQ qui « fait tout pour avoir à ne pas fournir d'aide ». Elle me dit de noter l'article 787 du règlement de l'AVIQ « là vous allez avoir des choses à dire, si vous faites une enquête ». Le travail terminé, nous buvons un petit jus de fruit. Jonathan scanne la carte d'identité sur sa tablette et nous parlons un peu avec le couple. Jonathan prétexte une dernière visite à effectuer pour s'en aller poliment. Il est midi et demi.

Jonathan me ramène sur le parking où je me suis garé ce matin-là. Nous nous saluons et il repart vers chez lui, sur les hauteurs de Namur.

B) Une soirée avec David

Je retrouve David sur le parking du centre Djiblou à La Bruyère. Il fait partie des deux centres que Julie, sa patronne, a lancés elle-même (le second se trouve à Wavre). Il est 16h40 environ, le 19 janvier 2023. David, l'infirmier que je suis aujourd'hui, à une dizaine de minutes de retard. Une voiture blanche avec une portière cabossée mais autrement banale en apparence se gare prêt du parking. Je regarde en penchant la tête, c'est bien lui, nous nous faisons signe et je prends place sur le siège passager en le saluant. David m'accueille tout sourire et s'excuse du retard. Il est habillé de manière simple, baskets, jeans, une petite doudoune noire sans manche avec un pull gris et une écharpe bleue. David est Rwandais, « chez Julie » ils sont beaucoup à voir, comme leur patronne, un parcours migratoire. Il s'agit de notre première rencontre, l'horloge indique 17h45 dans la voiture, David ne l'a pas encore mise à l'heure d'hivers.

Nous quittons le centre Djiblou, direction les banlieues résidentielles pour le premier patient·e de la soirée. Il s'agit de monsieur Jean Ickx qui est atteint de sclérose en plaque. Il vit avec sa femme et son fils dans une maison quatre façades, assez spacieuse et a recours « aux services de Julie » depuis quelques années, quand la maladie a commencé à le limiter physiquement. Nous sommes accueillis par sa femme, nous la saluons et David demande comment se porte monsieur « depuis tantôt », puis il explique que je vais me présenter, ce que je fais par mon *laïus* habituel : étudiant en anthropologie qui fait son mémoire sur le soin à

domicile, je suis David dans son travail quotidien à la manière d'un stagiaire. Je suis accueilli très gentiment. La maison semble faite de larges couloirs : directement en face de l'entrée se trouve la chambre, une pièce longue d'au moins cinq mètres sur trois mètres et qui si j'ai bien compris faisait jadis office de bibliothèque. M. Ickx dispose d'un « lit médicalisé » et d'un lève-personne hydraulique en plus de sa chaise roulante électrique, qu'il dirige lui-même grâce à un appareil captant subtilement les mouvements de son menton.

Nous entrons dans cette pièce et le saluons, il a déjà été « mis au lit » quelques heures auparavant. En effet, « l'équipe de Julie » passe généralement quatre fois par jour et aujourd'hui David fait le passage du soir. L'infirmier m'explique consciencieusement ses gestes et les médicaments et produits qu'il utilise, nous avions convenu dans la voiture qu'il me considère comme un stagiaire en observation par facilité. L'équipe à l'habitude d'en recevoir, il est dans son élément. Il demande à M. Ickx si ma présence et mon observation dérange « pas du tout » répond-il lentement et calmement. Poche de stomie, sonde alimentaire, « Rivotril » et « Lysanxia » pour « aider à être plus détendu », laxatifs et vidange et changement de la poche de selles et d'urine. Une opération très délicate, l'intestin du patient est connecté à la poche de selles, sur le côté droit du bas-ventre. Il faut la retirer pour nettoyer le pourtour du trou percé à cet endroit. La poche est connectée en étant collé autour du trou par un adhésif médical. David m'explique tout ceci en faisant parfois la conversation avec M. Ickx. Il utilise un lève-personne hydraulique pour le lever hors du lit, il accroche d'abord des sangles à une civière en tissu qu'il fait passer sous le corps du patient, puis le soulève le temps de changer les draps. Cela lui permet aussi de changer ses chaussettes plus facilement, puisqu'il doit l'habiller pour la nuit. David m'explique comme l'opération était délicate et un peu intimidante pour lui au début. Il faut installer confortablement le patient pour la nuit. M. Ickx a également un lit d'hôpital de bonne et récente facture, il faut simplement lever les différentes parties du lit selon son envie, en communiquant. M. Ickx dispose aussi d'un matelas spécial pour éviter d'éventuelles lésions que pourrait provoquer la raideur de son corps. David dispose des carrés en mousse sous les jointures de ses pieds, question de confort. Il installe ensuite la sonde alimentaire et la nourriture et du jour « Un genre de lait en l'occurrence, en quantité précise déterminée par le médecin et fournie par le pharmacien » me précise-t-il. Ensuite, il faut changer le linge de monsieur et le mettre dans

un sac plastique puis dans une poubelle prévue à cet effet. L'opération dure 40 minute et comme nous sommes en semaine David ne donne pas la douche « une heure de travail minimum dans ces cas-là » me précise-t-il plus tard, dans la voiture. Monsieur Ickx reste très calme et silencieux durant la durée de notre passage et je ne sais pas toujours quoi dire, le dévoilement complet de sa condition et de son intimité me mettent mal à l'aise et me posent question.

Nous reprenons la voiture vers 18 h, la personne suivante est une nouvelle patiente, également de La Bruyère et David effectue le premier passage de l'équipe chez elle. Il s'agit de madame Bourgeon. David tente de trouver l'adresse via GPS, nous nous rendons à une adresse et sonnons. Personne. L'infirmier tente de recontacter la personne qui ne répond pas tout de suite. Nous attendons quelques minutes, David est très embêté. Son téléphone sonne, c'est la nouvelle patiente, le soignant demande à confirmer l'adresse, une erreur de numéro avait été commise. Nous nous rendons donc un peu plus loin dans la rue. David est soulagé, il doit négocier les horaires de passage et effectuer le premier contact. « Je n'aime pas trop ça, c'est parfois beaucoup du boulot en plus et on est déjà en retard » me dit-il en riant. Nous arrivons au domicile de M. Bourgeon, une dame d'une soixantaine d'années, vivant dans une maison ouvrière entièrement rénovée. Elle sort de l'hôpital suite à une plaie au crâne, à la gauche de son front et a besoin d'un suivi pour son pansement. David pose quelques questions et entame le changement du pansement, tout en discutant avec la dame. Je parle un peu de mon travail en anthropologie, madame Bourgeon m'explique qu'elle travaillait aux facultés à Gembloux en tant que secrétaire, tout cela pendant que David retire minutieusement son pansement d'hôpital. David a le sourire malgré son retard et son inquiétude manifeste d'il y a quelques minutes, il parle même de politique avec madame Bourgeon.

David a une formation d'économiste, licence au Rwanda et master à l'UCLouvain, le sujet tourne autour des déclarations d'un président de parti de droite au sujet du montant des pensions qu'il faudra réduire. « C'est très grave de dire ça », dit Joseph sans perdre son sourire. « Je ne sais pas, peut-être que vous votez pour lui et que je vous choque (rire) » continue-t-il. « Pas du tout alors, ce type-là je ne l'aime pas » répond-elle en souriant. David reprend, « c'est un homme qui a de bonnes idées mais qui a oublié d'où il vient à mon avis. Je crois qu'il dit qu'il vient d'une famille pauvre, c'est dommage. » La déclaration surprend

madame qui me regarde en riant, mais le tout se fait dans une ambiance détendue. Une fois le pansement changé, David discute des horaires de passage. Il propose quelques pistes pour que madame Bourgeon ait une certaine idée des disponibilités de l'équipe et lui propose de recontacter le secrétariat pour confirmer son choix. Nous saluons et partons.

Nous arrivons à un complexe d'appartement dans le centre de Namur, David sonne à l'interphone et me fait signe de monter par les escaliers « l'ascenseur est trop lent ici » me dit-il. Une dame, Monique Auvelais nous attend à la porte, nous venons pour sa mère : Madame Isabelle. Elles sont en train de terminer leur repas en regardant la télévision. Nous saluons, je me présente comme à l'habitude, sans réaction particulière. L'appartement est exigu et dépouillé. Madame Auvelais souhaite terminer sa galette avant « la mise au lit », ce qui agace sa fille Monique. « Mais maman tu vas mettre monsieur David en retard ! » David dit que ce n'est pas un problème, qu'elle peut bien finir sa gaufre. Monique se plaint auprès de David de la difficulté de prendre en charge sa maman. Leur relation mère-fille semble un peu tendue. Madame Isabelle écoute et regarde la conversation sans rien dire. « Je suis prête monsieur David » lance-t-elle, son repas terminé. Le problème, c'est que les deux femmes disposent de très peu d'équipement et que madame Isabelle est fortement corpulente. On aide madame à se placer dans une chaise roulante manuelle pour l'amener dans une petite chambre aux murs blancs très défraîchis. Je demande à madame Isabelle si elle souhaite que je sorte de la pièce pour ces moments plus intimes. Sa fille et elle rient et me répondent que cela ne change rien. David déshabille et habille Isabelle comme il peut, sa patiente devant aussi faire des efforts pour chaque mouvement. Le haut est changé en premier, toujours dans la chaise. Puis il faut soulever Isabelle pour la mettre au lit, nous y mettons à trois, puisque je suis là, afin de l'amener dans un lit classique.

« Le lit médicalisé arrive bientôt, enfin ! » lance Monique. « C'est bien ça, c'est très bien ça va bien aider », dit David en riant et en soufflant. Cela fait quelques mois que Monique attend sa livraison, permise par l'AViQ. Isabelle étant couché sur le lit, David change le bas et applique de la crème sur le postérieur de madame. Sans matelas adapté, cela aide au moins à éviter les blessures liées au manque de mouvement. « Je sens que vous avez les mains froides, monsieur David » lance Isabelle, provoquant un fou rire général rompant le silence pudique de la scène. Le travail terminé, David souhaite une bonne soirée aux dames et

leur souhaite de vite recevoir un lit médicalisé avant de s'apprêter à repasser la porte. Cependant, il se rend compte qu'il n'a pas scanné la carte d'identité de madame. « Oh, je ne sais plus où je l'ai mise ! » dit Monique en portant sa main à sa bouche dans un geste embarrassé. « Ce n'est pas grave, ça pourra être réglé la prochaine fois ! » lance David avec un sourire, soucieux de ne pas perdre encore plus de temps sur sa tournée.

L'heure avance et la nuit est désormais noire, la patiente suivante est une dame qui vit avec ses deux enfants dans une maison spacieuse en ville. La famille est issue de l'immigration congolaise. Madame Agnès est la patiente, elle a subi un lourd AVC il y a quelques moi et est toujours en période de rééducation. Elle a de plus des problèmes de diabète et David doit lui administrer des doses de médicament pour réguler sa glycémie. Nous la trouvons dans son fauteuil, car elle ne sait pas encore marcher à nouveau, et elle est au téléphone avec une connaissance. David la salue chaleureusement et lui explique qui je suis. Madame Agnès me salue en hochant la tête avec un grand sourire. Son AVC a aussi fortement limité sa capacité à parler comme elle le souhaite. Elle communique verbalement par des « oui » ou des « non » ou en répétant inlassablement les mots « pas gentil », ses gestes de mains et son intonation tentant d'aiguiller ses interlocuteurs. Le tout dans une énergie inépuisable. Dans la voiture, David me dit que, bien que vivant avec ses deux enfants, ces derniers ne l'aident pas suffisamment. Quand je reviendrai, quelque temps plus tard, avec une autre soignante, Didi, elle me dira que les enfants font malgré tout des efforts, mais qu'ils sont limités par leurs propres activités professionnelles. David réchauffe au micro-onde le repas de madame Agnès, déjà préparé au frigo. Pendant ce temps, il aide madame à se lever pour changer son linge. Je me déplace dans la pièce à côté, inutile, me semble-t-il, de demander à madame si je peux rester. David lui fait ensuite une piqûre et lui sert son repas. Il la rassure sur le fait qu'elle pourra bientôt remarcher. Nous la saluons et repartons.

Nous sommes déjà au cinquième patient·e de la tournée. Celui-ci sera très rapide, David me fait comprendre qu'il doit augmenter la cadence s'il ne veut pas arriver trop tard chez les derniers patients. Nous arrivons, dans le centre, chez un vieux couple, il s'agit de donner une piqûre pour réguler la glycémie à une dame diabétique. Nous restons à peine trois ou quatre minutes sur place, dans une petite maison ouvrière toute en longueur. Nous saluons,

David me présente comme stagiaire, une dame souriante nous dit « qu'elle vient justement de finir son repas » et qu'elle nous attendait. L'infirmier réalise la piqure en s'excusant de son retard, l'affaire de quelques secondes. La carte est prête au-dessus de la cheminée, David la scanne. Nous souhaitons le bonsoir et repassons la porte en marchant rapidement vers la voiture.

Le patient·e suivant se trouve non loin dans le centre. « Ne te formalise pas, il sera sûrement saoul et un peu parano. » Nous passons un petit portique en bois vers la porte. Un boîtier à code fixé à côté de celle-ci contient les clés de la petite maison mitoyenne. David prend quelques secondes pour se souvenir du code, nous entrons. Passant le hall d'entrée, nous saluons monsieur Tautavel, un homme vivant seul. Il nous salue, un grand verre de rhum rouge à la main (si on en croit la bouteille posée sur son bureau). Je me présente comme anthropologue. David demande comment la journée s'est déroulée, si M. Tautavel a vu du monde aujourd'hui. L'homme est visiblement assez alcoolisé mais répond que la pédicure est passée. Ma présence semble le déranger. Je dis à David que je vais rester sur le côté. Il procède à la toilette du soir, au déshabillage et rhabillage pour la nuit de son patient·e tout en lui posant des questions sur la journée. Ils parlent de la grève qui a eu lieu le jour même, pendant ce temps David scanne la carte. Ceci fait, nous le saluons et nous en allons.

Nous voilà chez notre patient·ee suivante, une veuve, madame Lisa Cérès, vivant seul dans une maison modeste. Suivant les présentations habituelles, elle nous dit de la suivre au salon. Le rez-de chaussée comprend trois ou quatre petites pièces, nous approchons d'une très forte odeur de cigarette. L'endroit est bariolé de nombreuses photographies, petites œuvres d'art, des souvenirs. Beaucoup font référence au carnaval de Binche. Je lui pose la question, il se trouve que son mari était Gilles. Dans la pièce se trouve également un gros chien et une perruche en cage. David discute avec madame Cérès de la nécessité de stopper la cigarette. Le chien se poste devant moi, me rendant un peu nerveux. Je demande s'il est préférable que je me retire pour la toilette, madame Cérès hausse les épaules en me disant que « ça ne change rien ». Je ne fais que me tourner vers le mur en prenant quelques notes. Madame dit qu'elle peut faire la fin de sa toilette et s'habiller seule. David lui demande si elle est sûre, lui dit qu'il est là pour ça, mais aussi que c'est son choix. Nous la saluons, David scanne rapidement sa carte et nous repartons.

Nous en sommes au huitième patient·e. Nous retournons vers un centre-ville proche, dans un complexe d'appartement. Ici aussi, interphone, nous prenons par contre l'ascenseur jusqu'au quatrième étage. Un couple, monsieur et madame Demeunier, nous attendent à la porte d'un bel appartement. Nous les saluons. Madame demande qui je suis avant que David n'ait pu me présenter. J'explique alors ce que je fais. Elle répond alors que je pourrai attendre dans le couloir. David la conduit, dans sa chaise roulante, dans la salle de bain. Monsieur, qui se tient dans l'embrasure de la porte du salon, nous dit qu'il va attendre là et referme la porte. Je reste dans le couloir menant à la salle de bain, face à quelques cadres de broderie familiales, représentant les lettres de l'alphabet et mentionnant la date « 1901 ». David ouvre la porte et passe avec des vêtements. J'entends madame Demeunier dire, avec un léger rire, « Veuillez les ranger sur les ceintres, je vous ai appris comment faire. » Ils ressortent, David la ramène vers le salon. David scanne la carte d'identité de madame sur son téléphone. Le couple nous salue et nous partons. David m'explique sur le chemin vers la voiture que madame a accumulé les coups de malchance et les maladies.

Dans la voiture il se rend compte qu'il a oublié de remettre le « bipeur » de madame Agnès, la quatrième patiente, en place autour de son cou, en cas de problème. Nous repassons donc le mettre en place rapidement, j'attends dans la voiture.

Nous arrivons en retard chez les Dixmude, une famille connue dans la région puisqu'elle a donné quelques bourgmestres à la localité. Monsieur Dixmude est complètement paralysé et en est au soin palliatif. Nous entrons dans la belle maison quatre façades de la périphérie et sommes accueillis madame Dixmude. Je suis déjà venu avec Julie auparavant, inutile de me présenter pour une fois. D'habitude, un enfant du couple est présent pour aider à manipuler monsieur, mais nous sommes en retard. Monsieur a un lit médicalisé et un lève-personne hydraulique dans le salon, à côté de l'âtre et devant la télévision. Il ne peut plus ni parler ni bouger sans faire d'immenses efforts et reste constamment soit au lit, soit, en l'occurrence, dans un fauteuil. Ici aussi, il faut faire la toilette du soir, changer le linge pour adulte, mettre monsieur en pyjama et le mettre dans le lit. J'aide David à tenir monsieur pendant les opérations puisque les enfants ne sont pas là. Madame discute avec nous pendant ce temps et se rend dans la cuisine, à côté du salon, durant les moments plus « délicats » selon une formule de David. Cela nous prend un certain temps laborieux. Je ne suis vraiment pas à

l'aise et je songe que la situation n'est probablement pas souhaitable, même si je ne fais que maintenir monsieur pour que David puisse le laver. David et madame Dixmude semblent ne pas s'accorder sur un point précis que je ne saisis pas tout à fait, je comprends tout au plus que madame conteste qu'on « ne fasse pas comme d'habitude » avec l'application d'une crème. Une certaine tension règne. Nous arrivons à tout faire, la toilette et l'habillage. David peut mettre seul monsieur sur son matelas grâce au lève-personne et ajuster sa position grâce à la commande du lit médicalisé. La carte est scannée sur le téléphone de David, nous saluons madame et monsieur Dixmude et nous en allons.

Lorsque nous arrivons chez la personne suivante et sonnons. Une dame nous ouvre la porte. Nous la saluons. Elle me regarde avec une certaine crainte. « Je suis accompagné avec un... stagiaire en anthropologie » dit David. La surprise et la désapprobation se lisent sur le visage. Je lui dis donc, en substance, que je ne suis pas un soignant, je peux attendre dehors si elle le souhaite. Nous en convenons et j'attends dans la voiture. David revient après une dizaine de minutes.

Il est passé 21h30. La dernière patiente est une dame centenaire, 101 ans plus précisément. « Tu dois voir ça, c'est impressionnant » me dit l'infirmier. Cette dame vit avec sa fille et son beau-fils, eux aussi très âgés. C'est la fille qui nous ouvre, nous trouvons madame dans le salon. Madame Gasly est centenaire mais, et c'est la raison pour laquelle David voulait que je la rencontre. Elle a encore toute sa tête et se déplace aisément à l'aide d'une canne. Elle est par contre presque parfaitement sourde. Lorsqu'elle nous voit, elle se dirige spontanément vers sa chambre. David essaye de me présenter, mais madame n'entend pas. Sa fille, à qui nous avons expliqué que la raison de ma présence, en rit beaucoup. Je suis David et madame Gasly jusqu'au couloir de la chambre, où je reste, puisque je n'ai pas pu lui demander son accord pour rester. Cependant, madame Gasly s'agace un peu. « Votre compagnon a peur d'entrer ou quoi ? » David et moi essayons de lui expliquer, à renfort d'une forte voix, mais elle ne comprend pas. David répète donc « il est en stage d'observation, il n'a pas besoin de tout voir ». « À quoi ça sert d'être deux s'il y a un qui ne fait rien allons ? » répète-t-elle agacée. Je reste sagement dans le couloir. David lui fait sa toilette, puis l'habille, sauf le soutien-gorge que madame arrive (et tient d'ailleurs) à mettre seule. Une fois ceci fait

et la carte d'identité, rangée de manière apparente sur la table de chevet de la chambre, rapidement scannée, nous nous dirigeons vers le hall d'entrée et souhaitons le bonsoir.

Il est environ 22 h et la tournée du soir se termine. Le centre où je suis garé ne se trouve pas loin, David m'y reconduit, au gré d'un petit bavardage et me dépose avant de repartir dans la nuit.

C) Les différences entre les deux institutions

Le tableau dressé par cette reconstitution ethnographique doit être alimenté par les différences marquantes entre les deux institutions sur le plan du travail quotidien. Un point important sont les horaires de travail. À la B-HEALTH, le travail commence souvent entre 5h00 et 6h00 du matin. Des horaires particulièrement pénibles, que l'on ne retrouve pas à l'O.S.S. et qui sont d'ailleurs jugés excessifs par certains soignant·es qui ont travaillé dans les deux structures. Outre la pénibilité pour le soignant·e, elle concerne aussi le patient·e, qui doit se tenir prêt à un passage à 5h30 du matin, par exemple. Ces horaires sont le fait d'une organisation plus flexible, plus adaptable pour les travailleurs aussi.

La B-HEALTH est marqué par un cadre de travail plus demandeur et potentiellement plus rémunérateur. De plus, la plus petite taille de la structure et de l'équipe rend les travailleurs plus soudés et proches, la responsabilité y est vécue comme plus diffuse et la solidarité dans les crises, plus aisée. Ceci passe notamment par les réunions d'équipes mais aussi les commentaires et contact via l'application de communication Teams. Les soignant·es l'utilisent pour pouvoir partager des informations de manière plus directe et familière. Chaque patient·e dispose de son propre canal en plus d'un canal de discussion d'équipe, les commentaires et informations jugées pertinentes à faire circuler entre collègues le font typiquement par cette voie. À l'O.S.S., la grande taille de l'équipe et de la chaîne de hiérarchique provoque des conflits plus larvés et une communication plus secrète. Lorsque je suis en voiture avec Eugénie, il arrive qu'une de ses collègues l'appelle pour se plaindre des changements d'horaires. Ces derniers sont souvent constatés sur « la tablette » munie de

l'application de la structure et qui sert aussi bien à scanner les cartes d'identités des patient·es, vérifier les horaires ou faire des commentaires comme la B-HEALTH le fait avec Teams. De plus, Carine, la secrétaire de la B-HEALTH, contact personnellement les travailleurs si un changement d'horaire doit avoir lieu. La structure s'en retrouve plus soudée, moins capable de dissimuler les embarras de la logistique toujours changeante du travail.

2. Place de l'ethnologue sur le terrain

A) Plusieurs facteurs de confusion

Les possibilités offertes par le terrain concernant ma capacité à observer, à prendre note et à obtenir la parole des acteurs de terrains ont été contrastés. Auprès des patient·es et lors des tournées, ma capacité à faire de l'ethnologie a été bien affirmé grâce à ma présence proche des soignant·es. Il était très aisé pour moi de jouer le rôle d'observateur dans le cadre bien institué de la visite chez le patient·e. A priori, au moment de passer la porte et de me présenter, j'y suis le plus souvent assimilé comme un auxiliaire du·de la soignant·e : un stagiaire en observation. Même quand je précise ma véritable fonction, hors du champ médical professionnel, le terme « anthropologue » renvoi à un imaginaire médical et le fait que ma présence aille de soi pour le soignant·e va souvent faire qu'elle va de soi pour la personne.

De plus, les visites sont relativement rapides et les soignant·es sont là pour travailler, ils m'introduisent auprès des personnes et par convention entre les soignant·es et moi, me présentent comme « anthropologue ». Je n'ai souvent le temps que d'une phrase pour essayer de préciser les termes employés et les raisons de ma présence. Ainsi, après quelque temps, je décide de me présenter comme sociologue pour tenter de préciser rapidement mon rôle auprès des patient·es tout en leur évoquant quelque chose qui sorte un peu plus du cadre médical. En fait, il semble souvent que mon rôle, l'objet de ma présence, n'est pas questionné en tant que tel. Ce qui compte pour les patient·es, c'est que je sois aux côtés du·de la soignant·e et si leur

confiance m'est accordée, alors, souvent mécaniquement, elle m'est aussi accordée par les patient·es. La confiance envers le soignant·e reconnu prime et m'ouvre les portes de l'intimité de parfaits inconnus. Mes quelques précautions à essayer de me distinguer d'un soignant·e ne régleront donc pas l'enjeu éthique que cette confusion pose. Elle va continuer à me poser des questions troublantes. En particulier auprès des personnes plus fragiles et moins à même de questionner ma présence, puisqu'elle semble validée par les soignant·es. Car même en me présentant comme sociologue, ma présence en fait rarement mise en cause par les patient·es qui me laissent voir à peu près tout ce que le soignant·e voit. Pire, auprès des patient·es atteints de démence, de confusion ou ne saisissant par les termes que j'emploie pour me présenter, je comprends souvent que je reste à leurs yeux un représentant de l'autorité médicale.

Par exemple, M. Boneffe est un homme âgé d'environ 80 ans chez qui nous nous sommes rendu trois fois avec Jonathan et qui me prendra à chaque fois pour un médecin. C'est un homme vivant seul dans une petite maison de la périphérie de Namur, remplie d'objet décoratifs anciens disposés en désordre partout dans son petit salon avec plusieurs vieux rasoirs électriques, de vieux documents administratifs et factures, des réveils-matins, des couverts, etc. « Tout un brol » comme le dit Jonathan. Sur le plan physique, il se déplace lentement et un peu difficilement, mais ni Jonathan, ses collègues ou moi ne saisissons bien son état mental. Lorsque nous nous présentons, il se montre toujours embêté et prétend qu'il va justement se mettre au lit. Bien que nous passions toujours vers midi au cas où il faudrait l'aider à réchauffer son repas, les tentures et les volets sont en effet fermés. Pour les soignant·es, la question est de savoir si l'on est face à de la confusion subie ou à de la résignation volontaire. Le jugement de M. Boneffe est-il intact ? Jonathan insiste donc un peu et l'homme accepte généralement rapidement mais en commençant systématiquement par refuser toute toilette. Jonathan l'attire petit à petit vers la salle de bain et il accepte généralement de faire quelque chose. La première fois, il accepte le rasage, mais nous nous rendons compte que les rasoirs électriques sont dispersés dans le salon. Jonathan suggère que c'est peut-être une stratégie de résistance : « Peut-être pour qu'on lui foute la paix ».

La seconde fois, il accepte de changer ses sous-vêtements. Pour Jonathan, faire en sorte qu'il accepte petit à petit la toilette n'est pas seulement d'un impératif moral, c'est aussi

faire en sorte de ne pas laisser toute la tâche à ses collègues qui passeront à un autre moment. Car si un soignant·e se résigne à ne rien faire du tout, sous la demande expresse, mais parfois confuse du·de la patient·e, d'autres soignant·es seront confrontés au même problème le lendemain. Même en tant qu'observateur il est illusoire de penser que la petite tension qui règne entre monsieur Boneffe et les soignant·es ne me concerne pas. Quand Jonathan tente de le convaincre « Qu'il faut bien se laver à un moment », il me regarde en faisant la moue et en haussant les épaules et je me retrouve impliqué comme un possible recours. Je décide de ne rien dire. » Mais ce n'est qu'à la troisième visite que je me rends compte que M. Boneffe semble me voir comme un médecin. En effet, durant cette dernière visite, sur le pas de la porte où je me tiens pour le saluer, il me dit ceci : « J'espère ne plus avoir à vous voir Docteur, un collègue à vous passe déjà... » Puis il rit et ferme la porte devant moi.

J'aurai la chance de n'être pas souvent confronté à des cas de confusions similaires. Le cas de M. Boneffe illustre une problématique récurrente vis-à-vis des patient·es, à savoir le respect de la dignité et de l'autonomie et en dernière analyse, aussi de la maltraitance.

B) La toilette et l'intimité

Lorsque je commence le terrain, je souhaite adopter une posture distante vis-à-vis des patient·es au moment de la toilette. Ma peur est qu'ils me trouvent intrusif et se ferment à moi. Je pense alors qu'en adoptant cette attitude, je mettrais et les soignant·es et les patient·es à l'aise. Mais lorsque que je réalise ma toute première tournée avec Julie et que je lui explique ma volonté de rester en retrait dans les moments délicats, bien qu'elle acquiesce, elle ajoute : « On verra, beaucoup s'en fichent tu vas voir. » Effectivement, alors que nous nous rendons dans un logement social, une dame d'une cinquantaine d'années, madame Moore, nous ouvre. Julie prenant l'initiative, lui dit que je suis stagiaire et lui demande si ma présence la dérange. Avant que je ne puisse ajouter quoi que ce soit, elle répond du tac au tac que « Oh non, j'ai l'habitude vous savez, j'ai déjà eu des stagiaires » et en même temps retire en quelques secondes la robe qu'elle a sur elle en levant les bras au ciel. Surpris, je tente d'expliquer ce que je fais là :

Benjamin : « Je suis étudiant en anthropologie, pas en soin de santé, donc pour votre intimité je peux tout à fait sortir, me tenir à l'écart ou... »

Madame Moore : « Non mais pas de soucis monsieur, j'ai déjà eu des stagiaires qui sont venus plusieurs fois » ?

Julie : « Mais lui il ne va rien faire, il fait une étude sur nous, ce n'est pas un soignant·e. »

Madame Moore : « Ah d'accord, mais c'est pas grave, je m'en fous je sais pas ce que c'est (elle rit). »

De manière générale, rares seront les patient·es à refuser que j'accompagne les soignant·es et rare seront les soignant·es à trouver que cela pose soucis. L'accord des personnes, la plupart âgés, se fera au détour d'une plaisanterie ou d'une formule de résignation qui ne me laisse pas toujours à l'aise.

« Vous pouvez regarder monsieur, mais il n'y a plus grand-chose à voir (rire) » me dit une dame alors que j'accompagne David. « Il faut bien voir pour vos études hein. » Me dit une autre dame qui commence, comme la première, à se déshabiller. Comme je l'arrête en lui précisant que je ne suis pas obligé de voir car « Je fais un travail sur les soins de santé, je ne suis pas soignant·e », elle me répond par un « Ah » un brin songeur, avant de lever les épaules et de répondre « Ça ne me dérange pas ».

La plupart du temps, les choses s'enchaînent très vite, même quand il s'agit de toilette. J'apprends vite à me présenter comme « étudiant en sociologie » pour plus de clarté, anthropologie étant souvent pris comme du jargon médical par les patient·es. Dans certains cas, les patient·es sont dans de trop grands états de confusions : Maladie d'Alzheimer ou ce que les patient·es me présentent comme des « démences ». Dans certains cas, comme le cas de monsieur Piron, l'intimité classique ne semble pas avoir lieu d'être, celui-ci étant constamment nu dans sa chaise roulante. La première fois que je le rencontre c'est avec Jonathan, juste avant d'ouvrir la porte, celui-ci s'arrête et se retourne vers moi. « Ah oui, ne t'étonne pas monsieur Piron est toujours tout nu » avant d'ouvrir la porte en scandant un bonjour enthousiaste et habituel. Lorsque nous y revenons quelques semaines plus tard, avec une autre stagiaire, il ne le mentionne pas à la stagiaire avant d'entrer, mais une fois dans la

chambre, personne ne s'en formalise. Lorsque que Magalie lui propose de s'habiller, il répond simplement d'un air gêné « Non, c'est gentil, je ne fais pas ça ».

À une autre occasion, je suis avec Achille dans le centre de Gembloux, lorsque nous entrons chez une dame d'environ soixante ans et atteinte d'une maladie de la peau. Elle ne doit pas faire de toilette, mais n'arrive pas à appliquer de la crème sur sa peau, notamment son dos. En entrant, je remarque immédiatement qu'elle me lance un regard inquiet. Je me présente comme à l'habitude, étudiant en anthropologie et qui ne suis pas obligé de rester dans les moments intimes. Cette dame semble comme paralysée et ne répond pas. Achille lui demande « Est-ce que ça vous dérange qu'il reste ? » Elle se retourne brusquement, visiblement bouleversée « Il faut bien, il faut bien. » Sentant qu'il vaut mieux que je reste à l'écart, je tente de la rassurer : « Ne vous inquiétez pas madame, comme je ne suis pas soignant·e je ne dois pas être présent, je vais attendre dans le couloir d'entrée. »

« Non, mais je comprends, il faut bien apprendre, c'est comme ça. Vous devez voir. » Même si elle semble accepter, il est évident que la situation pose problème, son ton est agressif, elle ne me regarde pas et passe la porte de la salle de bain comme résolue à une chose très humiliante. Elle me semble en colère. « Non madame, je vais rester dehors, c'est important pour votre intimité ». Achille hoche vivement la tête « Oui, c'est mieux je pense » et après avoir pénétré dans la salle de bain lui aussi, referme la porte. Je reste dans le hall d'entrée où j'entends l'aide-ménagère qui prépare le repas de midi en silence.

L'intime est donc un concept aussi omniprésent que rapidement transgressé, comme le disent Volery et Vinel, la toilette est un moment particulièrement critique, un moment « d'intensité » où les gestes des soignant·es finissent le plus souvent par être normalisés et acceptés.⁴⁷ Ce moment littéralement de *mise à nu*, le devient donc aussi souvent figurativement, c'est un moment où l'on discute et où on se confie, en tout cas où il semble falloir parler pour briser la gêne. Le silence, dans les moments de toilette, sont souvent des silences pudiques ou gênés et plus parlants qu'une discussion banale sur ce que l'on a regardé la veille. Ces silences peuvent d'ailleurs être interprétés comme « quelque chose qui ne va pas » par les soignant·es.

De manière générale, les patient·es les plus « jeunes », sont les plus silencieux et les moins à l'aise. Souvent, ce sont aussi ceux qui gardent un peu de cette « autonomie » qui oriente toute la nomenclature du soin à domicile. C'est par exemple le cas de monsieur Diawara, un homme d'une cinquantaine d'années vivant avec sa femme dans la banlieue de Namur. Ayant souffert d'un AVC, il a toujours une grande partie du corps paralysé, mais ses bras sont restés un peu plus mobiles. Lorsque je me retrouve avec Jonathan dans sa petite salle de bain, il m'explique, tout en maniant le pommeau de douche et à voix haute que : « Ici monsieur on fait un dos-pieds. D'ailleurs le dos même moi je ne sais pas le faire tout seul (il rit) ». Une fois cela fini, il sort de la douche et se rapproche de moi, à voix basse il me dit « Il arrive quand-même à se débrouiller donc je préfère le laisser tranquille, je reste juste au cas où », nous nous mettons alors le dos tourné à la douche et observons un silence religieux. Lorsque nous entendons un « C'est bon ! » depuis la douche, Jonathan se retourne pour sécher le corps de monsieur Diawara avec des essuies.

C) La place de l'ethnologue sur un terrain sensible

Quelle place doit prendre l'ethnologue dans tout cela ? La méthode que j'ai employée a été de me distinguer des soignant·es dès le premier contact. Si je reste tributaire de leur hospitalité, je dois absolument tenter de briser l'aura de praticien qui m'est attribuée par défaut. Ceci consiste à mettre les gens à l'aise et leur permettre de refuser ma présence sans crainte. Comment ? Il n'y a pas vraiment de méthode miracle et certaines situations restent problématiques ou complexes dans les cas de confusion dont j'ai parlés. En règle générale, préciser que je ne suis pas un soignant·e, mais un étudiant en sociologie (anthropologie étant un terme trop brumeux pour la majorité des gens). Dans les cas où je sens qu'il n'est pas possible pour les patient·es de saisir les enjeux et si un accord n'est pas dit clairement pour que je puisse rester avec les soignant·es, j'ai pris moi-même la décision de faire un pas de côté et de me mettre à distance.

Je ne souhaiterais pas faire croire qu'on puisse faire ceci spontanément sans commettre des erreurs. Au contraire, c'est plutôt suite aux situations de malaise et d'ambiguïté

que l'ethnologue peut prendre conscience de la nécessité d'ajuster son approche sur un terrain sensible. L'étude des espaces profonds de la vie humaine exige une approche imprégnée de prudence, de respect et d'éthique. La recherche dans de tels contextes requiert une sensibilité aiguë envers les émotions, les histoires personnelles et les interactions qui sont au cœur de ce terrain. La recherche ethnographique doit être menée avec une conscience constante des frontières personnelles et culturelles, ainsi qu'avec une réflexion profonde sur l'impact potentiel sur les individus impliqués. L'importance de protéger la confidentialité, le consentement éclairé et le bien-être des participants ne peut pas être surestimée. Les récits partagés dans ce cadre sensible sont des trésors fragiles, une ouverture rare sur la vulnérabilité et l'intimité d'êtres humains. À ce titre ils méritent d'être abordés avec la plus grande attention et le plus grand respect.

4. Les acteurs du terrain

A) Les patient·es

Pour parler des « patient·es », il faut commencer par une question simple : Comment devient-on un patient·e « du domicile » ? Il existe grossièrement deux cas de figures principaux. Le premier cas, le plus rare, concerne les patient·es qui ont besoin d'un suivi à domicile après un passage à l'hôpital. Julie par exemple, peut prendre en charge une mère de famille ayant subi un accident de travail. Une poutre en acier lui est tombée sur le pied, laissant une plaie profonde nécessitant un passage à l'hôpital durant quelques semaines. Mais une fois son état stabilisé et la batterie de soins à réaliser réduite, cette dame a la possibilité (voire l'obligation si les hôpitaux sont trop engorgés) de rentrer chez elle. L'équipe de Julie peut donc, selon les indications du médecin, passer un certain nombre de fois par semaine pour inspecter le pansement de cette mère de famille et le changer lorsque c'est nécessaire. Généralement, ces cas concernent des personnes qui peuvent être plus jeunes et bénéficier des services dans un laps de temps moins étendu que le deuxième cas. Ce dernier concerne les personnes en perte d'autonomie et dont on suppose, la plupart du temps, que la situation ne

s'améliorera pas. Ces cas constituent la majorité des patient·es et concernent un public en moyenne plus âgé. Il s'agit des cas du CHU ou de M. Cherkaoui par exemple. Ce genre de profil peut aussi se distinguer selon un paramètre particulier et qui a tendance à marquer le rapport du « patient·e » avec les équipes de soin. Ce paramètre est celui du choix de la personne. J'entends par là que, dans des cas où les personnes sont considérées comme étant en perte d'autonomie, le choix d'être accompagné à domicile peut être subi.

Qui sont ceux qui imposent cet accompagnement ? On touche ici à une frontière sociale qui déborde, comme souvent sur le terrain, l'univers du soin médical. Dans le cas de monsieur Van Dender, c'est la mutuelle, suite à un passage à l'hôpital qui décide d'allouer une équipe d'infirmier·ères et d'aide-soignant·es, mais aussi d'aide-familiales. Monsieur Van Dender est radicalement opposé à cette idée et refuse de se faire dispenser des soins ou de recevoir de l'aide pour gérer son domicile, tolérant simplement un brin de nettoyage. Suite à ses refus répétés, les équipes de soins et d'aide à domicile organisent des réunions pour établir une « stratégie d'approche » qui permettent de faire accepter leur présence au patient·e. Dans d'autres cas, comme celui de monsieur Boneffe, c'est la famille qui va organiser la venue des soignant·es. Il y a aussi le cas de madame Justeciel, qui vit seule dans un appartement du centre de Sambreville. Cette patient·ee est souvent atteinte de déprime, voire de dépression (les soignant·es ne savent pas exactement), elle refuse de se lever et se lamente de ne plus voir personne. Plus que tout, elle regrette que sa fille, vivant à Charleroi, ne lui rende que très peu visite. Ceci illustre l'articulation, parfois douloureuse, du travail et de la vie familiale. Ces deux personnes âgées vivent seules, dans un appartement pour madame Justeciel et ou dans sa propre maison pour Monsieur Boneffe.

Ces deux cas sont liés par des relations tendues avec leur famille. Par famille, il faut entendre dans la majorité des cas les enfants. Le soin et l'aide à domicile sont vécus comme une manière pour la famille d'éloigner un parent dont la prise en charge est trop gênante. Chaque cas est singulier, un autre cas caractéristique est celui de madame Antonio. Ses relations avec sa famille ne sont pas si mauvaises. Mais tous les acteurs impliqués (soignant·es, famille et elle-même) se demandent si la décision de la faire déménager du sud de la province du Luxembourg pour se rapprocher de la famille à La Bruyère, suite la mort de son mari, fut judicieuse. Madame Antonio se retrouve isolée, dans l'ennui et parfois dans

l'angoisse. Elle raconte volontiers à Ludio que ses vieilles amies restées près d'Arlon lui manquent. Ayant appris, dans ces nombreuses conversations patient·ee/soignant·e, qu'il a lui-même sa belle-famille du côté du Luxembourg, elle demande régulièrement « s'il a des nouvelles » d'une amie ou l'autre à l'infirmier. On ne sait jamais.

B) L'O.S.S. (Organisation de soin salulaire)

Caroline

Caroline est à la fois la manager de l'équipe pour l'O.S.S. dans la zone de Namur et une infirmière qui travaille au même titre que les autres dans les tournées. Cependant, son travail est surtout orienté vers la gestion d'équipe. De ce fait, nous nous côtoierions beaucoup par téléphone et jamais durant une tournée. J'ai déjà pu l'évoquer, Caroline est une dame très volontaire qui m'a bien aidé à passer au-dessus des barrières institutionnelles et à rassurer les gestionnaires plus en haut dans sa hiérarchie. Lorsque nous faisons une première réunion avec elle et la dirigeante administrative de la zone Namur, le temps à passer auprès des patient·es pose problème. « Trois mois, c'est trop long », mais Caroline parviendra, « en demandant aux bons soignant·es » et en présentant les choses de manière rassurante à me permettre d'accéder à ce terrain. Ce fut donc une aide très précieuse.

Eugénie

Eugénie est infirmière de carrière dans une zone géographique proche de Namur. C'est une infirmière très volontaire et avenante qui travaille dans ce secteur depuis un peu plus de 2 ans, elle est mariée et à deux enfants. C'est quelqu'un d'assez proche de ses patient·es, un peu caustique avec eux, elle très appréciée par ces derniers pour sa capacité à travailler « en douceur, mais avec le sourire » comme l'évoquera un de ses patient·es. Lorsque je me rends chez certains patient·es à ses côtés, Eugénie est pratiquement accueillie comme une vieille amie. Ce genre de relation patient·e/soignant·ee n'est en fait pas très rare (dans les deux structures B-HEALTH ou O.S.S.), en particulier pour ceux qui se retrouvent à utiliser les services d'une même structure pour une longue période. Mais dans le cas d'Eugénie, la

relation semble parfois brouiller les pistes entre soignant·ee et amie.⁴⁸ C'est notamment le cas de Madame Narbonna, une dame française résidant à Jambes, autour de Namur et qui est prise en charge par l'O.S.S. depuis quelques années. Eugénie fait partie des infirmières qui la prennent en charge depuis un certain temps. Madame Narbonna vit avec sa fille dans une petite maison du centre urbain. Lorsque je m'y rends avec Eugénie, la conversation tourne vite autour des dernières nouvelles personnelles, des enfants d'Eugénie. On sent également tout de suite qu'on est dans un environnement plus familial à la manière de parler, moins retenue et plus forte. En effet, parler de sa vie personnelle est souvent inévitable pour les soignant·es, pour des raisons sur lesquelles je reviendrai et qui tiennent aussi à une forme de ruse.

Il est vrai, aménager une relation vivable entre deux personnes qui doivent se côtoyer dans l'intimité nécessite parfois de s'ouvrir sur des détails personnels, surtout quand on est le soignant·e, par nature un peu intrusif. Eugénie par exemple, a une relation particulière avec Bernadette, une dame isolée et très croyante qui apprécie fortement la soignant·ee. Un peu trop même, à son goût. Bernadette adore lui tenir la main et demander des détails de sa vie privée, à la manière de deux personnes amies de longue date. Bernadette est aussi une personne très anxieuse, qui peut vite changer d'humeur ou se refermer sur elle-même. Dans ces cas-là, Bernadette mobilise sa foi pour faire sens de ce qui lui arrive. Eugénie, qui n'est pas du tout croyante, joue le jeu malgré tout avec calme et amicalité. Pour autant, elle n'apprécie pas forcément tout cela. Je me permettrai de revenir sur ce dernier cas un peu plus loin.

Nora

Nora est aide-soignant·ee dans une autre ville de la province de Namur, à Ciney. Elle ne travaille donc pas avec le reste de l'équipe de manière directe. C'est la soignant·ee que je côtoierai le moins. Plus discrète et taiseuse qu'Eugénie ou Jonathan, elle m'accueillera

⁴⁸ C'est sans compter sur le fait que les soignants peuvent être amenés à travailler avec des personnes qu'ils travaillent au préalable. Bien que la chose soit évitée au maximum, il n'est pas toujours possible de ne jamais croiser une connaissance ou un voisin lors d'une tournée.

néanmoins tout aussi chaleureusement. Elle vit à Dinant, son mari travaille comme ouvrier de nuit pour une grosse entreprise de la région. Articuler le travail et la vie de famille n'est donc pas facile, mais ce sont tous deux des travailleurs pointilleux. Sur sa zone, Nora doit parfois faire face à un public très précaire et des situations très compliquées, qu'elle gère avec un calme absolument olympien. Elle est une figure sociale importante pour certains de ses patient·es, très isolés, souvent pauvres ou précaires. D'origine marocaine, Nora subi, comme d'autres soignant·es, le racisme de certains patient·es. Souvent un racisme ordinaire qui se veut être de l'humour et qui émane des patient·es qui sont au courant de ses origines. En effet, Nora à un « passing »⁴⁹ très blanc, mais d'autres soignant·es, que je présenterai plus loin, n'ont pas cette avantage (si on peut parler ainsi).

Jonathan

Jonathan est sans doute l'un des soignant·es avec qui j'ai passé le plus de temps et avec qui j'ai pu discuter allégrement. Travailleur acharné et nerveux, il est aussi un comique très extraverti et l'un des quelques hommes travaillant à l'O.S.S. Caroline me propose immédiatement de le suivre, elle pense à lui comme « accompagnateur », car il a l'habitude de recevoir des stagiaires. C'est un ancien assistant social reconverti en aide-soignant·e suite à un burn-out. Mais il travaille dans le secteur du soin depuis le début de sa carrière, puisque l'entreprise où il exerçait sa profession est un service d'aide aux familles. Avant de se reconverter dans les soins de santé, Jonathan souffrait dans son métier d'assistant social, jusqu'au jour où il a, selon ses mots « pété un câble contre une collègue qui n'en foutait pas une, dans un couloir. Devant tout le monde. » Devant quitter l'entreprise, il a repris des études d'aide-soignant·e et fini engagé à l'O.S.S., il fera notamment un stage avec l'équipe de Julie, que je présenterai ensuite. Jonathan est une personnalité détonante sur le terrain, apprécié, semble-t-il de tous, il a une relation privilégiée avec Caroline. « La pauvre » dit-il en effet, a un travail qu'il estime ingrat, en tant qu'infirmière gestionnaire d'équipe. Les déboires associés avec la fonction lui rappellent son propre travail d'assistant social où il faisait aussi de la gestion d'équipe.

⁴⁹ Sanchez et Schlossberg, 2001.

C) B-HEALTH

Julie

L'équipe de Julie est composée d'un petit réseau constitué, pour le domicile, autour de cinq ou six personnes travaillant de manière permanente et durable dans l'entreprise qu'elle a fondée. La figure de Julie est aussi la figure de la structure. Il n'est pas rare d'entendre les patient·es parler de « l'équipe de Julie » ou des « infirmières de Julie ». La dirigeante de l'entreprise, immigrée congolaise d'une cinquantaine d'années est décrite par Ludio comme une « business-woman ». Elle aussi traversée un parcours migratoire. En Belgique, elle s'est formée comme infirmière avant de se lancer comme indépendante et de monter sa structure. Julie aussi a dû s'en sortir face au système économique et politique belge. Et elle y incarne une certaine figure positive du « big-man », d'ailleurs plus que les hommes sous ses ordres. Sa structure reste de taille réduite, même si elle continue de se développer. Par exemple, outre le domicile, Julie et son équipent gèrent plusieurs centres, un à La Bruyère et un à Ottignies. Julie est aussi impliquée dans la gestion d'autres centres indépendants. La dirigeante souhaite porter un idéal d'excellence, de proximité, de convivialité et de solidarité. Dans son esprit, il faut aller plus loin que les autres et prendre en charge la personne dans sa totalité.

« Des soins globaux et optimisés pour une meilleure qualité de vie. [...] Nous faisons une prise en charge globale du patient dans le but de maintenir, le plus longtemps possible, l'autonomie et le confort de la personne chez elle. »⁵⁰

Julie ne cache pas sa fierté d'être devenu une figure locale respectée, ni de montrer qu'elle réalise un travail acharné : « Quand je suis avec d'autres stagiaires, ils sont toujours étonnés de voir ce qu'on fait (rire). Nous on ouvre les tentures, on réchauffe les repas tu vois. Tu es là pour t'occuper de la personne. Je pense qu'il y en a qui ne font pas ça. »

⁵⁰ Tiré du site internet de la SSCO.

Didi

Mon premier contact à la B-HEALTH par le biais d'une connaissance commune, Didi est une infirmière qui est aussi enseignante dans les Hautes Ecoles. Elle travaille donc à mi-temps pour Julie. Elle est cependant très impliquée, durant la période COVID. Les directives voulaient que le soin à domicile puisse continuer à fonctionner, mais que les soignant·es soient équipés de combinaisons intégrales. Pour les petites structures libérales et indépendantes comme la B-HEALTH, trouver le matériel médical adapté était pratiquement impossible dans un premier temps, tout étant indisponible. Didi utilisera ses contacts dans une entreprise de vidange des fosses septiques pour se fournir des combinaisons intégrales utilisables en « système D », comme elle le dit, et permettre à l'entreprise de fonctionner malgré tout.⁵¹ Elle est admirative du travail de Julie, c'est une bonne vivante avec un grand sens de l'humour. Elle reste cependant très sérieuse pendant les tournées.

Achille

Originaire du Rwanda, tout comme David, Achille partage une histoire similaire. Avant son arrivée en Belgique, il avait forgé sa carrière en tant qu'ingénieur au sein d'une entreprise majeure spécialisée dans la conception de boissons sucrées et de sodas. Même si c'est aujourd'hui un membre permanent et installé de l'équipe de Julie, son passé professionnel continue de résonner en lui. Il nourrit par exemple l'aspiration d'utiliser ses compétences préalables d'ingénieur en une nouvelle entreprise personnelle : la production de bière. Achille est plus taiseux et discret que David, mais tout aussi impliquée dans l'idéal de Julie d'une structure de prise en charge familiale et totale de la personne.

Ludio

Infirmier spécialisé dans les services psychiatriques, Ludio travaille à plein temps pour l'équipe de Julie. Toujours dans sa petite voiture sportive noire, il l'est l'un des soignant·es ayant développé le plus de relations amicales avec certains patient·es. Par exemple Monsieur Ickx, patient·e atteint de sclérose en plaque présenté dans le chapitre II, dont il est devenu très

⁵¹ À l'ASD Namur, de tels problèmes ne sont pas produits selon les soignants que j'ai suivis.

proche. Un autre exemple est celui de Chouke, sur lequel je reviendrai pour parler du travail émotionnel, car Ludio est donc quelqu'un qui s'implique émotionnellement dans son travail. Il a été marqué par sa précédente activité dans les services d'un centre neuropsychiatrique, un travail très dur qui lui fait apprécier et défendre le soin à domicile.

David

J'ai déjà pu évoquer qui il était dans la reconstitution d'une journée type. Il est le dernier soignant·e de cette présentation et je souhaiterais revenir sur son parcours avec plus de précision et de détails, pour couvrir quelques thématiques transversales de ce travail. David est en effet un des acteurs de terrain avec qui j'ai le plus conversé et dont le parcours illustre plusieurs problématiques caractéristiques du terrain. Pour le présenter, je lui donne d'abord la parole, en reprenant une phrase qui illustre son attitude et sa force de caractère :

« J'ai dit à quelqu'un un jour que 'Si tu me dis qu'il y a un truc au fond de la Meuse, je vais aller le chercher'. Si on me répond en disant 'mais je ne sais pas nager, il y a quelque chose de dangereux.' Mais le danger, est-ce qu'on peut l'affronter ou pas ? Si on sait qu'après le danger, si je l'affronte, je peux en tirer profit ? Si on voit le danger, tu vas seulement voir ce qui est difficile. Mais tu dois penser : 'qu'est-ce que j'aurai comme facilité ?' Est-ce que les facilités sont supérieurs aux difficultés, ou égales ? Comment je peux te transformer ces difficultés ? »

Sur le terrain, Il se montre très aimable et bienveillant avec moi, me pose des questions sur l'anthropologie et mon mémoire. À ce moment, je réalise mon travail ethnographique avec les thèmes de la vulnérabilité et de la migration en tête, mais je tâtonne encore dans mon approche. Je ne sais pas encore comment raconter mon terrain. Ma rencontre avec David est l'un des moments où je reconsidère mon approche ethnographique. David se dévoile à moi naturellement, dans un parcours qui me semble très atypique : de multiples métiers, un parcours migratoire toujours en cours, une existence sur le fil et qu'il décrit pourtant de manière plutôt épanouie, mais sans en omettre les douleurs. Nous approchons 23h00, au volant de sa voiture de travail un brin cabossée, il me parle de sa vision de la vie. De sa vision des gens d'ici, du business, de l'État : « Ici tu ne peux pas faire du business

comme tu le souhaites, c'est terrible. On préfère, à la limite, que tu ne fasses rien » me dit-il en riant. Je lui pose des questions sur la manière dont il est devenu infirmier et si ce métier lui plaît. Je délaisse un peu mon carnet et nous commençons à parler plus familièrement. David m'explique qu'il songe peut-être, si l'opportunité se présente, à partir aux États-Unis. Il ne souhaite pas « stagner » et m'explique qu'il faut toujours être prêt à évoluer. Il me parle un peu de son parcours. En Belgique, il a été enseignant dans le secondaire, comme professeur d'économie, avant de devenir infirmier. Il est passé dans une maison de repos, plus au sud, du côté d'Arlon et aujourd'hui il travaille dans la structure indépendante de Julie, sa nouvelle boss, une businesswoman, elle aussi issue de l'immigration. Je suis frappé par son parcours et sa manière de le raconter, de se raconter. Ainsi, je lui propose de réaliser un entretien. Mais je sais déjà, après avoir passé un peu de temps avec lui, qu'il ne décrira pas son récit de vie sous cet angle péjoratif.

Lorsque nous réalisons l'entretien, je lui demande de me décrire son « parcours ». Il commence par le parcours professionnel et éducatif. David voulait faire des études de médecine, cependant la manière dont s'organise l'enseignement au Rwanda fait que c'est une branche particulièrement désirable pour les étudiants, mais qui demande de s'être déjà orienté vers cette voie lors de son parcours secondaire.

« C'est l'examen national et alors c'est sur base de tes points que tu vas voir, qu'on va te jeter quelque part (rire). Donc, tu as fait des choix, des options et donc chez nous, quand on faisait les sciences et quand on était comme ça on avait la médecine, c'était ma finalité, ou alors, l'agronomie. Et un troisième choix, dont je ne me souviens pas, mais c'était beaucoup plus orienté vers les sciences. En fonction des points ce n'était pas ton choix d'office qui va être accordé, c'est l'État qui décide où on va s'orienter. [...] Donc, pour être qualifié et il faut obtenir une grande distinction. Il est nécessaire de réussir, mais j'ai raté mon coup. »

De par la manière dont il s'est orienté en secondaire, il estime qu'il reste trois branches « désirables » : l'informatique, l'agronomie ou l'économie. Il souhaite s'orienter vers l'informatique, sans succès non plus. Comme il n'est pas du tout intéressé par l'agronomie, il va se tourner vers le dernier choix de l'économie. Pendant qu'il réalise ses études, il travaille comme contrôleur des tickets et caissier dans un bus, à la manière d'un contrôleur SNCB. Il réalise un bachelier en économie et il va avoir l'opportunité de réaliser un master à

l'UCLouvain. Opportunité qui lui permettra de migrer un peu plus facilement en Belgique par la suite. Mais avant cela, David va d'abord travailler au Rwanda, dans l'enseignement, puis dans le secteur bancaire. Il sera professeur d'économie, en équivalent belge du secondaire, pendant une année. Ensuite, il s'oriente vers le secteur bancaire, il opère et dirige un petit bureau bancaire itinérant, logé dans une camionnette destinée à offrir des services bancaires aux zones rurales. Ce n'est pas sa seule activité à l'époque, il propose aussi ses services comme comptable et consultant pour de petits entrepreneurs.

Après une autre année dans le secteur bancaire, David décide d'aller en Belgique. Il ne me raconte pas pourquoi, il me parle de cette migration avec un certain flegme, avec les mêmes termes que ces autres changements d'emploi au Rwanda : « Après la banque, j'ai changé, je suis allé en Belgique ». À cette époque, il espère mettre en valeur son master en économie. Mais il va rester une année à la recherche d'un emploi dans ce secteur, sans succès. Il vit durement le quotidien de chercheur d'emploi.

« Tout ça c'est du boulot administratif colossal, c'est énorme comme boulot. Tu envoies ta lettre de motivation et après tu dois faire le suivi, appeler pour savoir s'ils l'ont bien reçue, attendre une réponse, tout ça. Si tu envoies 50 CVs par semaine, c'est du boulot, ça prend du temps. Et si tu as la chance d'avoir un examen, il faut le préparer, ce n'est pas facile. Et même si tu as la chance d'avoir une entrevue, ce n'est pas sûr que tu sois choisi, j'ai passé des entrevues où on ne m'a même pas répondu alors qu'on m'avait verbalement promis de le faire. »

C'est à ce moment qu'il décide de reprendre des études comme infirmier, sachant la pénurie et les opportunités de ce métier. Il va travailler quelque temps pour une maison de repos avant d'être engagée chez Julie. Il travaille là-bas depuis 2018.

Il me semble intéressant, pour aider à penser le cas de David, de mobiliser le concept de « big-men » tel que mobilisé par Laurent.⁵² Cependant il ne faut pas le prendre dans un sens littéral, pour caractériser sagement la vie de David et tout penser à partir de ce concept précis. Les « big-men » donnent un cadre, articulé avec la modernité insécurisée, pour penser une manière d'être au monde marquée par la globalisation. Tout au long de son récit, quand il

⁵² Laurent, Bréda, Deridder, 2013.

me parle de son futur, David mobilise une certaine éthique et une certaine vision du monde que je souhaite croiser et contraster avec l'imaginaire des « big-men ». Cette vision du monde est très marquée par un idéal de mobilité qui va au-delà de la trajectoire migratoire, même si elle participe pleinement à son élaboration. David n'est pas quelqu'un qui semble vouloir rester statique. Cela n'est pas à prendre dans le sens d'une incapacité à tenir en place, mais plutôt d'une capacité mentale à pouvoir partir. Ceci s'ancre dans ses conditions matérielles et sa volonté de rechercher les opportunités quand elles se présentent. En effet, une fois arrivé en Belgique, après une année de chômage difficile, saisir l'opportunité de se reformer en tant qu'infirmier est une nécessité tout comme un choix volontaire.

Plutôt que de pouvoir contrôler pleinement sa vie (ce qu'aucun de nous ne peut faire pleinement d'ailleurs), il navigue et se dirige au gré des opportunités, mais c'est bien lui qui tient la barre et pense déjà à ses futures trajectoires. Lorsqu'il me parle de peut-être partir aux États-Unis, le tout est une balance délicate entre opportunités et crainte de stagnation. À partir de là, David est dans un rapport extrêmement fluide à sa place dans le monde, ce qui ne veut absolument pas dire qu'il n'a aucune accroche. Il n'est pas vraiment seul, il a sa famille (dont il me parle néanmoins très peu) et ses collègues avec qui il est très soudé et fait preuve d'une grande solidarité, comme quand il reprend les tournées d'une collègue en deuil alors qu'il accuse déjà une très lourde charge de travail. Ce qui me fait rapprocher David du « big-man » est cette navigation en eaux troubles, pleine de potentielle mais très instable. David n'est pas aux dessus des lois, mais il peut s'en défaire doucement en partant ailleurs. C'est en parlant l'État belge, qui lui semble trop taxer et « empêcher de faire du business », qu'il me parle de potentiellement vivre aux États-Unis. Ceci le fait exister dans un rapport toujours précaire au monde, dans une forme d'instabilité latente. Paradoxalement, il exprime qu'il ne pourra pas toujours tenir ainsi :

« Le travail est dur est-ce que je vais travailler jusqu'à la fin de ma carrière et encore supporter de me lever à 5 h du matin ou voir même pas 4 h du matin pour rentrer à 22 h chez moi ? Bien sûr que non (rire). »

Pour autant, il en tire une force, dans la formation permanente et l'ouverture de toujours plus de portes :

« C'est pour ça, d'être dans un métier ça ouvre des horizons aussi et des possibilités de faire des formations et d'évoluer dans le métier. De faire autre chose qui te pousse. Par exemple moi, d'ici 2 ans je suis décidé, j'ai réfléchi et j'envisage un nouveau Master. Il faut accepter de sortir de sa zone de confort. Sinon, si on veut rester confortable, ça ne va pas. »

David est quelqu'un de déterminé et débordant d'énergie, jouant avec les possibilités qui lui sont offertes. Il illustre une forme de résilience face à des processus de précarisation. David joue le jeu du mieux qu'il peut et il ne faut pas faire l'erreur de le penser aveugle à ces problématiques, bon économiste qu'il est. Il adhère d'ailleurs à une série de valeurs capitalistes tout en étant part d'une classe sociale précaire, sans vraiment être pauvre. La complexité de son rapport au travail se joue aussi là-dedans. Il a conscience d'abîmer son être au travail, mais il joue le jeu tant que celui-ci semble être un marché acceptable. Ceci ne l'empêche pas de vouloir préparer la suite par un nouveau Master. Depuis sa réorientation en tant qu'infirmier, il se donne à voir comme quelqu'un en processus d'élévation sociale. Ce couple, presque double-jeu, de la précarité et de la réussite l'inscrit résolument dans une forme de modernité insécurisée. Ici, l'insécurité renvoie à cette précarité toujours présente, même si en filigrane David se bat pour qu'elle s'efface de lui.

c) Autour d'eux

Les aides-soignant·e·es et infirmier·ères naviguent souvent autour des patient·es avec une cohorte de collègues aux statuts et métiers variés. Généralement, le médecin généraliste, mais aussi les aide-familiales, les garde-malades. Pour certains patient·es dont le lieu de résidence peut être institutionnalisé, ou en voie de l'être, on trouve aussi le personnel de maison de repos, d'hôpital, de résidence en autonomie. De manière générale, les soignant·es de mon terrain interagissent peu avec eux, même si cela dépend évidemment du contexte et du métier. Le médecin généraliste est très rarement là au moment du passage des soignant·es et pour communiquer avec lui, les soignant·es passent généralement par le patient·e lui-même s'il est en état de le faire. Chez beaucoup de personnes âgées, une table du salon ou de la

cuisine peut faire office de dépôt pour les médicaments et le pilulier, là se trouve parfois un carnet où l'on note les informations bonnes à savoir, surtout pour les collègues directs, mais éventuellement aussi pour le médecin. Mais si le soignant·e détecte un problème, il va généralement faire en sorte que le médecin soit contacté. Il n'est pas rare, surtout dans à la fin des tournées du matin de croiser les aide-familiales.

Bien que tous évoluent avec les mêmes patient·es, une distinction encore claire est faite entre le soin à domicile et l'aide à domicile, même si dans les faits, tous participes à une même prise en charge et que les deux structures du terrain sont complémentaires. La partie *soin* concerne naturellement les patient·es âgés et malades, mais elle implique aussi, dans beaucoup de cas, la partie *aide*. La distinction est parfois arbitraire, la toilette par exemple, est considérée comme un soin médical. Les deux sont donc regroupés dans des structures « d'aides et de soins à domicile » car la finalité avouée et actuelle reste surtout la prise en charge des personnes âgées, comme on le retrouve sur le site officiel de l'État fédéral :

« Vous souhaitez, malgré votre âge avancé, continuer à vivre chez vous le plus longtemps possible ? Dans ce cas, l'aide ou les soins à domicile peuvent s'avérer très utiles. »⁵³

⁵³ Page web. Belgium.be. (consulté le 15 août 2023).

III. La pénibilité du travail du care

Introduction : le care et don

Dans cette partie, pour faire sens des expériences du terrain, je m'en référerai à certain concept de la théorie du don maussien et des autrices du *care*. Il me semble donc pertinent d'introduire ces concepts, très théoriques, par souci de clarté. Cependant, aucun concept théorique ne peut pleinement rendre parfaitement compte de l'expérience complexe et foisonnante du terrain. Le *care* et le don restent, dans le contexte du soin à domicile, des théories intéressantes qui peuvent mettre en lumière certaines problématiques précises. Ici, ce sont les problèmes liés à la pénibilité du travail, aux relations patient·e-soignant·e et à la relation du·de la soignant·e avec son propre métier.

Si l'anthropologie a démontré depuis longtemps qu'une myriade de possibilités s'offrent aux humains pour s'organiser économiquement, la science s'est développée dans le sillage d'auteurs considérant l'économie comme autonome et la relation d'échange marchand comme primordiale. Mauss fut l'un des premiers anthropologues à démontrer qu'une autre forme d'échange pouvait prendre la place du troc et du marchandage avec son étude classique sur le don. S'il n'a pas été évoqué en premier, c'est parce qu'au-delà de sa propre théorie c'est celle du mouvement qui a pris son nom qui va m'intéresser. Le M.A.U.S.S.⁵⁴ a en effet voulu prolonger les études de Marcel Mauss sur le Don avec des auteurs comme Alain Caillé et Jacques Godbout notamment avec l'ouvrage « L'esprit du don ». Marcel Mauss voyait dans le don le mode d'échange privilégié des sociétés qu'on appelait alors « primitives » par opposition aux sociétés modernes marchandes. Cette vision semble binaire mais rend bien compte de la perception d'un bouleversement et d'un avant et un après la « modernité ». Caillé et Godbout vont, quant à eux, chercher le don dans la société moderne. Pour ces auteurs, le don est un socle, un roc qui régule la violence dans la société, ce qui veut dire qu'il précède nécessairement l'échange marchand, une affirmation rencontrée de manière similaire

⁵⁴ M.A.U.S.S. : « Mouvement anti utilitariste en science sociale. » Qui sera ici abrégé en MAUSS.

chez Polanyi avec le mode de production autarcique. Dans cette vision, l'échange marchand de par sa nature violente ne peut pas émerger spontanément, comme le pensait pourtant Adam Smith qui voyait le troc comme la relation d'échange primitive annonçant le marché.⁵⁵ Le don, émane donc d'une « socialité primaire », là où le marché serait lui issu d'une « socialité secondaire ». Surtout, il est le lieu de la reconnaissance sociale.

Pour comprendre ce concept de reconnaissance sociale, il faut revenir sur les liens entre *don* et *care*. Le paradigme du don dit « restreint » (celui de la triple obligation) a en effet un défaut, il se limite aux cas où la réciprocité est possible. En effet, la triple obligation suppose deux sujets bien identifiés, qui ne sont pas obligés d'être les mêmes (comme dans le Plotlach où donneur et receveur sont différents). De plus, le MAUSS postule que le don est le fait social ultime donc présent partout car fondateur des relations sociales, c'est cela la théorie de la reconnaissance. Mais prenons l'exemple des mythes de « femme-crampon »⁵⁶. Ce mythe, nous dit Pierre-Joseph Laurent, postule que dans tous les cas, les hommes doivent prendre soin des veuves et femmes âgées, quand-bien même cela leur déplairait. Une « une femme dépendante », « elle consomme sans produire, elle est possessive et répugnante -, mais que la société prend néanmoins en charge, à l'image du mari au dos duquel elle se cramponne ».⁵⁷ Comment voir ici la réciprocité du don ?

Pour le MAUSS, ceci pose problème et c'est dans les avancées des auteurs et autrices du *care* qu'il faut aller chercher la réponse. Alvin Gouldner, un sociologue américain des années 60, après un travail sur la réciprocité⁵⁸ établissait l'universalité de la relation d'équivalence. Cependant dans un autre travail des années 70 « The importance of something for nothing », il observe que la réciprocité n'est pas apparente dans les situations marquées par la vulnérabilité et la dépendance.

Carole Gilligan à sa suite, théoriserait que les femmes (car les analyses sur le *care* ont été fortement liées au rôle assigné aux femmes dans la société patriarcale) développent une moralité que Caillé résume comme « soucieuse des cas particuliers et de la souffrance des

⁵⁵ Graeber, 2011, pp. 30 – 55.

⁵⁶ Laurent, 2010, pp 308 – 317.

⁵⁷ Ibidem. p. 315.

⁵⁸ Gouldner, 1960.

individus considérés dans leur singularité et non abstraitement dans leur généralité ».⁵⁹ Les analyses suivantes partiront de celles de Gilligan en tentant de découpler de manière essentialiste le féminin au soin et à l'émotif. Parmi lesquels, Joan Tronto qui définira le *care* comme un processus en 4 phases, associés au même nombre d'attitudes morales.

1. La première est le *caring about* (se soucier de), la reconnaissance d'un besoin et l'impulsion d'une réponse. C'est une éthique de l'attention.
2. La seconde est *taking care of* (prendre soin de ou se charger de), qui est le fait, par responsabilité morale, et de réagir au besoin premièrement perçu.
3. La troisième est le *care-giving* (donner des soins), qui est la pratique même de disposer les soins, la méthode et la manière d'appliquer le soin concrètement.
4. La quatrième est le *care-receiving* (recevoir les soins), qui est la réaction de celui qui reçoit les soins et ferme le cycle enclenché en dispensant s'ils ont été efficaces ou pas, ce qu'il est le seul à pouvoir faire. Qui inclus une éthique de la « réceptivité ».⁶⁰

Ces quatre phases vont être reprises par Caillé pour établir le paradigme du « don élargi », en ajoutant la quatrième étape de la *demande*. Cette demande fait surgir la nécessité de répondre et un cycle de don complexe où on ne sait pas qui donne et qui reçoit. L'importance de ceci dans le cycle du don est la reconnaissance en tant que *donateur* potentiel qui répond à la demande vulnérable d'un être en besoin de soin. Cette reconnaissance comme donateur, nous dit Caillé, prouve que « [Le sujet qui donne] est digne et capable d'occuper la place de sujet du don. Et donc de sujet tout court ».⁶¹ Ainsi, comme le disait également Laurent et avant cela les auteurs et autrices du *care*, c'est l'universalité de la *vulnérabilité* qui enclenche le cycle du don. À la vulnérabilité exprimée par une personne répond le don d'une autre personne. Dans ce processus chacune d'entre elle confirme leur statut de sujet. La réciprocité s'exprime dans l'anticipation de la vulnérabilité à venir.

⁵⁹ Caillé, 2019, p. 119.

⁶⁰ Ibidem. p. 120.

⁶¹ Ibidem. p. 123.

On comprend pourquoi selon Marcel Mauss et le MAUSS, la sécurité sociale moderne est une extension du don⁶² tout en posant problème selon la manière dont l'État la conçoit. Pour ces auteurs, la transition va de soi. Ceci met en exergue que le travail du *care* sur le terrain peut se lire comme une extension du don. La notion de don permet de faire sens d'injonctions contradictoires, dans l'exercice concret du travail de soin.

1. Pénibilités multiples

A) Introduction à partir du cas de David

Sur son lieu de travail, David exerce un métier pénible. J'entends par là qu'il entre dans les critères officiels et légaux fixés par l'État belge⁶³ en tant qu'infirmier. Mais cette définition administrative peine à recouvrir la réalité de cette pénibilité. Dans l'entreprise où David évolue, le travail au noir est une réalité et les horaires impossibles, parfois à la limite de la légalité, fréquents. David fait parfois des journées allant de 5h00 du matin à 22h00. Mais caractériser la structure où il travaille comme une entreprise instrumentale et mortifère n'est pas tout à fait exact. David et les autres font souvent un peu plus d'efforts, ils aménagent les horaires plus soupagement pour les patient·es, ils « prennent le temps » durant les passages, mettent un point particulier à prendre en charge « l'entièreté de la personne ». Julie me raconte avec fierté les moments où elle prend un stagiaire et que ce dernier est très étonné de la voir ouvrir les volets, réchauffer les repas et apporter une attention qui va au-delà de ce qu'on attend d'eux. « Parfois ils n'en reviennent pas de tout ce qu'on fait » me dit-elle. Dans le même temps, pour les employés, l'organisation du travail se montre plus souple et flexible. L'équipe s'arrange aisément en cas d'absence imprévue, cherche à alléger le travail de son ou sa collègue. Ils se connaissent tous et tissent des liens forts et une logique du « don »⁶⁴ permet à l'entreprise de fonctionner à plein régime.

⁶² Caillé et Godbout, 2007, p. 101.

⁶³ Page web. SIEP, liste des métiers pénibles. (consulté le 15 août 2023).

⁶⁴ Caillé, 2019.

On retrouve, derrière ce cas, une réalité dépassant celle du soin, de travailleurs pris dans une logique ambivalente, à laquelle ils peuvent tout à fait adhérer de leur plein gré. Mais il y a aussi quelque chose de plus spécifique au travail du *care* derrière cette ambivalence. Les exemples précédents ont pu montrer, je l'espère, que dans ces relations souvent marquées par la vulnérabilité des patient·es, la réponse à apporter demande un travail qui soit à la fois émotionnel et physique, technique et social. Pour recadrer ceci dans les termes de la théorie du *care*, la *demande* amène une *réponse* et cependant, la réponse dispose de ressources limitées, parfois trop limitées. Julie par exemple, en est bien consciente, elle est face à un équilibre précaire, faire tourner un business et accomplir son idéal de bonne prise en charge. C'est d'ailleurs dans une optique particulière que Julie m'accepte de bon cœur sur *son* terrain. Lors de notre premier contact téléphonique, elle me dit ceci : « Imaginons que je sois contacté par le ministre de la santé (rire) est-ce que je pourrais lui montrer ton travail pour lui parler de nos difficultés ? »

B) L'impensé du travail émotionnel

Pour David, le travail émotionnel est très important, il incarne l'idéal de Julie de prendre du temps supplémentaire avec les patient·es, de faire un peu plus si nécessaire. Nous allons avec David chez madame Rouette, nous y étions déjà allés une fois, lors d'une tournée précédente, le soir, elle nous avait proposé à boire, mais le temps manquant, nous avions refusé et étions repartis assez vite. David, en retard, avait changé ses bas de contentions, nous nous étions assis deux minutes avant de passer la porte pour continuer une tournée.

« Quand j'ai le temps, je préfère rester un peu. C'est une dame très bien et autonome, mais elle a de grosses, grosses douleurs. Souvent le soir d'ailleurs. Et ça la rend... anxieuse comme ça. » Ce matin-là, quelques jours après, David retrouvait donc madame Rouette pour la première fois depuis. Cette fois-ci, nous sommes entrés directement par l'arrière de la maison, laissée ouverte. Madame Rouette attendant comme chaque matin le soignant. David entame la toilette, le haut et le bas du corps au gant de toilette et scanne sa carte d'identité, le travail est formellement fini. On papote tout le long, cela prend une dizaine de minutes. Nous

nous asseyons à table avec elle. Nous resterons 15 minutes de plus. David me fait signe de passer dans la salle à manger. Madame Rouette, s'y est rendue directement après avoir changé ses bas. « Qu'est-ce qu't'veux toi m'fi ? » Elle sort alors de la tarte au sucre et des éclairs en chocolat d'un petit frigo, le café est déjà préparé, c'est David qui sert les tasses. Je refuse poliment l'éclair et la tarte, ayant déjà mangé une galette dans la maison précédente, mais accepte le café. David et madame Rouette se lancent des piques sur un ton familier :

Madame Rouette : J'irai voir mon mari bientôt dans le brabant. C'est un long trajet ça, mes enfants... Mais je suis tranquille comme il est en terre depuis 10 ans. (Ils rient)

David : Et votre amie là, dans la rue, vous la voyez souvent ?

Madame Rouette : Oh de temps en temps, mais je ne veux pas déranger.

David : Mais il faut hein, c'est votre amie. Gardez de l'éclair pour elle.

Madame Rouette : Et quoi, tu n'aimes pas ce que je te donne que tu veux le refourger ?

David : Mmm, je préférerais celui de la dernière fois, ça se voit que vous faites des économies sur les tartes (il rit).

Madame Rouette : Qu't'es biesse toi (elle rit) ».

David fini sa part de tarte, on rigole encore, parfois de manière très familière. Avant de repartir, elle demande qui viendra demain. David ne sait pas encore, on se lève et se dirige vers la porte. « Garde-le à l'œil hein m'gamin tu vas voir que c'est un drôle celui-là. » Dit-elle en regardant David avant de rire. « Au revoir madame Rouette à la prochaine ». Nous avons passé un certain temps de la tournée à faire cela, environs 20 minutes, mais pour David, c'est essentiel, il avait promis à sa patiente de passer. Il n'est évidemment pas contractuellement obligé de faire ceci, mais il estime que c'est d'une grande importance.

Cet exemple illustre l'importance du travail émotionnel. Le terme de *travail* peut sembler réducteur, d'autant plus que dans cet exemple, il apparaît qu'il faut aller au-delà du travail formel et donc le dépasser. C'est ici qu'il faut insister sur les théories du *care* et du don pour comprendre qu'il se joue des interactions complexes dans ce genre de situations. Car

catégoriser cette sollicitude émotionnelle des soignant·es comme quelque chose allant au-delà du travail et touchant à la sphère de l'amitié par exemple, pose problème. D'autres exemples ont été cités auparavant de cas où patient·es et soignant·es dépassent le simple cadre professionnel (Eugénie et madame Narbonna, Ludio et M. Ickx). Ceci amènerait à penser que le travail émotionnel dépend donc d'affinités personnelles et tributaire des relations, sympathies et intérêts spécifiques que développent les soignant·es pour certains patient·es. Ceci est vrai dans une certaine mesure, bien entendu. Cependant, il faut affirmer que tous ces exemples montrent que le travail émotionnel n'est pas un *bonus* mais bien au cœur de l'action des soignant·es sur le terrain. Et c'est même cela qui peut contribuer à rendre la chose très difficile. En effet, le travail émotionnel devient même extrêmement important avec les patient·es qui pourraient se rebuter ou se refermer, précisément parce que l'isolement (qui peut découler de la précarité, de l'abandon familial, de la perte de souveraineté sur son corps et sa psyché, etc.) peut rendre les personnes bien moins affables et sympathiques. Chez Monsieur Van Dender par exemple, le travail émotionnel est précieux et nécessaire, car il est à la base de la mésestime et de l'isolement. Nora, par exemple, a également affaire à des patient·es ayant des modes de vie très marginaux, qu'elle ne trouve pas souhaitables. De plus, il faut prendre en compte la méfiance que peut inspirer le corps médical dans certaines couches de la population.

Mais un·e aide-soignant·e ou un·e infirmier·ère réalise un travail d'accompagnement. Il serait tentant de réduire ceci aux gestes de la toilette et de l'habillement et de ne les considérer que comme témoignant un simple souci d'hygiène. Mais les situations similaires à celle de madame Rouette sont en fait bien plus nombreuses. Le seul moyen de faire sens, à mon avis, de ce nexus de considération est de prendre la personne comme une totalité et de ne pas vouloir séparer *le corps et l'esprit*. Le nœud du problème étant que justement, le travail des soignant·es est encore utilisé comme un travail fait pour maintenir des corps en bonne santé et pas pour émanciper. Pourtant, les discours sur l'autonomie sont omniprésents. Des idées de confort et de maintien de l'autonomie se heurtent, dans le concret des tournées, à la réalité du manque de moyen.

Il demeure que, pour les soignant·es, relationner, empathiser et sympathiser avec les patient·es, est un travail. Le problème est que cette facette du travail est encore trop peu

reconnue et en contradiction avec des objectifs de rentabilités et de productivités. Dans ces cas-là, les affinités personnelles commencent à rentrer davantage en jeu. Le·la soignant·e pourrait accorder plus d'attention à un·e patient·e qu'il apprécie et se limiter au minimum pour une personne bougonne qui rend le passage difficile.

C) La ruse et le *care*

De cette optique du travail émotionnel, il ne faudrait pas tirer que quand les soignant·es le réalisent, celui-ci est forcément enchanté, toujours dans une belle concorde et en bonne intelligence. Pour illustrer les exemples du terrain, je propose de passer par les travaux de Vidal-Naquet. En effet, dans son analyse de la pratique du *care à domicile*, il propose que la ruse est omniprésente dans l'exercice du *care*.⁶⁵ Pour autant, il ne manque pas de rappeler que la ruse est ambivalente et que dans le contexte du soin, elle est souvent exprimée à titre mélioratif. Ainsi, la ruse se dissimule sous des atours plus positifs : le tact, la finesse, la diplomatie. Elle est acceptée dans sa valence positive quand elle est l'arme du faible.⁶⁶ Sur mon terrain, la ruse est effectivement un élément de premier plan, les soignant·es ont conscience qu'il faut se montrer « diplomates » avec leurs patient·es. De plus, il faut ajouter une subtilité proposée par Vidal-Naquet et qui me semble pertinente, dans ce contexte du soin à domicile : plutôt que le mensonge, ce qui se joue dans ce contexte relève plutôt d'une attitude aux atours « déceptive », dans le sens anglophone plus ambivalent et moins fort que le mensonge :

« Le mensonge consiste à transmettre de fausses informations, de faux signes pour tromper l'interlocuteur, l'engager à agir ou à décider à partir d'une réalité falsifiée. [...] Le tact consiste à ne pas voir ce qu'on est en train de voir, ou plus précisément à ne pas montrer que l'on a vu (ou senti ou entendu). À l'inverse du mensonge, le tact

⁶⁵ Vidal-Naquet, 2013, p. 8.

⁶⁶ Ibidem.

est un savoir-faire ou un savoir-dire qui affiche avec prudence et modération, en s'efforçant d'abraser les aspérités du réel. »⁶⁷

Pour l'auteur, le rapport du·de la soignant·e à la ruse est résumé entre l'un et l'autre de ces extrêmes. En effet, ils mobilisent tout un tas de pratiques, situées entre ces deux bornes idéelles, pour mener à bien son travail, dans une optique qui vise à tendre vers l'autonomisation et de respect et à limiter l'intrusion dans « l'espace privé et intime des personnes »⁶⁸

Lorsque Jonathan se rend chez le couple des barons, tous deux souffrants d'Alzheimer, il doit mobiliser la ruse pour pouvoir réaliser ses objectifs, au contact de Madame la baronne notamment, dont la maladie et la confusion est déjà très avancée. Quand il lui donne la douche, Jonathan peut arrondir les angles, par la parole : « Ça va aller vite, on en a plus pour longtemps. » Mais aussi par les gestes, en prenant madame par la main pour l'amener à la salle de bain avant qu'elle ne puisse réagir. Mais plus encore, Jonathan, de même que les autres soignant·es, a souvent une approche rusée à son travail. Tout n'est pas toujours bon à dire aux patient·es, en revanche, avec moi ou avec les garde-malades des barons, il peut, sans qu'ils entendent, discuter de « comment faire aller madame à la douche cette semaine ? » De la même manière, il arrive souvent que face à des patient·es manifestant ce que l'on pourrait appeler des mécanismes de résistance au soin, les travailleurs du soin réfléchissent sans les patient·es à comment les contourner de manière rusée.

La relation entre Ludio et Monsieur Van Dender est marquée par ce rapport à la ruse. Monsieur Van Dender refuse tous les soins et la toilette, cependant, il est amateur de « maatjes », un plat constitué d'un jeune hareng plutôt gras accompagné de petits oignons et qu'il achète au supermarché, pré-emballé. Or, ses jambes étant presque paralysées, il ne peut pas les préparer seuls. Il trouve en revanche que Ludio les prépare assez bien. Alors, quand ce dernier se présente à lui et que Monsieur Van Dender dit simplement et avec un très beau sourire « Rien à faire aujourd'hui, merci. » Ludio lui demande « Vous mangez quoi aujourd'hui ? » en espérant qu'il lui réponde « Un maatjes ». Ludio attend alors qu'il lui

⁶⁷ Ibid. p. 9.

⁶⁸ Ibidem.

demande de le préparer, sachant que les aide-ménagères, fort occupés par le nettoyage de la maison, le font avec moins de soin que lui. « Vous voulez bien le préparer, vous ne le faites pas trop mal » dit-il en souriant. Ludio s'exécute avec enthousiasme, il trouve un couteau dans la cuisine pratiquement abandonnée de monsieur Van Dender, nettoie et coupe le poisson en petits morceaux, ajoute un peu de citron et dépose soigneusement le tout dans une assiette avec les petits oignons. S'il est là avant midi, il dépose l'assiette au frigo. Il rassure son patient : « Je l'ai bien coupé en morceaux pas trop petits. »

Ludio ne me cache pas qu'il le fait pour tenter de gagner la confiance de monsieur Van Dender « tout en douceur ». Il m'explique qu'il est déjà arrivé qu'il se fâche avec d'autres soignant·es voulant le convaincre de faire une toilette, et leur demande de sortir. « J'espère gagner sa confiance petit à petit en faisant ça, ça n'a l'air de rien, mais j'ai l'impression qu'il est plus à l'aise avec moi. » En revenant vers la voiture, je dis à Ludio que Van Dender est un homme en apparence très aimable et souriant, il me répond alors que « il a toujours un beau sourire c'est vrai, mais je pense que c'est parce que tu es là et qu'il ne sait pas à quoi s'attendre avec toi. » Le sourire de monsieur est aussi un genre de ruse, selon Ludio, destiné à arrondir les angles avec les soignant·es dont il sait qu'ils lui demanderont de collaborer. Chacun marche sur des œufs et peut se montrer très aimable, mais cela cache la tension inhérente au soin à domicile. La question de la juste distance est constamment à négocier.

Vidal-Naquet en donne aussi l'exemple dans un cas où des soignant·es refusent une invitation à déjeuner dans un logement qui leur inspire le dégoût, prétextant qu'elles ont une autre visite à faire. La communication, dit-il, devient « équivoque » et « la ruse peut aussi prendre la figure de la restriction mentale ». Ce genre de cas arrive régulièrement sur le terrain, il y a de nombreux cas où le·la soignant·e doit opérer dans un lieu qui peut lui évoquer le dégoût. Mais la nécessité de « faire avec la manière dont les gens vivent » pour reprendre une expression de Jonathan, demande une approche rusée. Le rapport intime peut inviter les patient·es à vouloir donner quelque chose, le plus souvent une tasse de café ou une collation, c'est souvent une manière d'accueillir le·la soignant·e tout en s'affirmant. Parfois, plus trivialement, celui-ci arrive alors que la personne cuisine et l'opportunité fait la proposition. Mais dans la myriade de situations matériels et psychiques où il peut débarquer, tout ne lui semble pas appétissant. Nora a sur sa tournée quelques personnes isolées et « sales », l'une

d'entre elle lui propose de temps à autre les galettes qu'il lui arrive de cuisiner. La personne vit seule, avec quelques animaux de compagnies dans une petite maison ouvrière. « Elle n'a plus toute sa tête et ce sont plutôt les animaux qui font la loi. » La dame cuisine entre les déchets d'emballages, les poils de chiens et chats, la vaisselle grasse et les restes de croquettes. « C'est toute une affaire de dire non, car c'est quand-même une très gentille dame » me dit Nora.

Je pense qu'il faut insister sur cet aspect rusé, fonctionnant par détours, du *care*. Il y a un sens éthique et pratique derrière tous ces exemples. Une éthique du *care* qui vise à ne pas blesser les personnes et un sens pratique pour le·la soignant·e qui se préserve tout en permettant à son travail de se répéter sans accros. Il ne faudrait pas croire que ces faits témoignent d'un secret honteux sur la pratique du *care*, dépouillant les personnes soignées d'autodétermination en leur imposant le point de vue du·de la soignant·e. Il y a cependant une tension qui se joue dans un espace éthique très complexe et nuancé. En effet, ces détours sont aussi l'occasion de pratiquer certains actes tout en les rendant supportables. J'ai déjà évoqué plusieurs fois le fait que les soignant·es travaillent dans l'intimité intense des personnes, dans des moments qui peuvent être ressentis comme stressants, vulnérabilisants, voire humiliants. C'est cette dimension qui fait que les actes sont parfois problématiques, même s'ils peuvent être considérés comme devant être fait par les patient·e et soignant·e. Un exemple typique est le fait de changer une couche souillée. Vidal-Naquet reprend, pour parler de ces situations, un concept de Goffman, en la présence de la « dérivation ».⁶⁹ La dérivation consiste à opérer une modification du « cadre fabriqué » qui puisse modifier les rôles et les engagements. Ce changement de cadre permet de changer le sens d'une action. Ainsi, dans les moments où les soignant·es doivent s'occuper de la toilette, de l'hygiène intime, des selles, ou effectuer toute tâche potentiellement problématique, il s'agit le plus souvent de détourner la situation, de changer le cadre de la discussion ou de faire de l'humour.

Quand Jonathan se rend au CHU, il doit faire la toilette d'Étienne, un homme d'une quarantaine d'années qui ne peut pas parler et sait à peine bouger ses membres. Mais si le corps d'Étienne lui répond très difficilement, il reste une personne tout à fait attentive et

⁶⁹ Keck, 2012, pp. 23 à 32.

intelligente, calé en informatique, amateur de cinéma de genre et vouant une admiration à l'actrice Emma Watson. Tous les matins, il doit compter sur Jonathan pour lui permettre d'uriner, de se laver le corps et les dents, l'habiller, le parfumer et le positionner dans sa chaise roulante. La première fois que je l'accompagne il m'annonce la couleur : « J'espère que tu ne vas pas avoir peur, on est des tarés nous ici » me dit Jonathan en commençant à déshabiller Étienne, qui rigole en gigotant. En le tournant sur le côté du lit pour lui laver l'arrière du corps, il s'écrie.

Jonathan : « Tu as déjà vu le cul d'un grand malade comme ça ? »

Étienne rit et se tortille.

Jonathan : « Regarde comme il aime montrer son derrière celui-là ! T'es vraiment un porc mon vieux. »

Étienne grommelle, toujours en riant et tente de pincer Jonathan.

Jonathan : « Aie, mais t'es vraiment un salaud hein toi ! »

Étienne rit de plus belle.

Pendant ce temps, Jonathan effectue les tâches les plus intimes, il lave les parties intimes d'Étienne. Jonathan a toujours des bonbons avec lui en allant le visiter lui et les autres patient·es du CHU. « Tu as toujours des bonbons avec toi ? » « Oui, hein, je me les mets dans la poche ainsi. »

D) Être soignant·e et vadrouilleur face à de multiples imaginaires

Chaque patient·e est un imaginaire, chaque patient·e est un cas anthropologique à part et mériterait son propre terrain. Derrière cette formule emprunte de banalité, ce que je veux dire c'est que dans le cadre du terrain, le rapport patient·e/soignant·e devient celui de la rencontre interculturelle et du choc des imaginaires. L'aide-soignant·e qui pénètre dans la demeure d'un·e patient·e doit, pour réaliser son travail, tenter d'établir un pont qui permette la réalisation de l'acte de soin.

La distance qui se joue prend une multitude de formes. Lorsque Jonathan se rend chez cette « petite madame sicilienne, très gentille mais avec un accent à couper au couteau », la distance n'est pas seulement la langue, ou la décoration de son appartement. Elle est aussi de savoir ce qui est acceptable ou pas dans les actes de soin, mais aussi et ce n'est pas tout à fait la même chose, ce qui est souhaitable ou non du point de vue des deux acteurs. Or, dans un contexte marqué par la vulnérabilité, l'intensité et la précarité, les choses se déroulent souvent dans une confusion étrangement ordonnée.

Jonathan entre chez cette dame « J'espère que je ne vais pas encore la retrouver sur son escabelle ! On a envie de lui dire de ne pas faire ça à 98 ans, mais en même temps à cet âge-là, à quoi ça sert de l'emmerder hein ? Si ça lui fait plaisir de faire les poussières comme ça ? » Cette dame regarde Jonathan parler sans le comprendre, semble-t-il « Qu'est-ce que tu dis ? » demande-t-elle. « Rien, rien, je dis encore des bêtises (il rit) on va à la toilette ? » Nous descendons dans la très étroite salle de bain où nous pouvons tout juste nous tenir à trois, entre le lavabo et la baignoire. Credo habituel : « Souhaitez-vous que je sorte pendant la toilette ? » « Oh, heu, non » me répond-elle avec son fort accent sicilien, en regardant Jonathan, qui répond également « Non, ça ne la dérange pas. » Jonathan commence à la laver, en me parlant et en blaguant à son égard : « Elle a vraiment un accent à te donner envie de bouffer une pizza sur la plage. » Cette remarque, dans l'exiguïté de la pièce, ne passe pas inaperçue, la dame regarde Jonathan d'un air interrogateur, il semble qu'elle n'ait pas compris. Ces moments intimes où le ou les soignant·es, parfois avec un membre de la famille, font des commentaires, rigolent, s'interrogent également, sur le comportement, la santé ou toute autre caractéristique d'un·e patient·e, arrivent de temps à autre. À cette occasion, après être sortis, je demande à Jonathan s'il n'a pas peur de faire des commentaires de ce genre devant les gens, aussi proches d'eux. « C'est vrai que je devrais faire attention, mais bon ils sont sourds comme des pots pour beaucoup tu sais et puis ce n'est pas méchant. » Souvent les personnes âgées réagissent, mais le contexte intime, doublé du fait qu'ils doivent rester alertes aux instructions a pour conséquence qu'ils s'en rendent souvent compte, mais que la réaction se limite alors à un regard en attente d'une explication qui ne vient pas. Parfois ces réflexions se font complètement à l'abri du regard des patient·es, dans un couloir, à voix basse en marchant, souvent prises dans le flux dynamique de la tournée, « au vol » et vite éclipsées

par autre chose. Le mouvement (des gestes de la toilette, de maison en maison, d'un parking à un véhicule, etc.) efface vite certains de ces commentaires sur les patient·es.

Je n'amène pas ce sujet des petites phrases ou réflexions par hasard. Elle me semble témoigner de deux faits du terrain. Le premier, le plus évident, est que le soignant·e y est une figure de pouvoir parfois ambivalente. Par ambivalent, je n'entends pas du tout que les soignant·es abusent de leur pouvoir ou qu'ils sont indifférents devant les patient·es, en tout cas pas dans les situations dont j'ai pu être témoin sur ce terrain en particulier. Mais plutôt que pris dans la rapidité de la tournée, où le temps manque structurellement, les gens sont caractérisés en des petites phrases, des petits mots qu'on peut juger insensibles, mais qui sont faits pour communiquer au plus vite et permis par le statut de celui qui dispense un soin. Ce n'est pas seulement pour faire la conversation : elles arrivent souvent parce que je suis là et qu'il faut m'expliquer *qui* est le·la patient·e.

Par exemple, à une autre occasion, alors que nous allons entrer chez une dame, Ludio m'explique que c'est une femme solitaire et « sur le déclin. Elle se laisse fort aller ». Passant la porte et le couloir vers le salon, nous la trouvons qui dort dans son lit aux alentours de 11 h et la réveillons. La maison est un peu sale, beaucoup d'objets traînent dans le salon où est aussi installé le lit d'hôpital. Alors qu'elle se réveille, Ludio lui pose quelques questions habituelles « Bien dormi ? Comment ça va aujourd'hui ? Vous avez mangé quand la dernière fois ? » La dame, assise sur son lit, répond très doucement aux questions tout en se déshabillant pour la toilette. Elle répond invariablement que tout va bien, « Oui, oui, ça va. » Ludio me regarde et dit « Tu vois c'est comme je te disais, c'est un peu compliqué, elle dit toujours que ça va. » Elle regarde alors Ludio, puis me regarde, elle me sourit de manière gênée. Ludio lui demande ensuite s'il peut commencer la toilette et va chercher la petite bassine d'eau. On passe à autre chose. Le même jour, une dame ayant souffert d'une pneumonie détectée un peu trop tard par les soignant·es, (médecin et aide-ménagères compris) assiste à une discussion technique sur son état de santé entre Ludio et Astrid, une aide-ménagère. Elle a beaucoup de difficulté à parler, elle les regarde les yeux grands ouverts et les regarde alors qu'ils s'inquiètent entre eux de sa respiration difficile. Finissant d'évoquer sa pneumonie sous des auspices inquiets, ils se tournent simplement vers elle en lui disant « Allez, on va faire à manger ». Elle acquiesce en levant les bras et en affichant un sourire qui

me semblent résigné. Dans ces cas, la personne, souvent en difficulté pour pouvoir répondre, doit subir la discussion et les commentaires. J'évoque ces moments parce qu'ils ont une pesanteur particulière, la personne semble parfois ne plus être là, comme devenu un cas d'étude distant.

Qui plus est, et c'est la deuxième observation que je souhaite faire, ces petits moments illustrent un rapport particulier qui se joue dans le soin à domicile. J'ai évoqué que c'était parfois la volonté de m'expliquer rapidement ce qui se passe, mais aussi, avec l'exemple de Ludio et Astrid, que ces moments à l'attitude surplombante, permettent aux soignant·es de communiquer entre eux, parfois aussi de détendre l'atmosphère ou de faire la conversation. Cela démarque aussi une certaine prise de distance par rapport au patient·e qui se comprend par l'accumulation, sur une matinée, de beaucoup de cas, différents et subtils, qu'il faut pourtant tous traiter. Les passages chez certaines personnes se transforment en anecdotes burlesques, lié à cet esprit d'aventure où « on ne sait jamais sur quoi tomber en ouvrant une nouvelle porte ». « Tu ne sais pas encore ce que monsieur à fait ? » « J'ai retrouvé madame perchée sur une escabelle à 93 ans, pour nettoyer ses plafonds, tu te rends compte ? » Et il ne faudrait pas s'y tromper, il y a énormément d'affections et même parfois d'amour derrière cela. Le fait que les patient·es les plus vulnérables soient les plus « infantilisés » dans ces situations est aussi la marque d'une prise en charge plus intense. Mais le résultat est ambivalent.

J'avance donc comme hypothèse que les soignant·es à domicile adoptent un point de vue qui se rapproche de celui de l'ethnologue. Son lieu de travail est aussi un lieu de vie dont il est un élément extérieur (d'ailleurs les situations où l'on pourrait connaître au préalable les personnes à soigner sont vues comme problématiques et gênantes). Il ne va pas dans un lieu qui existe à priori pour son travail (ex : une usine ou un magasin), il pénètre dans un monde cohérent et qui, si nous n'étions pas sujets à la vulnérabilité et à la mort, semblerait pouvoir se passer de lui. Le soignant·e arpente un terrain et doit faire avec pour exercer sa profession, il est confronté à une multitude de situations. C'est d'ailleurs sans doute un des terrains les plus intimes qui soit, celui du foyer occidental, de la toilette et de la douche, de la dégradation du corps, des derniers instants de la vie. Pour pouvoir prendre en charge ces moments, il faut tenter, jour après jour, de comprendre ce qui peut se jouer dans la multitude d'imaginaires

rencontrée. La toilette et l'entrée dans l'intimité peuvent être acceptées facilement. Mais il y a des situations plus problématiques et plus embarrassantes pour le soignant·e. On pense immédiatement à un rejet du soin, à une hostilité des patient·es. Mais si ces cas peuvent tout à fait se produire, ils sont au fond plutôt aisés à résoudre. Car comme le disait par exemple Magalie en parlant avec Jonathan du cas des barons et des problèmes de douche de madame « On ne doit jamais forcer la personne, on dit toujours aux cours que sinon, c'est de la maltraitance. » Un écho qui revient souvent, par exemple dans le cas de monsieur Van Dender. David comme Ludio me disent que son refus de tout soin est inquiétant et qu'ils doivent réfléchir à une stratégie commune avec les assistants sociaux, soignant·e.es et aide-ménagères pour comprendre son parcours et son refus de prise en charge. Dans les deux cas, le problème est immédiatement identifié et c'est la communication et la coordination entre différents services qui posent problème. De même qu'une tension entre vouloir prendre soin et devoir accomplir ses tâches de manière instrumentale. Le refus amène à une réponse relativement claire, ce qui ne veut pas dire que la mise en place de la solution est simple, loin de là.

Mais il y a un autre cas problématique où le·la soignant·e prend en charge une personne : lorsque ce dernier est devenu presque trop vulnérable pour communiquer, quand la capacité de communiquer selon les canaux formels et attendus ne fonctionnent plus. C'est avec Ludio que je réalise cela pour la première fois. Lors d'une visite dans une maison de repos privée, durant le mois de février, je rencontre « Chouke ». Il s'agit une dame néerlandophone de 94 ans, elle occupe un petit appartement du *centre Smeraldo* décoré par de multiples tableaux style XIXe, des scènes champêtres et fleuries qui couvrent les murs pratiquement de haut en bas. On y trouve aussi une très belle et grande horloge à balancier, de vieilles armoires en bois massif, dont une vitrée et remplie de porcelaine et de photos de familles apparemment récentes. Enfin, une photo ancienne de Chouke et son mari décédé depuis longtemps décore, seule, le couloir. Un petit univers condensé en quelques mètres carrés. Quand nous entrons dans cet appartement, vers six heures du matin, nous sommes accompagnés du concierge. Ludio lui demande des nouvelles de Chouke, car il y a quelques jours, suite à une crise d'épilepsie, elle était tombée tête la première au sol, la laissant ouverte et couverte de bleu sur le visage. « Elle nous a vraiment tous fait très peur et aussi beaucoup

surpris », me dit Ludio, le concierge ajoutant « Elle se remet quand-même pas trop mal, c'est fou à cet âge. » Mais ses blessures physiques ne sont pas tout, Chouke est aussi atteinte de démence. Ludio me l'apprend en passant le petit couloir débouchant sur le salon, une petite salle de bain et la chambre où elle est toujours couchée. La communication est rendue difficile, un cas qui n'est pas rare avec les personnes très âgées. Nous entrons dans la chambre avec le concierge. Alors qu'il se penche sur son lit, il saisit doucement sa main « Hoe gaat het Chouke ? Ben je goed ? » Je n'entends qu'une mince réponse sous forme d'onomatopée « Aaah... » alors qu'elle ouvre ses yeux et fixe le plafond. « On va aller essayer de faire la toilette Chouke ? We gaan u wassen ? » Le concierge aide Ludio à la lever et à l'accompagner dans la salle de bain. Je les attends assis dans un canapé en toile du salon, en prenant mes notes. Ludio tente de lui parler pendant la toilette, elle ne répond que difficilement, souvent sans aucun mot, avec des vocalises ou des débuts de mots avortés. Ludio n'arrête pas pour autant de lui parler, une fois la toilette faite et son pansement au crâne inspecté, il l'amène dans son grand fauteuil face à la télévision et ouvre les stores des portes-fenêtres du salon. « Elle me prend parfois pour son vieil amant », me dit-il en riant. « Une fois, je suis venu et elle était surprise, elle m'a dit 'Tu dois partir mon mari va bientôt rentrer !', alors qu'il est mort il y a longtemps. » « Je baragouine ce que je peux en néerlandais, je crois que ça lui fait du bien. Je n'ai pas l'impression qu'elle ait vécu une vie très heureuse avec son mari. Tu devines que c'est ma préférée ici, on a tous nos préférés, c'est comme ça tu verras. » Elle est venue habiter dans le coin après son mariage avec un local, elle voit encore un peu de famille mais « sa démence rend les choses compliquées » selon Ludio. Il finit de l'installer dans son fauteuil, sans qu'elle ne dise rien, il lui allume la radio avec « des chansons de son temps ». « Allez, un petit bisou sur le front, c'est important. » Après quoi, nous partons.

Cette situation est un moment où se joue la question des liens affectifs au travail, aussi bien qu'un retour sur la question de l'autonomie. Ludio se confie volontiers sur son rapport affectueux à cette dame, sur ces théories au sujet de sa vie et de la récurrence du fait qu'elle le prenne pour « un vieil amant ». La communication devient une affaire très délicate où il ne se limite pas aux formalités des relations patient·e-soignant·e, il entre dans le jeu de ce rapport complexe de la perte de la mémoire, des facultés cognitives et même de la parole, pour

prendre soin de Chouke. La logique établie dans ce cadre échappe à une sorte de formalité hygiéniste. C'est un rapport qui se construit dans le temps, car si Ludio visite de nombreuses personnes différentes chaque jour, au fil des années, il rencontre les mêmes gens et tisse des liens avec eux. Arpentant ce terrain avec intensité et durée, il élabore ses stratégies pour prendre soin.

Ceci veut dire aussi qu'une part importante du soin est laissée à la discrétion des soignant·es. Dans leur quotidien avec les personnes, il élabore des réponses aux problématiques comme ils le peuvent. La relation entre les deux acteurs y est la clé de voûte et l'affaire d'une communication qui passe par des canaux parfois très informels. Ludio est d'ailleurs de manière générale quelqu'un qui s'implique beaucoup émotionnellement. Ce n'est pas nécessairement le cas de tous les soignant·es, les degrés auxquels ils vont s'impliquer émotionnellement sont variés et sont dépendants de la personnalité et des affinités des acteurs. Cependant, les situations de vulnérabilités extrêmes ne peuvent pas se régler sans implication émotionnelle. Comme dit plus haut, la communication formelle ne suffit plus, demander verbalement où sont les douleurs ou si la personne se sent simplement bien ne fonctionne pas tant l'autonomie est mise à mal. Il faut alors passer au-delà du langage, saisir les informations dans la communication non-verbale, et parfois en dernier recours, les suppositions et l'imagination dans un essai/erreur permanent. La finalité étant, dans les faits, une tentative de prise en charge de la personne dans sa totalité, le corps et l'esprit n'y est pas séparé : la personne est là, avec ses angoisses et ses faiblesses multiples et il faut agir. Cette expertise est souvent le point aveugle du métier, il n'est pas reconnu pleinement, même si c'est un secret de polichinelle. Le cas de Ludio est frappant parce qu'il est hors d'un cadre rigide et conventionnel. Le soignant assume d'être pris pour un vieil amant, tout en n'étant pas dupe que cette confusion n'est ni totale ni constante. Il cherche à communiquer en deux langues, en observant les réponses, mais aussi par d'autres biais que la parole, avec des gestes affectueux et intimes (embrasser le front). Le but, c'est le « care » dans son sens le plus plein et ambigu, couvrant trop de situations, de demandes et de réponses pour se laisser définir en quelques mots.

Je souhaiterais revenir et conclure sur le parallèle entre soignant·e et ethnologue. Cela invite au soupçon quand c'est justement un ethnologue qui propose pareille comparaison. Il

me semble cependant qu'il permet de mettre en avant un nœud important de ce qui se joue dans le soin à domicile : celui de la confrontation permanente aux « terrains » (les maisons et foyers) et à leurs acteurs (les patient·es et de leur cercle social) avec l'objectif de communiquer, d'apprendre et d'appréhender pour, enfin, soigner. Tâche autrement plus difficile et complexe que celle de l'anthropologue, qui lui, le fait « pour rendre compte », permettre d'accéder à un imaginaire à partir de réalités singulières et concrètes. J'ajouterais que c'est la distinction entre le privé et le public, si chère à la modernité occidentale, qui n'est plus opérante et qui finit de transformer le soignant·e en un genre d'anthropologue à vocation médicale. Dans le foyer moderne, où sont généralement concentrées les parts les plus secrètes et conséquentes de l'intimité d'une personne, le soignant·e doit travailler non pas en dépit de, mais avec cette intimité. De là découle qu'une prise en charge de la personne qui ne serait pas de nature holistique apparaîtrait d'autant plus brutale et intrusive qu'elle ne l'est déjà parfois pour les patient·es. Le soignant·e peut prendre la mesure de la distance qui le sépare du·de la patient·e ou pas. Pour l'anthropologue, l'échec de la prise en compte de cette distance est l'échec de l'ethnographie.⁷⁰ Pour les soignant·es, cet échec a donc une autre dimension, l'échec relatif ou total, du *care*. Dans les faits, ce qui se produit est souvent l'effet d'une compréhension où sont bien distingués les imaginaires des uns et des autres. Il est possible de bricoler quelque chose qui essaye de satisfaire la combinaison de plusieurs imaginaires.

Par exemple, avec Eugénie lorsque nous allons chez Bernadette, une dame très religieuse que j'ai déjà pu présenter. Elle me prévient : « Ne te formalise pas si elle est un peu bizarre ». Lorsque nous entrons, elle est en train de couper des légumes en morceaux avec une aide-ménagère. Cette dame est un peu sourde, Eugénie me présente donc en tirant son masque vers le bas pour que Bernadette puisse lire sur ses lèvres, mais elle n'entend pas malgré tout. Eugénie s'approche donc de son visage et lui explique que je suis stagiaire en anthropologie et que je ne pratiquerai aucun soin. « Autant qu'il coupe les légumes pour se rendre utile alors » répond Bernadette en souriant. Eugénie rit spontanément, encore proche du visage de Bernadette. Cette dernière, comme si le son du rire avait été extrêmement fort, ferme les yeux et se tord de douleur en mettant des mains tremblantes devant son visage. Eugénie s'excuse immédiatement, puis s'écrie, sur un ton surpris « ça vous a fait mal ? Est-ce que tout va

⁷⁰ Laurent, 2019.

bien ». « Oui, oui ça fait mal » répond Bernadette toujours tremblante. L'aide-ménagère continue de couper des pommes de terre juste à côté de nous, sur la table. Mais le bruit du couteau sur la planche de bois semble désormais également lui faire mal. Elle tourne son visage en écarquillant les yeux vers l'aide-ménagère, en relevant les mains à chaque fois que le couteau heurte la planche. « Ça lui arrive de temps en temps, on ne sait pas pourquoi... » dit l'aide-ménagère en soupirant. Eugénie s'excuse et lève Bernadette pour l'escorter dans la pièce consacrée à la toilette, tournant sa tête vers moi, elle hausse les sourcils en baissant les yeux au sol, comme dans un soupir. Madame Bernadette a donc droit à quelques gouttes d'eau bénite dans le verre qu'elle prend avec son médicament. « Ça c'est mon seul vrai médicament » me dit-elle avec un sourire paisible. Eugénie me confirme qu'elle met elle-même l'eau bénite dans son verre, devant elle, comme s'il s'agissait d'un acte médical de même ordre que la préparation du pilulier. Plus tard dans la voiture, elle me confirme que c'est mieux ainsi. « Je sais que ça fait bizarre comme ça. Mais si elle ça lui fait du bien ? »

2. La route

Le soin à domicile est un terrain marqué par un fait spécial, celui du mouvement. Comme je tâcherai de le mettre en évidence ici, l'immense majorité des lieux et des personnes (autrement dit le terrain et ses acteurs) est mouvant, mais aussi souvent imprévisible. Une formule qu'utiliseront plusieurs des soignant·es est celui « d'aventure ». Aller travailler c'est souvent « partir à l'aventure un peu tous les jours ». Ceci résume, du point de vue des soignant·es, à la fois les inconvénients, mais aussi les avantages d'un pareil métier : « on ne s'ennuie jamais. » Passer 15 à 20 portes différentes par jour, surtout pour entrer dans la plus grande intimité des personnes, est quelques choses qui oblige à rester sur le qui-vive, sur le plan corporel bien entendu, mais aussi mental. D'un logement social délabré, les soignant·es peuvent passer à une colossale maison de maître, puis à une maison de repos, un hôpital ou encore un appartement de centre-ville.

Ces lieux reflètent aussi que les patient·es, les « gens », qui sont évidemment l'autre acteur omniprésent du terrain, sont souvent d'horizons distincts. Sur une tournée, les

soignant·e passent par ce que l’ethnologue appellerait des *terrains* différents. À vrai, dire s’il devait y avoir un point fixe dans tout cet univers mobile, il serait le véhicule du·de la soignant·e et la route sur laquelle on fait des boucles, ici entre Namur et La Bruyère, là de Andenne à Ciney. Une zone géographique fort réduite sur une carte et qui présente pourtant des dissimilitudes constantes. On pourrait tenter de regrouper ces dernières selon différents critères : la géographie directe, l’âge des patient·es, leur condition de santé, leur classe sociale, leur entourage, éventuellement leur mutuelle, etc.

Mais c’est sur la route que la majorité du temps fini par se passer, un aspect qui pose problèmes à beaucoup de ceux que j’ai rencontré. « C’est ça qui me fera arrêter je pense. » Me dit un jour Jonathan, en retard, forçant la pédale de gaz pour se rattraper et ne pas finir trop tard. Si les tournées sont organisées selon un espace géographique plus ou moins cohérent et restreints, les soignant·es doivent jongler eux-mêmes entre une dizaine de lieux différents, plus ou moins proches, souvent connus, mais jamais tout à fait les mêmes. Le domicile est donc aussi un travail flexibilisé par essence. J’ai parlé lors du premier chapitre de la distinction entre les aides-soignant·es et les infirmier·es et notamment, de la charge administrative du personnel infirmier. Cette charge se retrouve alourdie par la réalité de la route et du mouvement. Jonathan m’explique que nombre de ses collègues doivent encoder les tâches effectuées, les médicaments administrés, etc. sur leur tablette après leur tournée, à un moment où le travail est normalement fini. Mais les erreurs techniques de leurs tablettes numériques et surtout, le manque de temps, fait que cela s’avère parfois nécessaire.

3. La flexibilité, à la frontière de la pénibilité

La flexibilité est une caractéristique marquante du travail de soin à domicile. Mais que faut-il entendre par flexibilité ? Depuis le livre de Boltanski et Chiappello sur le nouvel esprit du capitalisme⁷¹ la flexibilité ou « l’agilité » est devenu un cadre théorique de référence pour conceptualiser le travail sous le capitalisme de la société des services.⁷² Plus récemment, les

⁷¹ Boltanski et Chiappello, 1999.

⁷² Ferreras, 2012.

phénomènes de l'uberisation ont radicalisé les questions de l'agilité et de la flexibilité. Bien que cette partie concerne *pénibilité* il faut revenir sur ses avantages. Lesquels sont bien connus des soignant·es du terrain : pouvoir commencer le travail à l'heure que l'on souhaite, s'organiser de manière plus ou moins autonome. Surtout, le domicile et la route permette souvent d'éviter le milieu hospitalier. « Plus supportable que l'hôpital » comme me l'explique Ludio. Il me raconte une anecdote qu'il juge révélatrice. En effet, il est lui-même hospitalisé pour ce qu'il me décrit comme une opération banale. Cependant, il vit très mal ce passage à l'hôpital « j'avais oublié comme nous, les infirmiers, on peut balader les gens de manière brusques, parfois c'est violent, surtout à l'hôpital. » Pourtant, il me dit aussi pleinement savoir les conditions qui règnent à l'hôpital, les difficultés et les manques de moyens.

David, pour prendre un autre exemple, est marqué par un idéal de flexibilité, il travaille d'ailleurs à mi-temps. Comme expliqué auparavant, le récit de sa vie professionnelle est celui de quelqu'un qui change régulièrement de boulot : il a été professeur d'économie en secondaire, caissier dans un bus en Afrique, mi-temps dans une maison de repos. Il considère que cette flexibilité est quelque chose de bien, qui lui permet de ne pas s'enfermer dans un travail qui finirait par ne pas lui plaire : « Quand j'en aurai marre, dans un ou quatre ans, je ferai autre chose. Je ne veux pas m'enfermer, j'irai là où il y aura des opportunités et de l'argent (rire). Mais pour le moment, j'aime ce métier, je le trouve intéressant ». La flexibilité lui permet de faire des horaires à mi-temps où il travaille le plus souvent le soir. Ainsi, il s'organise plus sagement avec sa vie familiale et le reste de ses activités.

Comme le disent Aubry et Couturier, c'est dans l'espace où elles exercent leur métier, précisément au domicile des individus, loin du regard scrutateur des instances de leur institution affiliée, que germe une forme d'autodétermination opportune. En contrepartie de leur isolement sur le terrain, l'autonomie qui fleurit dans ce cadre révèle leur aptitude à opérer en tant que praticiennes à part entière du soin. Les soignant·es évaluent, dirigent leur propre travail, évoluant plus en marge des structures hiérarchiques qu'à l'hôpital. Ainsi, cette autonomie, et la capacité de la mettre en œuvre dans leurs interactions et dans les soins

prodigués aux individus, se dresse comme l'une des facettes constitutives de leur professionnalisme.⁷³

4. La double logique du travail

Sur le terrain, la question d'un abandon de la logique éthique du travail, ou politique pour reprendre les termes d'Isabelle Ferreras, pose question. Ceci au profit d'une logique instrumentale où le métier d'aide-soignant·e deviendrait un gagne-pain comme les autres. L'idée d'un « travail mal foutu »⁷⁴, ou la dimension humaine et émotionnelle n'est pas suffisamment prise en compte a été aussi bien un tabou qu'une évidence dans mes interactions avec les soignant·es et patient·es. Il se lie parfois avec l'idée devenue assez connue dans le reste de la société d'un déclin des effectifs de la profession, de conditions de travail pas assez attirantes et même trop lourdes à supporter à long terme.

Sur ce thème, j'avais proposé une rencontre à Jonathan, en dehors du terrain, pour lui poser des questions et discuter avec lui de mes problématiques. Nous en sommes venus à parler de « comment prendre soin ». Jonathan me proposa une définition simple : « Je prends soin des gens comme j'aimerais qu'on prenne soin de mes parents, de ma belle-mère et de moi plus tard. [...] Les gens ne sont pas des caisses en carton ou de la viande. » Nous parlons alors de ceux, parmi les soignant·es, qui ne feraient pas ou moins bien, leur travail. Jonathan se montre incisif avec eux. « Tu n'as rien à faire là si tu fais pas ça pour les gens, il faut faire ça par passion. Un petit coup par ci et par là (en mimant le nettoyage au gant de toilette) et puis hop bonsoir ce n'est pas possible ». Pour Jonathan, la sensation que le métier est une voie de garage se ressent aussi avec les stagiaires désintéressés et peu impliqués dans le travail. Cependant il a un discours nuancé sur le sujet : « Le problème c'est que qui voudrait faire ce métier aujourd'hui ? Moi j'ai mon mari qui gagne 3 fois plus que moi ! Je sais que si on se fout de moi, qu'on m'en demande trop, je peux partir. Je ne sais pas si tu as entendu à Namur, il y a une publicité qui passe à la radio avec une petite voix qui 'vous voulez devenir

⁷³ Aubry et Couturier, 2014, pp. 205 – 206.

⁷⁴ Formule employé par Brian. Extrait du carnet de terrain.

infirmière ?' Et à chaque fois je me dis, ah les cons, mais qui veut faire ça ? Elles gagnent à peine plus que moi et elles ont tellement de merde à gérer. C'est pas une profession attirante et tout le monde s'étonne de la pénurie ensuite. » Jonathan a parfaitement conscience d'être un acteur plus privilégié, disposant à la fois d'une expérience professionnelle antérieure qui lui fait apprécier le travail d'organisation et de logistique des infirmières et des cheffes, mais aussi d'une situation plus confortable que la plupart de ses collègues, lui permettant d'être plus tranquille au quotidien.

Nous parlons alors du travail chez Julie, où il a lui-même été stagiaire. « Je ne sais pas comment ils font, je ne crois pas que tu peux faire ça longtemps, tu dois t'arrêter. Julie, je sais qu'elle a eu de graves problèmes de santé, elle ne s'arrête jamais. Alors je pense qu'elle gagne bien sa vie mais ça à un prix aussi. » En discutant, nous développons l'idée que la nature émotionnelle et précaire du travail, couplé à des situations parfois dures et violentes fait que la logique instrumentale du travail, dont Jonathan estime qu'elle ne devrait être que secondaire, prend parfois la première place.

A) Logiques ambivalentes

Je souhaiterais continuer d'utiliser les notions de Ferreras sur les deux logiques du travail pour mettre en avant cette problématique. Ces logiques ne sont évidemment pas que le fait des acteurs de terrain, mais dépendent aussi de l'organisation et des conceptions autour des tâches du travail. Une tournée, par exemple, doit être rentable. L'objectif de rentabilité est explicite et il permet d'établir un cadre et une dynamique spécifique. J'ai déjà mentionné dans le premier chapitre que les soins à domicile étaient une réponse en partie économique au phénomène du manque de moyens à l'hôpital. Je rappelle ici que, en Belgique, la législation est en constante évolution, sous un double effet. Le premier spécifiquement belge résulte de la réattribution des compétences induite par les réformes de l'État, l'AViQ est une institution récente par exemple⁷⁵. Mais outre ce fait, il a été bien étudié que les secteurs des soins de santé des pays qui évoluaient dans le contexte de l'État-providence ont fortement évolué

⁷⁵ Page Web. AViQ. Missions et vision. (consulté le 15 août 2023).

depuis les années 70. Cette double évolution a pu renforcer les effets d'une logique instrumentale à deux niveaux : au niveau belge, les institutions sont en majorité restées fédérales (Sécurité sociale, INAMI), mais des compétences se retrouvent aussi gérées pour les entités fédérées. Ce qui signifie que le budget n'est plus nécessairement commun à tous les Belges mais financé au niveau régional et communautaire. Dans un contexte où les entités fédérées sont très inégales sur le plan socio-économique, ce n'est pas anodin. Mais ce sont sans doute les transformations du « Welfare State » qui ont le plus contribuées à introduire une dynamique visant à renforcer la logique instrumentale. Les raisons de la transition au Welfare State sont nombreuses et l'objet d'un champ de recherche spécifique et complexe. Pour ce travail, je retiendrai que le nouveau paradigme post-welfare state cherche à introduire une maîtrise des coûts et à « responsabiliser » les acteurs :

« Depuis 1995, un mécanisme a été introduit pour accroître la responsabilité des organismes assureurs dans les dépenses de santé de leurs affiliés : à la fin de chaque année, l'INAMI calcule la différence entre les dépenses de santé effectives de leurs affiliés et les dépenses dites “normatives” (ajustées en fonction du risque) ; la responsabilité financière d'une partie de cette différence est ensuite imputée aux organismes assureurs. » ⁷⁶

Pour le terrain, cela veut dire que les mutuelles et leurs services d'aide et soin à domicile opèrent comme des entreprises privées indépendantes, devant maîtriser leurs coûts. Les tournées doivent être rentables et l'organisation doit rentrer dans ses frais. Ce point est important, car comme l'analysent Lhuillier, Nyssens et Oulhaj, les mutualités font partie de ces organismes hybrides ayant « une finalité non-lucrative » mais fonctionnant de manière privée : « Ces organisations mobilisent, à géométrie variable, des ressources marchandes, non marchandes et réciprocatrices. »⁷⁷ Les auteurs utilisent ici la classification proposée par Karl Polanyi, qui souhaitait rendre compte des différentes pratiques anthropologiques de l'économie, pas forcément tournée vers l'accumulation.⁷⁸

Ceci me permet de nuancer et préciser pourquoi je souhaite utiliser les deux logiques, instrumentale et politique, de Ferreras. Elles ne constituent pas une description exhaustive des

⁷⁶ Page Web. Belgique en bonne santé. Description du système de santé belge. (consulté le 15 août 2023).

⁷⁷ Lhuillier, Nyssens et Oulhaj, 2005, p 11.

⁷⁸ Polanyi, 1983.

activités économiques, mais elles permettent de rendre compte d'un fait saillant concernant l'imaginaire moderne du travail : La distinction entre : 1. le travail comme moyen orientée vers l'individu qui l'exerce et 2. le travail en tant que fin en soit, pouvant aboutir à une réflexion éthique et politique, mobilisant les conceptions sur le juste et l'injuste. L'intérêt d'apporter une telle distinction n'est pas qu'elles décrivent deux logiques concurrentes qu'il faudrait déceler dans toutes les situations pour tamponner telle ou telle entreprise ou structure économique de leur sceau. Il ne s'agit pas de se demander si l'O.S.S., par exemple mobilise une logique plutôt politique ou instrumentale. Ce sont bien entendu des logiques co-constituantes, inhérentes à toute activité de production économique et à chacun de ses niveaux : les acteurs, les règlements, le management, etc. Dans une démarche anthropologique, une telle segmentation n'aurait pas de sens pour une compréhension fine et intense du terrain et risquerait d'enfermer l'analyse dans un cadre théorique trop segmenté. C'est justement une observation critique de Polanyi, mais aussi de Louis Dumont sur la manière de concevoir l'économie hors de son contexte social. Cependant, ces deux logiques expriment bien un imaginaire, deux imaginaires, que je rapprocherais schématiquement de l'holisme et de l'individualisme de Dumont. La logique instrumentale étant celle de l'individualisme, avec l'individu comme valeur en soi, fondant sa propre valeur éthique et la logique politique, celle de l'holisme, où l'éthique doit-être collective et socialement cohérente. Sur le terrain, ces deux logiques sont mobilisées par tous les acteurs de manière ambivalente pour exprimer des imaginaires différents. Le nœud de la réflexion, que les acteurs du terrain ont avant l'anthropologue, est que la prise en charge des personnes vulnérables est en tension entre ces deux imaginaires. L'un qui préconise un travail du *care* conçu de manière holistique, l'autre qui est de penser à soi en premier lieu.

Exprimé d'une telle manière, la dichotomie est simple et facile à résoudre : collectivité et *care* qualitatif ou bien individualisme et abandon relatif. Mais cela serait une lourde erreur d'en rester là et de dresser un simple portrait dichotomique entre des acteurs individualistes ne pensant qu'à eux et de bons holistes aux petits soins de leur prochain. Car le problème, comme l'exprimait Jonathan, est que les ressources existantes sont limitées, la profession peu valorisée, dans un contexte de demande toujours croissante.

5. Des relations empoisonnées

À l'O.S.S., ces problématiques prennent des atours plus ouvertement toxiques pour les relations entre travailleurs. Par comparaison, à la B-HEALTH, j'ai pu évoquer, par le cas de David notamment, que cette difficulté du travail est fondue dans un idéal particulier et soutenu par les relations interpersonnelles d'une équipe plus petite qui se connaît bien et communique beaucoup. De plus les opportunités du travail au noir rencontrent les difficultés du parcours migratoire de beaucoup des employés. Ceci fait que les griefs de la pénibilité sont exprimés à l'encontre de *l'extérieur*.

À l'O.S.S., tout ceci est différent. Les équipes sont très grandes, les travailleurs se connaissent moins bien, les opportunités financières au noir probablement inexistantes. J'avais expliqué dans le chapitre II comme la simple différence au niveau du contact en cas de changement d'horaire est beaucoup plus impersonnel et le recours plus complexe, dans le cas de l'O.S.S. Eugénie constate que son horaire a été changé, elle peut en parler avec Caroline en la contactant (à la B-HEALTH, la petite structure fait que c'est le secrétariat qui va contacter et demander à changer l'horaire), mais il faut encore trouver un collègue qui puisse accepter de changer l'horaire. Ceci amène à une forme de rancœur larvée, qui peut exploser lors des réunions organisées par l'O.S.S., dirigées par Caroline et qui rassemblent les soignant·es d'une même zone pour discuter des éventuels soucis, faire des annonces, faire remonter des informations. Ces réunions ont lieu une fois par mois environ, après la tournée. La charge supplémentaire qu'elle représente fait que certains ne les apprécient pas et au-delà de ça, les jugent inefficaces et chronophages.

Lors de ces réunions, il arrive donc que les conflits et tensions provoqués par les difficultés d'organisation surgissent avec violence. Jonathan par exemple, m'explique qu'il est arrivé qu'il faille pratiquement séparer deux infirmières tant le ton était monté haut. Il empathise particulièrement avec Caroline. « Elle a le pire rôle dans l'histoire. Les autres ne comprennent pas qu'elle est aussi une infirmière comme elles et qu'elle ne peut pas claquer des doigts pour tout régler. » Mais ces situations révèlent aussi une autre réalité insidieuse, c'est que pour un certain nombre de travailleurs du soin de l'O.S.S., ce n'est pas l'organisation qui est pointée du doigt, ce sont ceux qui la critiquent.

Jonathan est très dur avec ses collègues en colère. « Ce sont toujours les fainéants qui se plaignent ». Un point qui se rejoint avec celui fait précédemment, du travail « mal-fait ». Jonathan reconnaît que les conditions ne sont pas réunies pour que le travail se fasse dans la sérénité, mais il juge durement ses collègues « qui ne prennent pas assez sur elles ». Le même genre de réflexion émane d'Eugénie lorsqu'une collègue l'appelle en voiture pour se plaindre des changements d'horaires. Eugénie l'écoute en apparence compréhensive, mais lorsque le téléphone raccroche, elle juge sa collègue en une phrase qui illustre, me semble-t-il, sa conception de la situation : « Oui c'est chiant, je suis d'accord, mais en attendant moi je le fais bien et je ne me plains pas. »

A) Racisme et classisme

Les travailleurs acharnés comme Jonathan ont un certain ressenti par rapport à ceux qui ne feraient pas autant d'effort. De plus, ces jugements peuvent se combiner à des visions classistes, misogynes et racistes, pas seulement au niveau des collègues, mais des stagiaires. Parlant du manque de vocation pour le métier, Jonathan me dit ceci : « Tu verrais ce qu'on m'envoie des fois, que des "Jessica" sur leur téléphone qui ne savent même pas compter et qui ne veulent rien foutre. » De la même manière, Jonathan ne manque pas de faire sous-entendu ou remarques racistes envers ses collègues ou stagiaires noir·es :

« Il vient d'un pays chaud en même temps... », « Ils sont perturbés s'il n'y a pas de cocotier (rire) » « Vanessa (une de ses collègues d'origine africaine que je n'ai jamais rencontrée), j'adore faire la blague aux patients de la complimenter devant les patients et puis de dire "quel dommage qu'elle soit noire" pour voir leur tête ahurie (rire). Mais attention, rien de raciste, d'ailleurs ça la fait rire quand je fais ça. »

Ceci touche aussi à la réalité des métiers du *care*, qui restent des métiers essentiellement féminins et des métiers où les couches précaires de la société sont surreprésentées, incluant donc les personnes migrantes et racisées.⁷⁹ Même à la O.S.S., les

⁷⁹ Vergès, 2019, pp 7 à 10.

parcours migratoires d'Achille et David sont ceux de deux diplômés du supérieur, l'un ingénieur, l'autre économiste, qui se réorientent vers le soin à domicile pour des raisons économiques. Le parcours de David est marqué par le racisme et l'impossibilité de valoriser son diplôme de master en économie. Le racisme est une réalité quotidienne pour les soignant·es racisé·es et il est plus ou moins intense, s'incarnant avec plus ou moins de violence.

« Avec Achille, dans une petite maison. Il doit donner des médicaments et regarder un pansement. Les patients savent qu'il vient de Kigali. Le patient répète « Kigali » en boucle, l'insérant dans une phrase dès qu'il a l'occasion : « Ils viennent de Kigali les médicaments ? » Pour un total de huit fois en l'espace de dix minutes environ. Achille sourit et ne me dit rien de plus quand je lui demande si ça arrive souvent, une fois dans la camionnette. »⁸⁰

La situation des personnes migrantes, issues majoritairement des Caraïbes et de l'Afrique, est particulière sur le terrain du soin à domicile. L'horizon angoissant d'une pénurie généralisée de soignant·es pousse à valoriser de manière ambivalente les personnes migrantes. Jonathan par exemple, estime que « souvent, ils sont plus travailleurs. » Ludio, à une occasion où je lui pose la question de la surreprésentation des personnes migrantes dans le soin, me répond qu'il en a bien conscience. Il ajoute aussi qu'il existe des réseaux informels de bouche-à-bouche qui orientent les personnes migrantes vers les métiers du soin en pénurie. Il me cite un quartier de Namur où, selon lui, vivrait une communauté haïtienne importante où les écoles et les structures recruteraient beaucoup. Comme les réseaux seraient informels, il est difficile de vérifier si c'est vrai, mais l'idée qu'ils existent circule en tout cas.

B) Sexualités

Une autre problématique est celle du genre et de l'orientation sexuelle. Les stéréotypes sont particulièrement ancrés à propos des hommes qui travaillent à domicile. Jonathan est l'un

⁸⁰ Note personnelle. Extrait du carnet de terrain.

des rares hommes à travailler à l'O.S.S. Namur. « Dans les réunions, quand ça se chamaille, avec les autres hommes de l'équipe, on doit être trois ou quatre présents en moyenne. Enfin moi je ne compte qu'à moitié, comme tu sais (rire) ! » Sa manière bien à lui de dire qu'il est homosexuel et marié à un autre homme. Jonathan dissimule quelque peu son homosexualité sur son lieu de travail. Pas auprès de ses collègues, ce qui n'est pas tout à fait possible tant les nouvelles vont vite, mais surtout auprès des patient·es. Il ne me le dit qu'après quelques tournées, alors que nous revenons du dernier patient de la matinée. Au volant, il m'explique qu'il va faire un voyage de couple en croisière assez chère qu'il ne pourrait pas s'offrir seul, sous-entendant que son ou sa partenaire gagne beaucoup plus que lui. Quand je lui demande quel métier exerce « sa femme », comme il le dit toujours aux patients, il me révèle alors que « ce n'est pas madame, mais monsieur ». « Je préfère ne pas trop en parler aux patients, on ne sait jamais et puis je ne veux pas m'emmerder à expliquer. »

Ceci finira d'ailleurs par arriver à une occasion. En nous rendant dans une famille bien connue de Jonathan, vivant dans le centre de Namur pour la toilette d'une dame, ceux-ci commencent à questionner Jonathan sur son orientation sexuelle. « Tu es marié à une femme toi ou un homme ? » Jonathan hésite, mais fini par admettre qu'il est homosexuel est marié à un homme. Les plaisanteries grivoises s'enchaînent et le soignant a du mal à cacher son agacement. « Qui fait la femme ? Toi ou lui ? » et ce durant toute la durée du service. Lorsque nous repartons, il est en colère, me dit que quelqu'un a du parler et que ça va rendre les choses plus pénibles.

IV. Le travail du care et ses grilles de lecture

1. Introduction : une différence de focus entre l'anthropologue et les soignant·es

Au cœur du dédale complexe des soins de santé à domicile s'ouvre un espace de convergence entre l'intime et le professionnel, où chaque individu incarne un microcosme d'expériences et d'attentes. Chaque patient·e se dresse comme un tableau vivant de l'imaginaire, chaque rencontre transformant mes idées préalables. Mon voyage dans ce domaine, animé par la préconception que je m'apprête à plonger dans un univers où la vulnérabilité serait sur toutes les lèvres. Plutôt que ce terme tiré des théories du *care* et du don, le terrain m'a en fait conduit à un dévoilement autre. À mesure que je m'immergeais dans le terrain, les mots et les faits ont commencé à dissoner avec ce point de départ. Je souhaitais traiter et travailler les concepts de vulnérabilité, de la reconnaissance, de sécurité sociale et collective et voici que le terrain ne me les livre pas vraiment, pas de la manière que je souhaiterais. Je commence à écrire, embarrassé, mais buté sur ces thématiques et il me faut un certain temps pour comprendre que je bifurque du terrain.

Quels sont les mots du terrain ? Sans surprise ils sont multiples, mais ils se recoupent tout de même. La question est la suivante : comment prendre soin du point de vue des acteurs ? Et même *que veut dire pour eux* cet univers du soin à domicile ?

Un des mots que j'avais résolument manqués est *autonomie*. Derrière la façade apparente de la vulnérabilité, j'ai découvert que les récits de soin tissés dans ces espaces intimes étaient souvent empreints d'un imaginaire d'autonomie, tant désirée par les acteurs impliqués. Cette exploration a pris forme dans le dialogue complexe entre patient·es et soignant·es, un espace où les frontières culturelles se croisent et où les imaginaires s'affrontent. C'est avec David, dont j'ai beaucoup mobilisé le récit, que je prends conscience de mon angle mort. Alors que nous sommes en voiture, à une occasion il me dit ceci : « L'important c'est que les gens puissent rester autonomes. » En re-explorant mes notes et

surtout en étant attentif à ce mot, je me rends compte de sa prévalence. J'ai déjà cité la description que fait la B-HEALTH de son travail sur son site internet :

« Nous faisons une prise en charge globale du patient dans le but de maintenir, le plus longtemps possible, l'autonomie et le confort de la personne chez elle. »

Lorsque j'ai présenté l'histoire du soin à domicile, j'ai mentionné qu'il était une réponse à deux phénomènes assez distincts. D'abord, sous une forme encore bien différente de celle qui est l'objet de mon terrain, il répond à un besoin ressenti de compenser les effets de la dislocation des rapports sociaux traditionnels (champ qui ne se limite absolument pas au soin à domicile), dès la fin du XIX^e siècle. Ensuite, plus récemment, le soin à domicile est devenu une réponse à la crise de l'hôpital et de la sécurité sociale de l'État-providence. Mais cette présentation se révèle assez déconnectée du terrain elle aussi. Ce qui manque, c'est que l'imaginaire sincère de l'autonomie et du confort du domicile est extrêmement présent chez les patient·es et les soignant·es.

2. L'autonomie dans le soin

A) Un imaginaire

L'autonomie est un discours qui transparaît dans les imaginaires des soignant·es et des patient·es. D'abord, il y a l'autonomie comme objectif émancipateur pour les soignant·es. L'autonomie consiste d'abord à affirmer qu'il est mieux que la personne reste chez elle, à son domicile qui est un lieu plus confortable et souhaitable. Ceci participe aussi de l'imaginaire souvent négatif qu'entretiennent les soignant·es du domicile vis-à-vis de l'hôpital. Comme nous l'avons vu avec Aubry et Couturier, le domicile est un facteur émancipateur de la hiérarchie hospitalière.⁸¹ Cette idée est très présente chez les acteurs du terrain. Ludio et David me l'expriment clairement. Le premier pense même qu'une visite à l'hôpital pour chaque soignant·e, mais en tant que patient·e, serait une leçon importante pour prendre

⁸¹ Aubry et Couturier, 2014, pp. 205 – 206.

conscience de la rudesse du système hospitalier. Ce cadre déborde le système hospitalier et touche aussi les maisons de repos, pour David ce sont des lieux rigides et austères, peu propice à un épanouissement des soignant·es et des patient·es.

Plus généralement, patient·es et soignant·es considèrent qu'il vaut mieux rester au domicile, « dans ses propres repères » selon une formule de David, « les gens sont mieux chez eux. » Ceci n'est pas pris comme une critique de l'hôpital mais plutôt comme un fait qui dépasse le manque de moyens de ces derniers. Le domicile, c'est le foyer, c'est la famille, c'est la vie sociale, etc.

L'autonomie a d'abord, puisque le public est souvent âgé, une connotation physique. Il s'agit de combler aux manquements du corps. Le meilleur exemple en est la toilette où le·la soignant·e vient pallier une impossibilité ou trop grande difficulté physique à se prendre en charge. L'autonomie ne se lit donc pas forcément seulement sous le prisme d'une individualité radicale, au contraire dans ce cas-là. Cependant, les patient·es âgés sont parfois encouragés à faire eux-mêmes, sous les encouragements des soignant·es. De plus, ce sont souvent les patient·es eux-mêmes qui peuvent souhaiter reprendre l'initiative à un moment précis. Chez les patient·ees âgées, il peut s'agir, si le soignant·e est un homme, de s'occuper soi-même de mettre son soutien-gorge et de s'habiller selon la pudeur personnelle. Ou de faire soi-même certaines parties de sa toilette, souvent intime. En général d'éviter les moments d'intimité trop intenses. L'idéal est au fond de ne pas avoir à intervenir, car cet univers sensible est vite envahi par des gestes trop brusques et non sollicités.

B) Un imaginaire en tension

L'intimité est souvent une limite trouble dans l'aide et soin à domicile. Particulièrement avec les aides-soignant·es dont le rôle est justement d'être proche du·de la patient·e et de procéder aux tâches de toilettes. L'autonomie est souvent contestée par la stature de celui qui soigne. J'ai déjà pu le mentionner, mais bien que j'assiste à des moments intimes et que je précise la nature totalement superflue de mon rôle, il est très rare que les patient·es refusent ma présence. Être pris en charge, parfois durant des années, pour sa toilette

par exemple, construit un rapport au corps qui rogne sur la pudeur. Mais il y a aussi l'aura du·de la soignant·e, la confusion, dont j'ai parlé au début de ce travail, tout ceci contribue à donner un certain pouvoir aux soignant·es, un pouvoir qui est normalisé.

Il faut donc admettre que le soignant·e à une influence importante sur le patient·e et que cette influence est parfois un frein à une autonomie véritable dans un monde où règne pourtant un imaginaire de confort domestique. La question de la violence et des maltraitements se pose avec importance dans le milieu hospitalier, entre collègues, avec les stagiaires et sur les patient·es.⁸² Qu'en dire donc, dans le cas du domicile ? Le cas des barons, que j'ai couvert avec Jonathan, me semble pouvoir illustrer les risques de maltraitance au domicile. Le cas à une spécificité, selon Jonathan, c'est sous la pression des garde-malades qu'il contraind à madame la baronne à prendre une douche, malgré son refus. À ceci s'ajoute deux facteurs, le premier et que, atteinte de maladie d'Alzheimer, son jugement est considéré comme vicié. Le second est l'idée toute simple *qu'il faut bien prendre une douche*. Il y a une contradiction avec la règle déontologique qu'on ne peut jamais forcer un patient·e à un soin. Magalie, la stagiaire qui accompagne également Jonathan pour devenir aide-soignante est choquée par la chose et est la première que j'entends évoquer l'idée de maltraitance en s'en référant à ses cours : « Si un patient·e ne veut pas un soin et qu'on le force, c'est de la maltraitance, c'est ce qu'on nous apprend à l'école ! » Dans le cas présent, rien ne changera, Jonathan haussant les épaules. Il nous fait comprendre qu'il ne souhaite pas rouvrir le sujet auprès des garde-malades qui sont employés par les barons. Outre cet exemple, il y a la grande contradiction de devoir faire une tournée pénible, physique, faire preuve d'empathie, mais de devoir le faire de manière rentable et rapide.

Reste que le domicile, en ce qu'il permet un rythme plus soutenable que l'hôpital, de l'avis quasi général des soignant·es que j'ai suivis, limite la maltraitance. Sans parler des effets de la présence de la famille par exemple.

C) Un imaginaire parfois contrarié

⁸² Baquet, Grard et Mugisha, 2023. p. 51.

L'imaginaire de l'autonomie devient donc un cadre éthique et conceptuel et même normatif pour gérer les problèmes et décisions du quotidien. En cela, il n'est pas le seul, comme l'illustre le cas des barons, mais il est généralement la clé de voûte de l'idéal du domicile. Cependant, une conséquence impromptue de cet idéal d'autonomie, justement en tant que cadre normatif, est qu'il peut accentuer l'isolement des patient·es. En effet, un cas ne ressemble pas à un autre et le fait de rester chez soi, dans « le confort du foyer », n'est pas un impératif absolu. Cette idée, déjà que j'avais déjà de manière diffuse dans mes notes de terrains, s'est cristallisé autour d'un cas que j'ai rencontré avec Didi à la B-HEALTH. Il s'agit du cas de madame Diane. Cette dame âgée, vivant seule dans un appartement, souffre de ce que Didi décrit comme des « problèmes d'anxiétés important ». Lorsque Didi se rend chez elle, ce n'est pas pour faire du soin, c'est pour « surveiller ». En effet, Madame Diane est tout à fait autonome, elle doit prendre quelques médicaments, ce qui explique le passage, mais elle n'a jamais manqué de les prendre elle-même. Il en va de même pour sa toilette et sa vie au quotidien, elle n'a d'ailleurs pas recours à des services d'aide à domicile, comme une aide-ménagère ou familiale par exemple. Didi estime qu'aller visiter cette patiente est important malgré tout. La raison tient à ses soucis d'anxiété et surtout de solitude. Madame Diane n'a pratiquement plus de contact avec sa famille. Elle est très seule et isolée. Pour cette raison, elle va parfois en maison de repos, quelques semaines dans l'année, pour pallier son manque de contact. Lors de notre passage, Didi prend une tasse de café avec elle pendant une quinzaine de minutes, elle me dit que : « C'est le fait de passer la voir qui est important, ça lui fait une présence chaque jour. » Lorsque nous remontons dans la voiture, Didi me dit qu'elle se demande si « ce genre de cas » ne serait pas mieux dans une institution comme une maison de repos.

Ils sont un certain nombre à être dans le cas de madame Diane. Des patient·es isolé·es, dont les soignant·es deviennent parfois le seul lien extérieur. J'ai pu parler du cas de madame Rouette, où David prenait aussi le temps de prendre un café, de temps à autre et de plaisanter le temps d'un passage. Outre que cela illustre encore une fois le travail émotionnel complexe et non reconnu du soin à domicile, cela remet en perspective le truisme de la supériorité du foyer. Même pour les patient·es plus fortunés, cela peut devenir une cage dorée, en particulier

quand les soucis de santé s'accumulent et que la confusion mentale s'installe. Ces derniers cas sont parmi les plus complexes à gérer pour les soignant·es. De fait il est question de personnes isolées, confuses, et la communication y est particulièrement difficile. Si les soignant·es n'ont pas le temps de s'y consacrer, ces patient·es se retrouvent laissé·es à leur confusion et à leur isolement.

Conclusion

Un état des lieux contrasté

Les travailleurs de l'aide et le soin à domicile sont pris dans des logiques contradictoires et font face à un horizon incertain. La crise du Covid-19, encore fraîche, les a mis au premier plan de l'espace public et médiatique alors qu'ils étaient parmi les derniers travailleurs à pouvoir circuler librement au plus dur des confinements. Pourtant bien peu a été fait pour améliorer leur sort ou celui de leurs collègues en milieu hospitalier.

La spécificité du travail à domicile et de la relation entre soignant·e et patient·e est celle de la proximité et d'une intimité particulière. Ils jouent le rôle de maillon devenu manquant auprès d'un public en situation de vulnérabilité et de perte d'autonomie. Dans les années qui viennent, il est certain que leur rôle est amené à croître. En Wallonie, la fédération AiDiDom (Aide digitale à domicile) a été lancée en 2023 pour étudier les perspectives d'une aide à domicile soutenue par les nouvelles technologies et vise à déployer 4000 dispositifs tests d'ici 2024 et 2025.⁸³ Le vieillissement de la population se poursuit, accompagné par les mêmes perspectives sinistres que dans les années 80⁸⁴ qui a vu émerger les formes actuelles de l'aide et du soin à domicile. À l'époque, il faut noter que la Région wallonne s'était plutôt orientée vers les maisons de repos pour pallier les défaillances du système hospitalier, là où la Flandre avait déjà fait le choix de miser sur le soin à domicile.⁸⁵ Il est probable qu'une combinaison de projet portés par le numérique et le domicile soit le choix vers lequel nous allons aujourd'hui.

Sur le terrain, les ambivalences sont déjà présentes, entre objectifs de rentabilités, des salaires insuffisants et des contraintes qui ne sont pas si éloignées du milieu hospitalier, l'aide et le soin à domicile doivent jongler avec des exigences parfois intenable. L'éthique du *care* est de plus en plus mobilisée pour porter attention à ces questions. En 2011, Fabienne Brugère

⁸³ Page web. AiDiDom. (consulté le 14 août 2023).

⁸⁴ Page web. Bureau du plan. Vieillissement de la population. (consulté le 14 août 2023).

⁸⁵ Gilainet et Nyssens, 2001, p. 56.

proposait que de nombreuses voix s'élèvent pour faire du « prendre soin » un outil des politiques publiques qui puisse amener à une démocratie du sensible et restaurer un lien social précarisé.⁸⁶ Force est de constater que ce monde n'advient pas ou difficilement en Belgique francophone, à l'échelle institutionnelle.

Pourtant, face à l'exclusion sociale, j'espère que ce travail aura au moins permis de montrer que, bien que pris dans une variété de sérieux problèmes, les travailleurs du soin arrivent à faire advenir du bout de leur bras une prise en charge qui dépasse les attentes formelles de leur profession. L'éthique du *care* apprend que la sollicitude n'est pas une feuille de route qu'on peut préétablir pour tout prévoir et formater. Le prendre soin caractéristique du *care* est, ou doit-être, soucieux des cas particuliers, de la singularité humaine. Il faut songer à ce que l'on vit quand on se lève à cinq heures du matin ou que l'on se couche à minuit, que l'on souffre du dos, de la route, que l'on fait face aux tracas et aux émotions d'autrui. Quand pourtant, on prend 15 minutes pour un café que l'on sait plus nécessaire que des gestes hygiénistes dispensés comme un automate, on se conduit peut-être en héros digne d'applaudissements.

Dans « Beauté Imaginaire » l'anthropologue Pierre-Joseph Laurent, nous parlant de la beauté et de son pendant inverse, la laideur, la vulnérabilité, la vieillesse, montrait comment s'organisait la sécurité sociale coutumière. Ce travail-ci voulait, de façon complémentaire, mettre en lumière une toute petite partie de la sécurité sociale moderne. J'espère qu'il sera avant cela un hommage à ceux qui m'ont permis d'arpenter à leurs côtés des fragments de leur propre monde, soignant·es, patient·es et tous les autres.

⁸⁶ Brugère, 2017, p. 113.

Bibliographie :

1. Ouvrages et chapitres d'ouvrage

Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J., & Follonier, M.-C. (2014). Situations de soins à domicile : Discontinuité des trajectoires. *Recherche en soins infirmiers*, 118(3), 26-37.

<https://doi.org/10.3917/rsi.118.0026>

Aubry, F., & Couturier, Y. (2014a). *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes : Entre domination et autonomie*. PUQ.

Avril, C. (s. d.). Les aides à domicile : Un autre monde populaire. In

Http://journals.openedition.org/lectures. Dispute (La).

Consulté 4 mai 2023, à l'adresse

<https://journals.openedition.org/lectures/14925>

Bertrand, A. (2011). Une critique anthropologique de l'éthique du soin. *Recherche en soins infirmiers*, 104(1), 5-22. [h](#)

<https://doi.org/10.3917/rsi.104.0005>

Brugère, F. (2011) *L'éthique du "care". Que sais-je.*

Bureau, V., Theobald, H., & Blank, R. (2007). Governing Home Care. *Governing Home Care*.

https://www.academia.edu/55340448/Governing_Home_Care

Caillé, A., Godbout, J. & Winkler, D. (1992). *L'esprit du don*. Paris: La découverte.

Caillé, A. (2019). *Extensions du domaine du don: Demander-donner-recevoir-rendre*. Éditions Actes Sud.

Cerf, M., & Falzon, P. (2005). Conclusion. L'ergonomie des services : Comprendre et agir. In

Situations de service : Travailler dans l'interaction (p. 223-232). Presses

Universitaires de France.

<https://doi.org/10.3917/puf.falzo.2005.01.0223>

Closter, R., & Gest, U. de L. > M. sc. (2022). *De quelles façons les femmes de première ligne telles que les infirmières, les aides-soignantes, les aides à domicile, les aides ménagères, les techniciennes de surface et les caissières sont-elles affectées par la Covid-19?*

<https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/14536>

Cloutier, E., & Dubucs, B. (1994). Etude du travail réel des aides-soignantes à domicile.

Etude du travail réel des aides-soignantes à domicile, 55(4), 269-277.

Collectif. (2020). *Donner, reconnaître, dominer : Trois modèles en philosophie sociale*.

Presses Universitaires du Septentrion.

Collectif. (2022). *Valeurs de l'attention : Perspectives éthiques, politiques et*

épistémologiques. Presses Universitaires du Septentrion.

Dallaire, C., & Jovic, L. (2021). Distinguer savoir et connaissances. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 7-9.

<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0007>

Ferreras, I. (2012). *Gouverner le capitalisme?: pour le bicamérisme économique*. Presses universitaires de France.

Grard, C., Baquet, C., & Mugisha, L. E. (2023). *Par-dessus les épaules des stagiaires : La profession infirmière. État des lieux et pistes pour assurer sa pérennisation* (UCL-Université Catholique de Louvain). Article UCL-Université Catholique de Louvain.

<https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:272644>

Graeber, D. (2013). *Dette: 5000 ans d'histoire*. Editions Les liens qui libèrent.

Laurent, P.-J. (2010). *Beautés imaginaires : Anthropologie du corps et de la parenté*.

<https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:93769>

Laurent, P. J. (2019). *Devenir anthropologue dans le monde d'aujourd'hui*. KARTHALA Editions.

Laurent, P.-J. (2013). *La modernité insécurisée : Anthropologie des conséquences de la mondialisation*. 1-467.

Lemelin, M. (2014). *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes : Entre domination et autonomie* (1^{re} éd.). Presses de l'Université du Québec.

<https://doi.org/10.2307/j.ctt1f117dn>

Lordon, F. (2006). *L'intérêt souverain* (No. hal-00279631).

Loute, A. (s. d.). *L'éthique déstabilisée par la santé numérique*.

Martin, S. (2020). François Laplantine, Penser l'intime. *Lectures*.

<https://doi.org/10.4000/lectures.44742>

- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*.
- Oulhaj, L., Lhuillier, V., & Nyssens, M. (2005). *D'un welfare state à un welfare mix dans les services aux jeunes enfants et aux personnes âgées en Belgique? L'apport des services innovants*.
- Paquet, M. (2014). *Prendre soin à domicile...* Presses de l'Université Laval.
- Polanyi, K. (1983). *La Grande transformation*. Tel Gallimard.
- Rohrbach Viadas, C. (2007b). Soins et anthropologie. Une démarche réflexive. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 19-25.
<https://doi.org/10.3917/rsi.090.0019>
- Sanchez, M. C., & Schlossberg, L. (2001). *Passing : Identity and Interpretation in Sexuality, Race, and Religion*. NYU Press.
- Shapiro, E. (2002). *Les soins à domicile : Fonds pour l'adaptation des services de santé*. desLibris.
<https://policycommons.net/artifacts/1242798/les-soins-a-domicile/1795864/>
- Simzac, A.-B. (2018a). Les politiques publiques d'aide à domicile. *L'Aide-Soignante*, 32(195), 12-14.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2018.01.003>
- Tronto, J. (2020). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Vergès, F. (2019). *Un féminisme décolonial*. La Fabrique Éditions.
- Vidal-Naquet, P. (2013b). Le care à domicile : Tact et tactiques. *Recherche en soins infirmiers*, 114(3), 7-13.
<https://doi.org/10.3917/rsi.114.0007>

2. Articles de périodique

- 2e Congrès international francophone de soins palliatifs 2013. Ateliers. (2013a). *Revue internationale de soins palliatifs*, 28(1), 9-106.
<https://doi.org/10.3917/inka.131.0009>

- Alase, A. (2017). The Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) : A Guide to a Good Qualitative Research Approach. *International Journal of Education and Literacy Studies*, 5(2), 9.
<https://doi.org/10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9>
- Alphonse-Tilloy, I., & Devienne, E. (2020). Comment favoriser l'adoption de la pratique avancée dans un service de soin hospitalier ? Une approche par la sociologie de la traduction. *Management & Avenir Santé*, 6(1), 15-38.
<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0015>
- André, L. (2012). Évolution des métiers du prendre soin à domicile : Enjeux professionnels ? enjeux de société ? *Gérontologie et société*, 35 / 142(3), 157-167.
<https://doi.org/10.3917/gs.142.0157>
- Arborio, A.-M. (2009). 3. Les aides-soignantes à l'hôpital. Délégation et professionnalisation autour du « sale boulot ». In *Sociologie des groupes professionnels* (p. 51-61). La Découverte.
<https://doi.org/10.3917/dec.demaz.2010.01.0051>
- Archimbaud, N. (2014). Cerner l'approche globale du malade âgé en milieu hospitalier. *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 138-139, Article 138-139.
<https://doi.org/10.4000/jda.4549>
- Avril, C. (2006). Le travail des aides à domicile pour personnes âgées : Contraintes et savoir-faire. *Le Mouvement Social*, 216(3), 87-99.
<https://doi.org/10.3917/lms.216.0087>
- Barillé, C. (2011). Hôpital ou soins à domicile ? L'hospitalisation à Paris à la fin du XIXe siècle. *Revue d'histoire de la protection sociale*, 4(1), 77-99.
<https://doi.org/10.3917/rhps.004.0077>
- Bartoli, A., Sebai, J., & Gozlan, G. (2020). Les case-managers en santé mentale : Des professionnels en quête de définition. *Management & Avenir Santé*, 6(1), 83-104.
<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0083>
- Béroud, S. (2013). Une campagne de syndicalisation au féminin. Une expérience militante dans le secteur de l'aide à domicile. *Travail, genre et sociétés*, 30(2), 111-128.
<https://doi.org/10.3917/tgs.030.0111>

- Boling, P. A. (2009). Care Transitions and Home Health Care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 25(1), 135-148.
<https://doi.org/10.1016/j.cger.2008.11.005>
- Bon, A., Canal, A., & Hanon, C. (2018). La visite à domicile : Quel est le partenaire de soin ? *L'information psychiatrique*, 94(2), 137-141.
<https://doi.org/10.1684/ipe.2018.1758>
- Bonnet, M. (2008). Relation d'aide et aide à la relation en gérontologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 6(2), 107-121.
<https://doi.org/10.3917/nrp.006.0107>
- Bonnet, T. (2018). Ethnographie comparée du risque émotionnel au travail. Une tâche aveugle de l'agenda politique. *Revue internationale de politique comparée*, 25(3-4), 123-149.
<https://doi.org/10.3917/ripc.253.0123>
- Bourgault, S., Cloutier, S., & Gaudet, S. (2020). *Éthiques de l'hospitalité, du don et du care : Actualité, regards croisés*. University of Ottawa Press.
- Busnel, C., Marjollet, L., & Perrier-Gros-Claude, O. (2018). Complexité des prises en soins à domicile : Développement d'un outil d'évaluation infirmier et résultat d'une étude d'acceptabilité. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 4(2), 116-123.
<https://doi.org/10.1016/j.refiri.2018.02.002>
- Cabin, W. D. (2007). The Phantoms of Home Care : Home Care Nurses' Care Decisions for Medicare Home Health Alzheimer's Disease Patients. *Home Health Care Management & Practice*, 19(3), 174-183.
- Caillé, A. (2018). Qu'est-ce qui ne va pas avec le don chez Bourdieu? Le don n'est pas un acte économique mais un opérateur politique. *Revue du MAUSS*, 52(2), 74-88.
- Capuano, C. (2017). De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce personne des années 1960 à nos jours. *Vie sociale*, 17(1), 13-29.
<https://doi.org/10.3917/vsoc.171.0013>
- Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : Exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 76-86.
<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0076>

- Carton, H., Loos, R., Pacolet, J., Versieck, K., & Vlietinck, R. (1998). Utilisation and cost of professional care and assistance according to disability of patients with multiple sclerosis in Flanders (Belgium). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 64(4), 444-450.
- Castle, N. G. (s. d.). Assessing Job Satisfaction of Nurse Aides in Nursing Homes : The Nursing Home Nurse Aide Job Satisfaction Questionnaire. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(5), 41-47.
<https://doi.org/10.3928/00989134-20070501-07>
- Costa-Clermont, M.-A. (2015). 10. Pour une prise en soin palliative commune. In *L'aide-soignant face à la fin de vie* (p. 115-126). Érès.
<https://www.cairn.info/l-aide-soignant-face-a-la-fin-de-vie—9782749248516-p-115.htm>
- Dallaire, C., & Moubarak, N. (2021). Le savoir infirmier : Une contribution à une pensée vivante. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 5-6.
<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0005>
- Dallaire, C., Vonarx, N., Jovic, L., Lecordier, D., & Cartron, E. (2021). Les rencontres Dialogue nomade. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 116-120.
<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0116>
- Del Alamo, S. (2015a). L'aide-soignante et le décès au domicile. *L'Aide-Soignante*, 29(170), 16-18.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2015.08.003>
- Del Alamo, S. (2015b). Les rôles des aidants professionnels auprès des aidants familiaux à domicile. *L'Aide-Soignante*, 29(167), 13-15.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2015.03.004>
- Del Alamo, S. (2016). Accompagner les personnes âgées douloureuses à domicile. *L'Aide-Soignante*, 30(173), 16-18.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2015.11.011>
- Del Alamo, S. (2015). Le refus de soins de la personne âgée à son domicile. *L'Aide-Soignante*, 29(163), 17-19.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2014.11.005>

- Desprès, C. (2018). Parcours de soins en situation de précarité : Entre détermination et individualisation. *Santé Publique*, S1(HS1), 157-163.
<https://doi.org/10.3917/spub.184.0157>
- Dickason, R. (2020). L'émotionnel aux confins de la vie : Une approche prospective des compétences en gériatrie hospitalière. *Management & Avenir Santé*, 6(1), 39-61.
<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0039>
- Drulhe, M. (2000). 1. Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier. In *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (p. 15-29). Presses de l'EHESP.
<https://doi.org/10.3917/ehesp.schwe.2000.02.0015>
- Dussuet, A. (2005). Travaux de femmes : Enquêtes sur les services à domicile. *Travaux de femmes*, 1-222.
- Ellenbecker, C. H., & Cushman, M. (2012). Home healthcare nurse retention and patient outcome model : Discussion and model development. *Journal of Advanced Nursing*, 68(8), 1881-1893.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05889.x>
- Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? *Gérontologie et société*, 32 / 131(4), 63-79.
<https://doi.org/10.3917/gs.131.0063>
- Eyland, I. (2021). Les savoirs infirmiers liés au care exprimés dans les gestes professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 105-115.
<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0105>
- Fikar, C., & Hirsch, P. (2017). Home health care routing and scheduling : A review. *Computers & Operations Research*, 77, 86-95.
<https://doi.org/10.1016/j.cor.2016.07.019>
- Franzosa, E., Tsui, E. K., & Baron, S. (2018). Home Health Aides' Perceptions of Quality Care : Goals, Challenges, Implications for a Rapidly Changing Industry. *NEW SOLUTIONS: A Journal of Environmental and Occupational Health Policy*, 27(4), 629-647.
<https://doi.org/10.1177/1048291117740818>

- Fugier, P. (2016). Accueillir les besoins et désirs singuliers de l'autre. La posture à contre-courant des auxiliaires de vie sociale et aides-soignantes à domicile. *Le sujet dans la cité*, 7(2), 151-162.
<https://doi.org/10.3917/lsdlc.007.0151>
- Gardette, S. (2022). L'élève aide-soignante face au décès d'un patient à domicile. *L'Aide-Soignante*, 36(239), 31-32.
<https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2022.06.014>
- Giraud, O. (2017). L'introuvable démocratie du care ? *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, 55-1, Article 55-1.
<https://doi.org/10.4000/ress.3757>
- Gleason, H. P., & Miller, E. A. (2021). Maximizing Home Health Aide Retention : The Impact of Control and Support on the Job. *The Gerontologist*, 61(4), 517-529.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnab003>
- Guinet, A. (2014, novembre 5). *Organisation des soins à domicile en Europe et en Amérique du Nord*. 10th International Conference on Modeling, Optimization and Simulation (MOSIM 2014).
<https://hal.science/hal-01469650>
- Gouldner, A. W. (1960). The norm of reciprocity: A preliminary statement. *American sociological review*, 161-178.
- Hamayon, R. H. (2012). À propos de Beautés imaginaires, de Pierre-Joseph Laurent. *Revue du MAUSS*, 39(1), 89-95.
<https://doi.org/10.3917/rdm.039.0089>
- Hardy, M.-S., & Dallaire, C. (2021). Un développement de savoir disciplinaire infirmier influencé par deux visions de la science. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 10-21.
<https://doi.org/10.3917/rsi.144.0010>
- Hennion, A., & Vidal-Naquet, P. (2015). La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile. *Alter*, 9(3), 207-221.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.07.001>
- Heyden, I., & Mollo, V. (2013). Caractériser l'environnement de travail du soignant à domicile : Un enjeu pour le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient. *Activités*, 10(2), Article 2.

- <https://doi.org/10.4000/activites.781>
- Heyden, I., Noël, S., Tancredi, A., Gosset, C., & Beckers, J. (2011). Services de soins à domicile en Belgique : Inventaire des activités de soin, d'aide et d'éducation chez les infirmières et les aides-soignantes. *Recherche en soins infirmiers*, 106(3), 75-75. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0075>
- Jestin, Y. (2019). Qu'est-ce qu'une personne âgée ? *L'Aide-Soignante*, 33(203), 26-27. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2018.11.007>
- Kadushin, G. (2004). Home Health Care Utilization: A Review of the Research for Social Work. *Health & Social Work*, 29(3), 219-244. <https://doi.org/10.1093/hsw/29.3.219>
- Keck, F. (2012). Goffman, Durkheim et les rites de la vie quotidienne. *Archives de Philosophie*, 75(3), 471-492. <https://doi.org/10.3917/aphi.753.0471>
- Kuty, O. (1993). Pierre Tripier: Du travail à emploi. Paradigmes, idéologies et interactions. *Sciences Sociales et Santé*, 11(1), 161-165.
- Larose, L. (2001). Hygiène n'est pas propreté. Pour une nouvelle définition de la promotion de l'hygiène en aide humanitaire d'urgence. *Santé Publique*, 13(1), 77-88. <https://doi.org/10.3917/spub.011.0077>
- Leduc, F., & Delcourt, J.-B. (2007a). Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*, 30 / 122(3), 145-149. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0145>
- Leduc, F., & Delcourt, J.-B. (2007b). Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*, 30 / 122(3), 145-149. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0145>
- Lemaitre, A. (2015). Les cultures du soigné et du soignant se rencontrent. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 123(4), 95-102. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.123.0095>
- Loriol, M. (2003). Donner un sens à la plainte de fatigue au travail. *L'Année sociologique*, 53(2), 459-485. <https://doi.org/10.3917/anso.032.0459>

- Memmi, D. (2017). Care, stigmatisation sociale et femmes : Un lien inexorable ? Ou : Quand le cadavre se dissout dans le « relationnel ». *Sociétés contemporaines*, 105(1), 5-29.
<https://doi.org/10.3917/soco.105.0005>
- Milleville, B. (2012). Une autonomie fonctionnelle pour l'aide-soignante exerçant à domicile ? *Droit, Déontologie & Soins*, 12(3), 347.e1-347.e4.
<https://doi.org/10.1016/j.ddes.2012.07.006>
- Monier, H. (2020). « Designer » la Régulation Émotionnelle Collective aux Urgences : L'incontournable compétence de demain. *Management & Avenir Santé*, 6(1), 63-81.
<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0063>
- Monod, S. (2018). Défis du vieillissement et enjeux de santé publique. *Gérontologie et société*, 40 / 157(3), 47-52.
<https://doi.org/10.3917/gsl.157.0047>
- Ouattara, F., & Zongo, S. (2018). La socio-anthropologie dans un projet d'intervention en santé. Les restitutions sont-elles nécessaires à l'application ? *Revue internationale des études du développement*, 236(4), 163-187.
<https://doi.org/10.3917/ried.236.0163>
- Payre, S., Tissoui, M., & Joffre, C. (2020). Éditorial. Quels enseignements tirer de la crise du covid-19 que rencontre le système de Santé en termes d'organisation, de compétences et de métiers ? *Management & Avenir Santé*, 6(1), 7-13.
<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0007>
- Picot, G. (2009a). Les hommes et l'activité de soins : Réalités et enjeux dans un contexte de changement de l'organisation du travail à l'hôpital. *Sciences de la société*, 76, Article 76. <https://doi.org/10.4000/sds.9451>
- Piercy, K. W. (2000). When It Is More Than a Job : Close Relationships between Home Health Aides and Older Clients. *Journal of Aging and Health*, 12(3), 362-387.
<https://doi.org/10.1177/089826430001200305>
- Rivière, C. (2006). Laplantine François, Le social et le sensible, introduction à une anthropologie modale. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 37(2), Article 2.
<https://doi.org/10.4000/ras.597>
- Rohrbach Viadas, C. (2007a). Soins et anthropologie. Une démarche réflexive. *Recherche en soins infirmiers*, 90(3), 19-25.

<https://doi.org/10.3917/rsi.090.0019>

Seferdjeli, L., & Terraneo, F. (2015). Comprendre le travail de soins à l'hôpital. *Recherche en soins infirmiers*, 120(1), 6-22.

<https://doi.org/10.3917/rsi.120.0006>

Sentilhes-Monkam, A. (2005). Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe. *Revue française des affaires sociales*, 3, 157-182.

<https://doi.org/10.3917/rfas.053.0157>

Tchokote, E. C. (2020). Vécu des aidants familiaux prodiguant des soins à leurs parents atteints d'un accident vasculaire cérébral au Cameroun : Analyse interprétative phénoménologique. *Recherche en soins infirmiers*, 140(1), 97-106.

<https://doi.org/10.3917/rsi.140.0097>

Teiger, C., Cloutier, E., & David, H. (2005). 9. Les activités de soins à domicile : Soigner et prendre soin. In *Situations de service : Travailler dans l'interaction* (p. 179-204). Presses Universitaires de France.

<https://doi.org/10.3917/puf.falzo.2005.01.0179>

Vidal-Naquet, P. (2013a). Le care à domicile : Tact et tactiques. *Recherche en soins infirmiers*, 114(3), 7-13.

<https://doi.org/10.3917/rsi.114.0007>

Voléry, I., & Vinel, V. (2016). La toilette des personnes âgées : Les liens familiaux aux frontières de l'intime. *Gérontologie et société*, vol. 38 / 150(2), 73-86.

<https://doi.org/10.3917/gsl.150.0073>

Yatim, F., & Sebai, J. (2020). Activités des infirmiers de coordination des parcours complexes. Proposition d'une typologie. *Management & Avenir Santé*, 6(1), 105-125.

<https://doi.org/10.3917/mavs.006.0105>

3. Pages web

Accueil—AIDIDOM ASBL. (s. d.). Consulté 15 août 2023, à l'adresse

<https://www.aididom.be/>

Aide et soins à domicile | *Belgium.be*. (s. d.). Consulté 15 août 2023, à l'adresse
https://www.belgium.be/fr/famille/aide_sociale/seniors/aide_et_soins_a_domicile

Bureau fédéral du Plan—Publication—Comité d'étude sur le vieillissement—Rapport annuel 2022. (s. d.-a). Consulté 15 août 2023, à l'adresse
https://www.plan.be/publications/publication-2263-fr-comite_d_etude_sur_le_vieillissement_rapport_annuel_2022

Dépenses de santé : Nouveaux chiffres pour 2019. (2021, juin 10). Service Public Fédéral - Sécurité Sociale. <https://socialsecurity.belgium.be/fr/focus-sur-les-chiffres/depenses-de-sante-nouveaux-chiffres-pour-2019>

Fonctionnement et rôles des mutualités. (s. d.). Consulté 15 août 2023, à l'adresse
<https://www.mc.be/que-faire-en-cas-de-arrivee-belgique/securite-sociale/fonctionnement>

Fiche métier : Aide-soignant·e. (s. d.). Métiers.be. Consulté 15 août 2023, à l'adresse
<https://metiers.siep.be/metier/aide-soignant/>

Humanitude | *L'Humanitude*. (s. d.-a). Consulté 20 avril 2023, à l'adresse
<https://www.humanitude.fr/l-humanitude/>

Intégrer un aide-soignant dans votre service de soins infirmiers à domicile—INAMI. (s. d.). Consulté 15 août 2023, à l'adresse
<https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/infirmiers/Pages/aides-soignants-integrer-soins-infirmiers-domicile.aspx>

La liste des métiers pénibles est établie. (s. d.). Métiers.be. Consulté 15 août 2023, à l'adresse
<https://metiers.siep.be/actus/la-liste-des-metiers-penibles-est-etablie/>

Médecin conventionné ou non conventionné : Quelle différence pour votre budget soins de santé ? (2020, septembre 8). <https://www.dkv.be/fr/votre-sante/medecin-conventionne>

Missions et vision de l'AVIQ | *AVIQ*. (s. d.). Consulté 15 août 2023, à l'adresse
<https://www.aviq.be/fr/missions-et-vision-de-laviq>

Myriam. (2019, août 29). *Notre histoire* [Text]. Fédération d'Aide & Soins à Domicile.
<https://federation.aideetsoinsadomicile.be/fr/notre-histoire>

Mutualités en Belgique : Tout ce qu'il faut savoir | *Aide-sociale.be*. (2022, décembre 8).
<https://aide-sociale.be/mutualites/>

À partir d'un terrain ethnographique auprès de travailleur·euses du secteur de l'aide et soin à domicile en Belgique, en parcourant la Province de Namur, ce travail de mémoire aborde le vécu et les expériences de patient·es et de soignant·es pris dans la logique particulière de la sécurité sociale à domicile.

L'objectif est de mettre humblement en lumière ce cadre intime et sensible et ses problématiques spécifiques. Des logiques contradictoires, de la pénibilités, gérer les relations et les émotions... les acteurs de l'aide et soin à domicile traversent une configuration particulière du *prendre soin*, marqué, bien sûr, par l'expérience de la vulnérabilité mais aussi un imaginaire du confort domestique.

Cette configuration est amenée à prendre de plus en plus de place dans nos vies à mesure que le vieillissement de la population belge s'accroît. De multiples tensions et défis articulent pourtant cette sécurité sociale directement orchestré à partir de nos foyers. Aussi bien pour les patient·es, les soignant·es, les institutions que la société dans son ensemble. Derrière la manière dont nous prenons soin des plus faibles.

Mots clés : Belgique, Aide et Soins à domicile, Sécurité sociale, care, travail.