

2 m 11. 3169.2

Université de Montréal

**Mise en récit de la souffrance chez des personnes
atteintes de cancer en contexte clinique montréalais.**

**Par
Maria Cristina González Giraldo**

**Département d'anthropologie
Faculté d'Arts et Sciences**

**Mémoire présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Ms. c en Anthropologie**

décembre, 2002

© Maria Cristina González, 2002



GN

4

U54

2003

v.024

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:
Mise en récit de la souffrance chez des personnes atteintes
de cancer en contexte clinique montréalais

présentée par:
Maria Cristina González

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Robert Crepeau
Président-rapporteur

Gilles Bibeau
Directeur de recherche

Serge Daneault
Codirecteur

Pierre Paille
Membre de jury

Résumé

Mots clés:

Anthropologie médicale -Modèle interprétatif -Souffrance -Cancer -Récit.

Résumé :

Ce projet de recherche sur la mise en récit de la souffrance tente de révéler différents profils d'organisation du récit de personnes atteintes de cancer en phase terminale. Des tangentes sont élaborées à partir des méthodes sémiologiques contemporaines d'interprétation des récits, dans le cadre d'une analyse en anthropologie médicale.

Le but est de rendre visible le sens car « le récit parle bel et bien, en effet de l'intériorité de la personne, mais il le fait à travers des détours, dans un style indirect et dans un sous-texte dont le sens ne se donne pas en première lecture » (Bibeau et Perrault 1995:53). On a pris compte du fait que le récit sur la maladie et la souffrance est composé par les thérapeutes, la personne malade et l'entourage. Ce récit est une œuvre hétérogène qui s'enracine dans un univers culturel collectif qui s'exprime dans l'expérience personnelle de la maladie.

Summary

Key Words :

Medical anthropology – Interpretative Model – Suffering – Cancer – Narrative

Summary:

This research project on the narrative of suffering attempts to disclose various organizational narratives of persons in the terminal phase of cancer. Tangents are elaborated based on contemporary semiotic methods of narrative interpretations within the frame of an anthropological medical approach.

The goal is to render the sense visible as “the narrative speaks well in fact of the interiority of the person, but does so by way of detours in an indirect style and within a subtext the sense of which is not obvious in the first reading” (Bibeau and Perrault 1995: 53). We have realized that therapists, the ill and their entourage compose the narrative on the illness and suffering. This narrative is a heterogeneous work that takes root in the culturally collective world which is expressed by the personal experience of the illness.

Resumén

Palabras claves :

Anthropología médica - Modelo interpretativo- Sufrimiento- Cancer- Narración.

Resumén:

El proyecto de investigación sobre la narración del sufrimiento intenta revelar los diferentes perfiles en los cuales se organiza la narración de las personas aquejadas de un cancer en fase terminal. Las diferentes tendencias del relato son develadas a partir de la utilización de métodos semiológicos contemporáneos de la interpretación literaria en un cuadro de análisis en antropología médica.

El objetivo es de develar el sentido invisible puesto que « la narracion nos habla bien, en efecto, de la interioridad de la persona, pero lo hace a través de desviaciones, en un sentido indirecto y en un sub-texto del cual el sentido no se da en la primera lectura » (Bibeau et Perrault 1995:53). Se ha tomado en cuenta el hecho que la narración de la enfermedad y del sufrimiento es compuesta por los terapéutas, la persona aquejada por la enfermedad y sus familiares. El relato es en fin, una obra heterogénea que se enraiza en el universo cultural coléctivo y que se expresa en la experiencia personal de la enfermedad.

" La vida no es la que uno vivió, sino la que recuerda
y cómo la recuerda para contarla"
Gabriel García Márquez

Para mi mamá y para mi papá pues cada uno me ayudo
con su confianza y afecto en este difícil camino,
para mi familia "orgullosa" como la que más, con la
"pariente en el Canada" y para mis tres amigos del
alma, que en estos dos años y medio han estado
confrontados, como todos los colombianos, al
sufrimiento y a la angustia...

En fin para mí recordada Colombia, esa "mujer"
marcada por la alegría de la música y los ramalazos de
la trágedia.

REMERCIEMENTS

La direction, l'aide et le conseil des professeurs G. Bibeau et S. Daneault ont été pour moi source de sécurité et d'orgueil; je les remercie pour avoir déposé leur confiance en moi pour ce travail.

Je remercie aussi, Véronique et Sara de l'équipe de recherche « Cancer, Souffrance et Services de Santé » et Madame Yelle du département d'anthropologie pour leur patience et collaboration.

A la personne qui m'a aidé à obtenir l'information pour venir étudier au Canada, je la remercie tout comme aux ami(e)s colombien(ne)s qui ont été d'un grand soutien lors de mon arrivée.

Enfin, merci, ma chère Lucie, pour être restée à mes côtés, pour m'avoir écouté et ri et aussi, pour m'avoir appris à apprécier la neige.....

Maria Cristina

TABLE DE MATIÈRES

RESUMÉ.....	ii
ABSTRACT.....	iii
RESUMEN.....	iv
DEDICACE.....	v
REMERCIEMENTS.....	vi
TABLE DE MATIÈRES.....	vii
INTRODUCTION : LE RÉCIT DE ÉDOUARD.....	1
CHAPITRE 1. UN RENDU ANTHROPOLOGIQUE SUR LA SOUFFRANCE.....	8
1.1. ANTECEDENTS ET QUESTIONS DE RECHERCHE.....	11
1.2. LE PROJET « CANCER, SOUFFRANCE ET SERVICES DE SANTÉ et L'ANTHROPOLOGIE MEDICALE	13
CHAPITRE 2. CADRE CONCEPTUEL.....	16
2.1. LES ÉTUDES BIOMEDICALES SUR LA SOUFFRANCE.....	16
2.2. LA RÉFLEXION PHILOSOPHIQUE SUR LA SOUFFRANCE.....	19
2.3. LES APPORTS DE L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE.....	24
2.4. CANCER, INCERTITUDE ET DISCOURS D'ESPOIR.....	32
2.5. L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE, ENTRE LE VÉCU ET LA SCIENCE.....	38
CHAPITRE 3. METHODOLOGIE ET CODIFICATION DES DONNÉES.....	44
3.1. QUESTION DE RECHERCHE.....	50
3.2. GRILLE D'ANALYSE.....	51
CHAPITRE 4. RESULTATS ET DISCUSSION	54
4.1. ANALYSE DES THÉMATIQUES.....	54
4.2. ANALYSE DES RAPPORTS.....	76
4.3. ANALYSE DE LA FORME.....	89
CHAPITRE 5. CONCLUSION.....	94
5.1. PARCOURS DU DISCOURS ONCOLOGIQUE : ENTRE LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE.....	94
5.2. MEDECINE, POUVOIR ET DROIT.....	97
5.3. UNE PRATIQUE MEDICALE EN DEHORS DE LA MORT? UNE VIE EN DEHORS DE LA MORT.....	98
5.4. LES SERVICES PALLIATIFS FACE À LA SOCIÉTÉ.....	101
BIBLIOGRAPHIE.....	103

INTRODUCTION

*« C'est absolument pas explicable aux autres, comment on se
sent dans tout ça ... »
Françoise*

Comprendre la souffrance d'une personne atteinte d'une maladie en phase terminale exige un préalable : l'écoute attentive d'un récit. Mais de quel récit s'agit-il ? Au plus près de la mort, l'expérience traduite en paroles s'organise de façon très hétérogène et subjective. Chaque personne, aux prises avec ce dire, tente de trouver dans les discours sociaux une manière de trouver les mots, de donner un sens à son expérience. Chacun s'y emploie jusqu'à l'indicible.

De la parole à l'entendement, du soigné au soignant, une adresse s'instaure. Une série de discours prend place et encadre, d'une certaine façon, l'expérience de la souffrance. Inscrits dans le biomédical, ces discours permettent aux patients d'adhérer à des stratégies narratives. Nous croyons que de telles stratégies racontent de manière métaphorique une histoire de la maladie, de la souffrance et de la mort dans la société québécoise.

Ce mémoire tente de répondre au problème que pose l'expérience de la souffrance rencontrée à l'intérieur du système de santé. Expérience limite, la souffrance du malade en phase terminale doit passer par la parole pour être transmissible. Ordonnée dans un récit, cette parole constitue une tentative de donner un sens à l'épreuve de la maladie. Notre objectif poursuivi est justement de comprendre comment s'ordonne ce récit sur la souffrance.

Nous posons comme hypothèse que, dans cette recherche du sens, notre société fournit des « modèles » de discours qui guident les gens. Ce cadre soutient la personne face à ce qui fait abîme. La bio médecine offre ainsi des stratégies de narration qui inscrivent les patients dans une logique : celle de la guérison. Cependant, les malades en phase terminale rencontrent certains problèmes quant à leur inscription dans ces discours de lutte et d'espoir. Voilà ce que nous désirons plus précisément cerner.

La méthodologie de ce travail repose sur une analyse interprétative de 25 entrevues réalisées auprès de malades en phase terminale. La grille d'analyse, construite par écho analogique

tente de cerner les pistes, les éléments-clés qui ordonnent le récit. Le cadre conceptuel rend compte des avancées des anthropologues tels que A. Kleinman, G. Bibeau, B. Good, M. J. Del Vecchio Good, E. Corin aussi comme des philosophes G. Agamben et Paul Ricœur.

Le texte qui suit débute par un extrait de l'entrevue d'*Édouard*. Cette entrevue constitue un bon exemple de la manière dont le récit sur la souffrance semble s'organiser dans un contexte clinique moderne. Les propos d'*Édouard* s'articulent autour de quelques éléments-pivots : au début, la demande de soins et la confiance adressées aux spécialistes, puis la réponse que l'on attribue à ces derniers, soit le diagnostic et les procédures pour contrecarrer la progression de la maladie. Si l'on tient compte de l'utilisation fréquente des métaphores de lutte et de bataille, ce récit semble vouloir se construire en symbiose avec la logique des soignants.

Au cœur même de l'analyse, réside un temps fort qui occupe plusieurs pages de cette recherche. Lorsque, dans le protocole, les soignants annoncent qu'« il n'y a rien à faire », le début d'un passage très douloureux pour le patient apparaît. Selon le système biomédical, cette transition implique de franchir le discours du curatif pour s'inscrire dans une toute autre logique, celle du palliatif. Ce processus se veut des plus complexes et ce ne sont pas tous les patients qui l'assumeront : pour certains d'entre eux, cesser de se battre pour la vie ne leur paraît pas possible. Confrontée à cette évidence, nous avons tenté de dégager diverses pistes d'analyse.

Mais laissons le récit d'*Édouard* nous guider dans cette réflexion.

ENTREVUE n° 1

« ÉDOUARD »

Q- Est-ce qu'en contrepartie un mauvais médecin c'est un incompétent?

R- Ben oui, c'est sûr que si le gars il est incompétent pis s'il me lance dans une mauvaise procédure ou... t'sais là, comme pour le cancer, tu dis là peut-être si je suis telle procédure je vas m'en sortir, je vas être en rémission, pis si je suis telle autre procédure, ben là je suis fait, hein.

Q- Il peut être bête, ça vous dérange pas si il est compétent.

R- Ça me dérange pas beaucoup, ça me dérange à peu près pas, à peu près pas.

Q- C'est pour ça que bon vous faire annoncer la nouvelle par téléphone...

R- Oui.

Q- Au fond vous vouliez savoir la nouvelle, vous trouviez compétent le fait de vous avertir le plus vite possible.

R- Ah oui.

Q- Et c'était pas nécessaire qu'il passe une heure avec vous à... à regarder vos réactions pis à vous... vous taper dans le dos. Non.

R- Non. Bon je sais ben ma femme a beaucoup apprécié la dernière fois qu'on est allé voir A., qu'il m'a indiqué que j'avais des nodules dans le poumon, elle a beaucoup apprécié qu'il prenne son temps pis qu'il prenne une heure pour nous dire tout ça.

Q- Elle, mais vous.

R- Elle. Moi je l'ai apprécié parce que j'ai dit c'est vrai il a perdu une heure de son temps avec moi. Je l'ai apprécié sur le plan humain si vous voulez, mais disons que sur le plan de moi, de ma maladie pis tout ça, il m'aurait dit au téléphone, malheureusement on a découvert des nodules aux poumons pis tout ça, t'sais.

Q- Ça aurait pas été une montagne, vous auriez pas dit c'est un exemple de mauvaise médecine.

R- Ça... ça aurait pas été... pas du tout, je veux dire ça aurait été une montagne comme ça a été une montagne de se faire annoncer que tu te pensais en rémission pis tu l'es pas, parce que la semaine d'avant docteur W. m'a dit ah ben le foie est beau pis tout ça, il y a juste quelque chose aux poumons qui nous inquiète un petit peu. Ben moi je m'étais dit oui mais dans le temps ils avaient vu des piqûres aux poumons, ils avaient dit que c'était pas grave, alors je me pensais presque en rémission, pis là, t'sais pis là ils avaient vu l'abdomen pis ça allait bien pis tout ça mais il y a un dernier petit check qu'il fallait faire, en fait le dernier maudit petit check pis on s'aperçoit que... que ça recommençait.

Q- Auriez- vous mieux aimé ne pas le savoir?

R- Non.

Q- Vous aimez mieux le savoir même si c'est une mauvaise nouvelle.

R-(Silence) Autrement je vais dire "je suis en rémission" pis je le suis pas.

Q- Okay.

R- Quoique des fois j'aimerais ça, si je l'avais pas su ça aurait changé... mais au fond ça aurait pas changé grand chose parce que ce qui m'a beaucoup déçu c'est que mon mozus d'estomac se remette pas plus vite que ça.

Q- Au niveau des symptômes que ça vous occasionne.

R- Moi je me disais au moins si l'estomac va bien pis je sais que j'ai deux mois à vivre avant que ça repogne dans les poumons, au moins on va vivre deux mois agréables. Mais là t'sais, c'est moins agréable naturellement.

Q- Vous pourriez faire des chose que vous aimez.

R- C'est ça, t'sais.

Q- C'est plus difficile.

R- C'est un peu plus dur là. Donc ça, mais remarquez bien que j'ai deman... j'ai demandé au docteur W. quand elle a dit il y a des risques, c'était quoi les risques, pis elle dit... elle m'avait dit comme avoir des enfants, je me suis dit oui comme là les enfants il y a tellement de risques, je suis pas pour y demander.. si il y a autant de risques à faire ça, je suis pas pour y demander d'énumérer ça, on va être encore là demain matin.

Q- Oui, oui, elle va...

R- Les enfants ils peuvent être malades, ils peuvent être délinquants, ils peuvent mourir, t'sais, ils peuvent marier la fille qu'on aime pas (rire) t'sais. Je veux dire si tu regardes toutes les choses qui peuvent arriver en tout cas...

Q- C'est incroyable, on y pense pas, hein.

R- On y pense pas, c'est sûr. Et donc... mais c'est peut-être quand elle parlait de risques c'était un peu ça, c'est que les risques... pis ça le tube dans l'estomac, je leur demande d'habitude combien ça prend de temps pis ah ça dépend des gens, j'ai l'impression ou bien ils veulent pas le dire ou bien ils le savent pas, ou ça varie d'une personne à l'autre.

Q- Voilà, ça, touche à quelque chose, vous avez parlé tantôt qu'une bonne médecine c'est une médecine de compétence.

R- Mais il y a des choses qu'ils savent pas.

Q- C'est... Voilà. Quand on est avec un cancer comme le cancer que vous avez, vous êtes pas sans savoir que c'est quoi, précision, l'origine, dans bien des cas on sait pas le traitement. Comment vous vivez ça cette... entre-guillemets, cette ignorance des savants à l'égard de...

R- Ah ça... ça m'étonne pas pantoute, disons que c'est l'ignorance de celui qui est à la pointe, qui sait ou qui sait pas, qui concerne ben des choses, {...}la plupart du temps ce que je leur dis c'est que le début de la sagesse c'est de savoir ce qu'on sait pas, de pas s'imaginer qu'on sait des choses qu'on sait pas. Et puis disons que... donc je sais ben que la médecine est rendue là, je sais ben si j'étais né 50 ans plus tard on m'aurait peut-être dit c'est un cancer, voilà une pilule, t'en prends trois comme ça pendant un mois pis.....c'est fini, t'sais. C'est comme à un moment donné les... la tuberculose quand les microbes c'était pas mieux être résistant, t'avais une tuberculose pis tu donnais de l'antibiotique pis après la personne va assez bien, hein. Dans

50 ans, pour le cancer ça sera peut-être ça, mais actuellement c'est pas ça. Mais est-ce que... ce que je veux, disons comme j'ai la chance de pouvoir... t'sais avoir... j'ai les moyens, je suis prêt à aller au bout du monde si il y a un médecin qui... qui était... qui était plus susceptible que d'autres de...

Q- De vous guérir évidemment, idéalement ou de prolonger.

R- Ou de prolonger dans un cadre de... de qualité de vie minimale.

Q- Mais qui vous permet d'avoir la relation que vous avez avec votre femme.

R- Hein, oui. (inaudible)... un peu tout ça, t'sais. T'sais comme on se parle, je peux performer encore t'sais, mais si je viens à un moment donné...

Q- Mais vous pensez beaucoup.

R- Oui.

Q- Hein. C'est...

R- Toute ma vie.

Q- Ah oui, ah oui, c'est bien ça, c'est super important ce que vous nous dites. Si je vous dis de pas penser justement, mais je vous dis un mot, quelle association qui vous vient tout de suite.

R- Okay.

Q- Souffrance. Vous avez une image qui vous vient..

R- Il faut faire des mots croisés là, c'est un synonyme l'image.

Q- C'est un synonyme. Non, mais c'est déjà beaucoup. C'est déjà beaucoup. Vous voulez dire d'autres choses?

R- Non.

Q- Pas nécessairement.

R- Non.

Q- J'ai une autre question à vous poser qui est importante pis je sais que vous avez des choses à me dire là-dessus. Dans votre expérience de maladie, vous m'en avez même pas dit un mot...

R- Non.

Q- vous étiez en vacances, en vacances l'année passée. Si on était magiciens et qu'on pouvait changer des choses pour améliorer les choses, pour toute cette expérience-là qu'est-ce que vous auriez fait, qu'est-ce que vous feriez si, magiquement, vous pouviez changer des choses?

R- Un an en arrière.

Q- Ou enfin de dire on re... c'est ça, on referait...

R- C'est-à-dire qu'il y a deux choses là, si vous parlez de changer le système, il y a un an auparavant si il y avait eu, je sais pas, en quelque part, à Montréal ou à travers le monde en tous cas quelqu'un qui... une équipe qui aurait pu dire là, bon, c'est ça ton cas, dans ce cas -là le mieux à Montréal, c'est untel, ou le mieux au monde, c'est untel, t'sais au lieu

de faire toutes les démarches que j'ai faites là, si quelqu'un avait pu me dire...

Q- C'est de chercher, c'est d'avoir sur vos épaules à chercher la vérité, des spécialistes...

R- Quand tu sais que... je sais ben que la vérité il y en a pas de vérité, ils le savent pas, mais il y en a qui quand même sont plus au courant que d'autres, comme il y a certains, je pense que c'est le docteur Ro. m'a dit : "de toute façon la... un adénocarcinome là, la radio, ça serait pas efficace... c'est résistant à la radio". Mais là tout le monde non, non, c'est pas bon, pis même, le docteur Du. qui a dit... ah Du. il y a eu quelques jours avant qu'il se prononce c'est pas rien ça... donc je pense que lui là-dessus, peut-être qu'il en a pas beaucoup vu, t'sais il peut faire beaucoup de... de radio-oncologie, je veux pas parler contre personne là.

Q- Pis de toute manière c'est toute... ça s'en va toute ces noms-là là.

R- Okay. Radio-oncologie, t'sais, il peut faire beaucoup d'autres choses mais il a peut-être pas vu souvent à traiter des adénocarcinomes, mais peut-être la dernière fois qu'il l'a traité lui, ça a pas marché, t'sais.

Q. Et ça, pour améliorer il faudrait avoir l'heure juste partout. Pis vous m'avez dit il y avait deux choses.

R- Ben disons que... non, dans le fond... deux choses, c'est essentiellement ça, c'est-à-dire que quand t'arrives qu'ils puissent... t'sais une équipe peut-être qui te voit, qui te diagnostique, qui te disent ben écoute, à Montréal là, ce qu'il y a mieux c'est ça, ou ailleurs ce qu'il y a de mieux c'est ça, dans le sens... ensuite que les médecins travaillent plus en équipe aussi t'sais.

Q- Ensemble.

R- Oui, ensemble mon Dieu. Quand c'est moi qui est obligé de... ah je comprends que je suis plus articulé que d'autres, je peux, je pense, décrire ce que j'ai mieux que d'autres parce que c'est sûr un cancer ça atteint des personnes... (...), t'sais, alors je peux peut-être partir d'un médecin pis dire à l'autre médecin ce que le premier a dit sans toutefois me tromper de chose, mais il me semble... bon je sais que mon fils, là bon j'ai un fils qui vit en France et lui, à un moment donné, a été malade pis à un moment donné il y a une équipe qui sont... j'ai été deux fois avec lui, l'équipe était là pis je pense que des grandes spécialités, ça regardait plusieurs spécialités pis ils... ils l'ont diagnostiqué en équipe d'une certaine façon.

Q- Je comprends, mais pas... ça, ça serait un autre élément caractéristique. Si cette équipe-là idéale existait pis qu'elle vous avait... qu'elle vous avait dit monsieur D. on ne peut rien faire pour vous guérir, ça aurait été dur à prendre ça.

R- Ça aurait été dur à prendre. Mais ce que j'aurais fait sûrement, j'aurais appelé Ch. pis j'aurais dit trouve-moi un bon spécialiste à travers le monde, je vas aller checker, j'aurais été.

Q- Un autre.

R- Mais il reste que j'aurais eu... si l'autre m'avait dit la même chose j'aurais dit là, t'sais. Non, j'aurais pris au moins deux opinions même si l'opinion du groupe qui est plus forte à ce moment-là.

Q- Parce qu'au fond on cherche.

R- On a envie de se battre un peu quand même.

Q- D'accord. Je comprends. Et l'imprécision dans votre cas à vous ça n'aide pas, c'est pas là-dedans des espoirs par exemple, parce que d'autres pourraient dire ben ils savent pas trop donc ça se peut que.. je le sais pas, dans votre nature.

R- Oui. Mais c'est plus que ça, qu'est-ce que vous voulez, je sais ben que les.. les chances, je savais en partant un cancer de l'oesophage je regarde ça un petit peu là.

Q- Oui, vous avez l'Internet, oui.

R- Oui, c'est ça. Les probabilités que tu guérisses sont... t'sais c'est quoi, ils vont dire 25% ou une affaire de même, 22%. Bon moi je sais ben quand ils disent 22% c'est basé sur... t'sais un petit nombre de cas, il y a des cas évidemment qui ont... ben c'est sûr quand on fait de l'analyse multi-variée on sait ben que si tu prends juste deux variables en ligne de compte t'en as 25 autres que tu prends pas en ligne de compte...

Q- Ça vaut pas grand chose.

R- Ça vaut ce que ça vaut, t'sais. Donc on sait ben que ces probabilités-là ça veut dire qu'ils ont retrouvé des cas un peu semblables, est-ce qu'ils étaient aussi avancés que le mien, plus avancés, moins avancés, même ça c'est pas contrôlé. Alors t'sais 25... c'est pour ça que j'ai... au début j'ai arrêté de penser en termes de probabilités, mais disons que... comme un peu en philosophie de la probabilité, où à ce moment-là on se dit plus ben la probabilité appliquée à moi c'est un peu le degré de confiance t'sais objectif que moi je peux passer à travers, et là cette probabilité-là, bon, je fais tel jugement, 2% mais même si c'est juste de 1, 2% il reste que...

Q- C'est un départ.

R- 1% je m'en tire, 99% je m'en tire pas.

Q- Okay.

R- Je m'en sortirais, t'sais même finalement.

Q- Je comprends. Je comprends.

R- Parce que t'sais c'est comme quelqu'un qui gagne à la Loto, un billet de Loto c'est des probabilités, mais je sais ben que... tu regardes ça pis tu dis j'ai pas de chance là, untel a pas de chance de gagner, untel, tu peux passer six millions

de personnes qui ont acheté des billets pis chacun la chance c'est zéro, pis pourtant il y en a un qui va le gagner là.

Q- Et celui qui va le gagner, ça va changer sa vie, hein.

R- C'est ça, ça fait que je suis prêt à prendre la chance qui reste, la moitié de probabilité qui reste.

Q- Si on vous dit monsieur D. la mort c'est naturel, est-ce que ça vous fâche?

R- Non, je sais ben qu'on peut... Non.

Q- Ça vous met pas en colère.

R- Non. Je veux dire...

Q- Ça vous attriste.

R- Disons que... non, ben oui ça m'attriste en ce sens que.. oui, je suis peut-être pas mal matérialiste là, mais t'sais je me disais je suis à ma retraite, j'ai 65 ans, j'avais 64 ans à ce moment-là. Bon on aime beaucoup faire du camping, on s'est acheté l'an passé une magnifique roulotte, une Stayfree qu'ils appellent, avec un camion, on est allé à (Nom d'une île) l'an passé avec les enfants, on a trouvé ça formidable. J'ai trois enfants fantastiques, six petits-enfants. Mon père est mort à 96, ma mort... ma mère est morte à 92, je me disais là j'ai 20 ans de...de bon temps à jouir de tout ce que j'ai ramassé, t'sais. Pis là ça me fait de la peine de dire, ben non, c'est pas vingt ans, c'est peut-être trois mois.

Q- Ça change les plans. Ça fait que les prévisions sont déjouées.

R- Ben oui, là c'est sûr. Les gens disaient il faut que tu sois à Montréal, tes parents ont (inaudible)... les gens ils fonctionnent en ta faveur.

Q- Il y a tu quelque chose que nous devrions savoir dans cette recherche-là dont le nom est "cancer, souffrance et services de santé" qu'on a pas abordé ensemble?

R- Non, je vois pas. Ah mais disons qu'une chose, en tout cas je pense que c'était utile d'avoir le docteur (Nom d'un médecin de famille) et ça...

Q- Pourquoi?

R- Ben disons pour essayer les médicaments, on a fait ben des expériences avec test, oui pour les médicaments que j'ai, j'en ai acheté pour mille piastres pendant un mois je pense. Et là je trouvais que dans les hôpitaux ils nous réfèrent peut-être pas suffisamment au CLSC, t'sais, parce que c'est bon d'avoir un médecin qui...

Q- De famille.

R- Pour la famille t'sais.

Q- Un médecin de base.

R- Parce que les expériences que je fais moi avec les médicaments mais c'est sûr que le docteur De. m'a aidé en ce sens que ben lui il dit d'essayer tel autre médicament, telle autre chose, pis c'est un support quand même là à un autre niveau c'est utile et ça, c'est un peu

ce que L. disait lui-même, ça il dit tu sais que (inaudible)... je comprends pas pour insister dans les hôpitaux (inaudible)...

Q- Ce lien là là avec la mort.

R- Oui.

Q- Est-ce qu'elle vient vous voir ici docteur De.?

R- Oui, oui, elle passe, mais là elle est en vacances mais 'habitude elle passe pas de problème, si j'ai besoin d'elle je peux l'appeler, elle va venir.

Q- C'est bon d'avoir un médecin qui vient à la maison.

R- Mais disons que... t'sais comme là aujourd'hui je suis très mal en point, bon, il y a de l'humidité, mais si j'avais eu à me déplacer pour aller à (Nom), souffrir là-bas, pour souffrir j'aime bien mieux être à la maison.

Q- Oui.

R- Mais disons que j'aurais fait.

Q- Mais c'est mieux, c'est préférable.

R- Oui. Pis disons là elle dit je vas venir dans un quart d'heure, si elle vient dans une demi-heure, je suis bien en attendant, tandis que là-bas, disons que le médecin est dans son bureau à neuf heures et demie, si il y a des patients en attente ils prennent plus de temps.

Q- Il est rendu dix heures, dix heures et quart.

R- Oui il est rendu dix heures. Onze heures des fois, hein.

Q- Une salle d'attente...

R- Pis on veut pas la blâmer, si le médecin... on peut pas le blâmer si il prend plus de temps avec chaque cas, c'est ça, il va être gentil pis tout ça. Je sais ben que moi quand je rentre je veux pas avoir l'impression qu'elle marche à la castonguette pis je vas ressortir dans cinq minutes, hein, il faut qu'elle prenne le temps avec moi, mais si elle prend le temps, plus longtemps avec les autres, si elle prend le temps avec les autres ça va déborder.

Q- Exactement. Pis quand vous êtes chez vous à attendre, vous êtes chez vous.

R- Ah oui, je peux lire, je peux regarder la télévision pis je peux aller sur Internet pis je peux...

“ Socrate nous l'a fait comprendre : le sens de la souffrance se trouve non pas dans le fait de philosopher sur la souffrance en spéculant à son propos, mais dans celui de lutter contre elle en la faisant cesser. Et lutter contre elle passe par un seul geste, aussi difficile que simple : celui de vivre, de souffrir et mourir. Simplement en vivant, en souffrant et en mourant. ”

(Vergely 1997 : 141)

1. UN RENDU ANTHROPOLOGIQUE POUR PENSER LA SOUFFRANCE

La souffrance peut être considérée comme un sujet à portée et à validité universelle (Good et al. 1992). Certains auteurs, tels que P. Bourdieu (1993) ou A. Kleinman (1997), insistent sur la montée incoercible de la souffrance sociale, le premier dans la France d'aujourd'hui, le second en Chine, ils signalent l'importance d'une notion de “souffrance sociale” qui permette d'aborder d'une manière élargie et politique, les multiples dimensions du mal que révèlent les situations contemporaines productrices de traumatisme social. Ces auteurs insistent sur l'importance de prendre en compte la complexité des interactions productrices de souffrance :

« Social suffering results from what political, economic, and institutional power does to people, and reciprocally, from how these forms of power themselves influence responses to social problems. Included under category of social suffering are conditions that usually divided among separate fields, conditions that simultaneously involve health, welfare, legal, moral, and religious issues. They destabilize -established categories. For example {...} Poverty is the major risk factor for ill health and death; yet this is only another way of saying that health is a social indicator of a social process » (Kleinman, Das et Lock Eds. 1997: ix).

En ce qui concerne le champ médical, Cassel (1991) a proposé qu'en réduisant l'univers et la compréhension du monde de la souffrance à une rationalité positiviste, la médecine et son organisation pourraient très bien être une cause de souffrance supplémentaire pour les patients, par l'impossibilité inhérente à une telle rationalité, à reconnaître la souffrance là où elle existe. Cet auteur a soulevé l'importance de reconnaître la souffrance pour pouvoir s'adresser correctement à elle et la soulager.

1.1. ANTÉCÉDENTS DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

À l'intérieur des recherches spécifiques aux problématiques de santé-maladie, la catégorie de souffrance a été peu abordée. Tel qu'exprimé par Daneault et al. (1999), il n'existe pas un corpus d'étude fort autour de cette notion, considérée dans le discours médical comme un aspect subjectif de l'*expérience* de la maladie. Ce chercheur, qui s'intéresse à cette catégorie, propose d'optimiser l'utilisation des indicateurs de l'organisation des services de santé et de la qualité des soins en les intégrant dans un concept global et plus fondamental de l'*expérience* humaine de la maladie : le concept de **la souffrance**.

C'est ainsi que l'équipe de recherche " Cancer, souffrance et services de santé " (CSSS) avec l'unité de Soins Palliatifs de l'hôpital Notre-Dame, se penche depuis plus d'un an sur la question suivante :

Quelle est l'expérience de la souffrance des personnes touchées par une maladie terminale à l'intérieur de notre système de santé?

Selon le Dr. Daneault (1999), coordonnateur de l'équipe de recherche, la question de la réduction de la souffrance est reconnue depuis l'Antiquité, comme l'objectif central des services de santé. Cependant, il trouve que deux paradoxes se pressentent à l'intérieur des ces services : le premier est que l'idée de la souffrance est presque absente de l'ensemble de la formation médicale (Bird 1986-87; Cassel 1982 cité para Daneault :1999) et le deuxième est que l'intervention médicale peut être génératrice de très grandes souffrances (Cherny et Coyle:1994; Cassel :1982, 1991, Leigner 1986-87 Cité par Daneault : 1999).

C'est pour cette raison qu'il insiste sur le fait qu'il n'existe pas une vraie théorie de la souffrance. Toutefois, certains auteurs ont proposé des éléments de définitions, tel que Cassel (1982) qui décrit la souffrance comme la conséquence d'une menace – qui peut être perçue ou objective - à l'intégrité d'une personne, et Saunders (1984) qui semble assimiler la souffrance à la "douleur totale", laquelle comprend des facteurs physiques, psychologiques, émotionnels et existentiels (cité par Daneault 1999). Le silence en ce qui a trait à la souffrance causée par la maladie et les traitements proposés traverse l'ensemble du discours biomédical.

En fin, l'équipe "CSSS" se propose alors, dans un premier volet, de construire une "définition" de la souffrance en l'analysant dans ses composantes à partir du matériel obtenu en entrevue avec des personnes atteintes de cancer en phase terminale, et en entrevue avec le personnel soignant, dans un deuxième volet du projet.

Cette ouverture face à la souffrance, en tant qu'expérience complexe, peut être comprise entre autres, par le fait que l'équipe "CSSS" s'est jointe à l'une des unités de soins palliatifs¹ qui fonctionnent actuellement à Montréal. Dans ce contexte, la difficulté qu'a eue le discours biomédical de s'attaquer au problème du soulagement de la douleur et par contraste, l'intérêt qu'une pratique palliative joue, propose un rôle symbolique très important dans la réflexion sur la place de la souffrance dans le système biomédical contemporain, nous étudierons alors, la place de la souffrance dans un contexte clinique moderne à Montréal.

La notion de soins palliatifs est une notion récente en médecine. Selon Clark (1999), c'est à travers l'intérêt pour la douleur, qu'elle devient une spécialité clinique dans les années soixante. L'exploration sur la signification, l'expérience et le rôle de la culture dans l'expérience de la douleur a ouvert une voie pour une compréhension pluridisciplinaire de celle-ci. Au fil de ce processus, la médecine palliative est apparue comme une conjonction d'approches palliatives qui ont commencé à émerger, et qui, face à la conjonction de conditions qui caractérisent leur clientèle, ont permis l'apparition d'un groupe plus large de questions face à l'expérience de la maladie.

Par ailleurs, les soins palliatifs ont été définis par l'Organisation Mondiale de la Santé comme "*une façon active et holistique d'apporter des soins aux patients dont la maladie ne répond plus aux interventions curatives*" (Cité par Abraham 2000, traduction personnelle). La philosophie des soins palliatifs propose une approche centrée sur le contrôle de la douleur qui peut aider à optimiser la qualité de vie du patient et à lui offrir le support d'une équipe de soins multidisciplinaire qui travaille au cours de l'évolution de la maladie en fin de vie. (O'Neil et al. 2000).

¹ L'unité de soins palliatifs du pavillon Notre-Dame du CHUM, qui est la plus ancienne unité francophone au monde créée en 1979.

En prenant compte de tout ce que je viens d'exposer, l'un des premiers éléments de réflexion que je me suis posé en tant qu'étudiante en Anthropologie, était la signification de l'intérêt suscité pour une catégorie d'analyse comme la souffrance, à l'intérieur du discours biomédical occidental, bien des fois accusé de fermeture vis-à-vis la complexité des phénomènes santé-maladie. D'autre part, tel que manifesté par le Dr. Daneault et ses collaborateurs, une analyse anthropologique pourrait permettre une ouverture plus large de la problématique d'intérêt, un regard nouveau qui pourrait s'avérer très intéressant pour cette équipe de recherche. Car, tel que signalé par Daneault (1999) en suivant les propos de Cassel (1991), le discours positiviste qui encadre la pratique biomédicale favorise la réduction de l'univers de compréhension de la souffrance à la douleur physique ou aux autres composantes physiques de la maladie.

Ainsi, en se proposant de transcender ce réductionnisme, l'équipe part du modèle biomédical et d'une pratique expérimentée en soins palliatifs pour s'ouvrir aux multiples réflexions sur la souffrance des patients en phase terminale. Cette voie a été envisagée par l'équipe comme une possibilité d'apporter une compréhension multidimensionnelle de la souffrance en contexte clinique moderne au Québec. La réalisation de ce mémoire se place alors, dans ce contexte.

1.2. LE PROJET "CANCER, SOUFFRANCE ET SERVICES DE SANTÉ" (CSSS) ET L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE :

Selon Fainzang (1991), pour l'anthropologie médicale, le travail de redéfinition des catégories utilisées à la fois par le milieu médical et par le sens commun est d'autant plus nécessaire qu'il permet, par la mise à distance de nos objets, un affinement des outils conceptuels. L'intérêt par l'apport de l'anthropologie médicale dans la compréhension de la souffrance des personnes diagnostiquées de cancer en contexte clinique moderne à Montréal, implique alors une réflexion sur l'apport de l'anthropologie médicale à l'amélioration des pratiques cliniques dans les sociétés occidentales.

Tout d'abord, il est pertinent de tenir compte du statut " épistémologique " à partir duquel on pourra " interpréter² " les données recueillies dans les entrevues. D'après Fainzang (2001),

² On propose d'utiliser le modèle interprétatif ou herméneutique de l'anthropologie médicale.

l'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales requiert une réflexion nouvelle sur les conditions de possibilités, au plan méthodologique ainsi que sur les problèmes spécifiques qu'elle peut rencontrer. Ensuite, la reconnaissance des implications théoriques et méthodologiques de la recherche en anthropologie de la maladie, dans une ambiance considérée a priori comme familière, celle du système bio médical. Cette auteure insiste :

“ Un des paris de l'anthropologie médicale chez-soi n'est-il pas de se montrer capable de soumettre aussi la bio-médecine à ses outils analytiques, c'est-à-dire de considérer le système biomédical (ses discours et ses pratiques) comme n'importe quelle pratique sociale profane ou comme n'importe quel objet exotique? Cela signifie que l'anthropologie ne doit pas s'appuyer, épistémologiquement parlant sur le paradigme médical. On peut parfaitement examiner le domaine de la maladie et de la médecine avec des catégories étrangères à celles de la médecine, autrement dit avec des catégories véritablement anthropologiques ”. (Fainzang 2001:8)

Dans la souffrance de quelqu'un *“ il y a quelque chose qui échappe au sens, qui résiste à la traduction, et ce du fait de la distance qui nous sépare d'un savoir assuré de l'autre, du corps et de la vie ”* (Vergely 1997:61). En suivant la proposition de Fainzang (2001) et la réflexion de Vergely (1997), dans ce travail, j'ai tenté d'examiner la souffrance avec des catégories nouvelles qui prennent leur sens dans le cadre d'une approche narrative de type culturaliste issu de l'anthropologie médicale, principalement en se basant sur les travaux de Gilles Bibeau (1993, 1994), Byron Good (1977,1994), J. Mary Del Vecchio Good (1993), Arthur Kleinman (1980, 1995) et Ellen Corin (1990,1993).

Dans cette approche on privilégie l'intérêt pour le récit; le récit est considéré comme une stratégie narrative utilisée par les personnes, pour tenter d'expliquer à l'autre leur expérience de souffrance et leur construction de sens autour d'elle. Malgré le fait que ce récit est toujours limité par rapport à la richesse du vécu, il nous permet de saisir une série d'éléments culturels et sociaux qui sont à la disposition de la personne pour construire le récit sur sa maladie et sur sa souffrance. D'autre part, *“ la mise en récit est un procédé qui consiste à situer la souffrance dans l'histoire, à classer les événements dans un ordre temporel et significatif. Elle a également pour but d'ouvrir sur l'avenir, de permettre au patient d'imaginer le moyen de venir à bout de l'adversité, ainsi que des actes qui autorisent la vie telle qu'elle est vécue à refléter l'histoire projetée. ”* (Good 1994 : 269).

Se placer dans une approche narrative – interprétative, permet de surmonter la recherche d'une réponse à quoi? c'est à dire, c'est quoi la souffrance, pour s'en aller vers une recherche du comment? Comment est l'expression de la souffrance? Comment prend-elle place à travers les paroles des patients? Comment peut-elle être "travaillée" à travers le récit? Comment est-elle mise en récit?

Par ailleurs, cette position peut nous éloigner des dangers soulevés par des auteurs, tels que Cassel (1991) ou Vergely (1997) sur la "rationalisation" de la souffrance, une telle rationalisation qui perd de vue celui qui souffre ou qui permet de venir à bout de n'importe quelle souffrance.

Cette réflexion conduit alors à une modification de la question de recherche proposée par l'équipe "CSSS", c'est-à-dire qu'on propose de passer de: *Quelle est l'expérience de la souffrance?* à *Comment est l'expérience de la souffrance des personnes touchées par une maladie terminale à l'intérieur de notre système de santé?*

En tenant compte de ce déplacement, les questions de recherche qui guident ce mémoire sont les suivantes : Dans ce récit hétérogène, comment s'exprime la souffrance des personnes malades en phase terminale, à l'intérieur du contexte clinique montréalais?

- Quels sont les thèmes les plus récurrents?
- Comment s'organise le récit?
- Quelles sont les stratégies narratives utilisées par les auteurs?
- Quels sont les profils qui se dégagent de l'analyse?

Pour le cadre conceptuel, je commencerais par présenter une révision de la littérature sur la souffrance, aussi bien dans la recherche médicale qu'en philosophie, pour finir avec quelques apports en anthropologie médicale, particulièrement sur les travaux mentionnés ci-haut.

2. CADRE CONCEPTUEL

La souffrance comme catégorie d'analyse nous amène au mal, " *souffrir veut dire avoir mal. Mal dans son corps, parce que celui-ci est soudain attaqué de l'extérieur ou de l'intérieur. Mal dans son âme, parce qu'un jour, un être que l'on aime nous trahit ou nous quitte en nous laissant seuls face à la séparation ou face au deuil. Mal dans sa vie entière...* " (Vergely 1997:9). L'étude de la souffrance introduit des éléments fondamentaux de l'existence humaine. Pour cette raison j'ai tenté de construire un cadre conceptuel large et interdisciplinaire à partir d'une révision de quelques articles traitant de la notion de souffrance dans la recherche biomédicale, de certaines réflexions philosophiques et des apports de l'anthropologie, principalement de l'anthropologie médicale.

2.1 LES ÉTUDES BIO MEDICALES SUR LA SOUFFRANCE.

Cassel (1991) a récupéré cette notion à l'intérieur de la recherche médicale, à partir de la définition de celle-ci comme étant une *expérience* distincte de la douleur se caractérisant par un état de détresse, amené par la perception réelle ou anticipée, d'une menace à l'intégrité et/ou à l'expérience de continuité ou de totalité de la personne. Pour lui, il est important de distinguer l'expérience de la douleur et celle de la souffrance. Il remarque que celle-ci est une expérience distincte de la douleur car une personne peut souffrir d'une maladie et des traitements qui lui sont administrés, ainsi donc, la source de souffrance est distincte pour chaque personne. Selon lui, afin de pouvoir considérer les patients comme des personnes et de déconstruire l'épistème du dualisme cartésien, il en appelle à l'utilisation de la notion de *persona* avec laquelle il propose de transcender le seul intérêt pour le corps, car le déni de la dimension de la *persona* peut être générateur de souffrance dans le contexte médical. D'autre part, bien plus que l'expérience de la douleur, la souffrance est issue de la perception de l'intégrité. Elle se poursuit jusqu'à ce que l'intégrité soit restaurée, jusqu'à ce que la perception de l'atteinte à l'intégrité soit restaurée. Enfin, les dimensions possibles de la souffrance sont multiples, et toutes les dimensions de la *persona* sont susceptibles d'être atteintes par la maladie et vécues comme des pertes de soi, pouvant donc être des sources de souffrance. La seule façon de savoir si la personne souffre, c'est de l'interroger sur d'autres dimensions, le déni de ces autres dimensions, comme le fait de ne considérer que le corps dans les pratiques médicales, sera générateur de souffrance. Cependant, l'auteur se garde de

dire que toute atteinte n'est pas nécessairement source de souffrance et que cela dépend de la signification qu'en donne la personne.

Cet auteur considère que la souffrance, pour être efficacement prise en compte, doit pouvoir être reconnue, c'est-à-dire perçue à l'aide d'outils de compréhension qui puissent en faire une lecture. Il tente alors de discerner les connaissances qui sont nécessaires, d'après lui, à la compréhension de la souffrance. Trois types d'information sont essentielles à la compréhension de la possibilité de l'existence de la souffrance : les faits naturels, les valeurs de la personne et l'esthétique de celle-ci.

Dans une autre étude, Flaming (1995) essaie de présenter la façon dont les infirmières décrivent la souffrance des patients. Quatre domaines de souffrance ont été identifiés ainsi que certains sous-thèmes :

1. Les patients qui l'endurent existentiellement, psychologiquement, physiquement.
2. Les patients qui usent du contrôle (maîtrise) pour fin de manipulation ou pour l'affronter.
3. Les patients qui tentent de se préserver, de se protéger eux-mêmes ou de protéger les autres.
4. Les patients qui sont renforcés par la souffrance (transcendés), intimement, ou en intimité avec autrui.

Pour sa part, Connolly (1996) a insisté sur le fait que les catégories créées par l'homme pour se défendre de la souffrance peuvent contribuer à la souffrance, en tentant de la recouvrir, de l'encercler. Pour lui, ce fait nous amène à penser que la souffrance, tout en essayant toujours de l'interpréter, excède l'interprétation. La souffrance ne peut être réductible à une catégorie bien définie. Elle vient d'une *expérience* qui est contraire à celle où règne la possibilité de maîtrise et d'organisation, de continuité et de causalité. Souffrir c'est être atteint par un mal, être soumis à ce mal, c'est se désorganiser devant le mal. Elle donne accès à un monde de complexité et de profondeur en y démontrant tout à la fois ses limites. L'auteur dénonce les excès de toute architecture défensive et de la recherche de principes transcendants et montre comment tour à tour, ceux-ci glissent par-delà la souffrance dans sa manifestation la plus *expérimentale* pour en finir par générer des cruautés humaines de plus en plus complexes.

Béfékadu (1993) propose une révision critique de la notion de souffrance dans la littérature médicale. La première constatation qu'elle fait est que la souffrance est une "*expérience complexe et globale, où se joignent singulièrement l'expérience du corps, de l'esprit, de la subjectivité et de la réalité*". Elle est souvent associée à une de ses sources comme la douleur, autant physique que psychologique, et à la fois elle constate qu'on tient rarement compte de la signification de la souffrance pour la personne, c'est-à-dire la nature de la souffrance et l'identité qu'elle amène dans la personne qui souffre. Selon cette auteure, Watson (1985,1993) a parlé de la souffrance comme un état de dysharmonie du soi qui est vécu comme une rupture intérieure, et Rawlinson (1986) a proposé une typologie des sources de souffrance :

- Une atteinte au corps peut être vécue comme une atteinte à l'intégrité psychique de la personne et elle peut aussi s'associer à une perte de l'idéal de soi et devenir humiliante. Cependant, la relation entre la souffrance et l'atteinte du corps n'est pas toutefois univoque; elle dépend de la signification qu'en donne la personne.
- Une rupture de l'équilibre interpersonnel et/ou social peut être source de souffrance, selon l'attachement particulier de la personne et selon une certaine vulnérabilité personnelle.
- Une perte de liberté, l'impossibilité d'exercer le pouvoir et de maîtriser des pratiques significatives, l'impossibilité de se donner du sens sont également des sources de souffrance pour la personne qui se traduisent par des sentiments d'échec, de fragmentation et de culpabilité.
- Une rupture entre les buts personnels et la situation réelle qui peuvent entraîner un sentiment de perte d'unité du moi et de cohérence personnelle et donc devenir une source importante de souffrance.

D'autre part, face à la souffrance, la personne peut se défendre contre ce qui risquerait de l'envahir et porter atteinte à son intégrité. Mais la souffrance prolongée ou excessive et l'absence de soutien adéquat peuvent conduire à une phase extrême et maligne de souffrance. C'est pourquoi, la diminution de la souffrance et son acceptation sont favorisées par la capacité des personnes à élaborer leur *expérience* et à lui trouver un sens positif, de même que par la qualité du soutien qu'elles reçoivent dans l'expression de leur *expérience*. Cette

auteure conclut que les soignants ont pour tâche d'aider la personne à accepter l'*expérience* qui émerge de la souffrance.

2.2 LA RÉFLEXION PHILOSOPHIQUE SUR LA SOUFFRANCE.

En ce qui a trait à la philosophie, Vergely (1997) dans son texte intitulé "La Souffrance Recherche du sens perdu" propose que "*le sens de la souffrance qui s'est forgé dans notre mémoire n'est pas le simple fait de la mémoire chrétienne, mais bien plutôt celui d'un certain nombre de réflexes et de parades face au mal, qui ont existé avant le christianisme, se sont reproduits avec lui et ont tendance à exister au-delà de lui*" (p.10). En faisant le parcours des différentes interprétations qui ont permis de repositionner la souffrance dans la philosophie occidentale, l'auteur distingue trois temps du sens de la souffrance, toujours en occident : un premier temps est associé avec la réponse traditionnelle face à la souffrance, un deuxième correspond à la réponse moderne à celle-ci, et le troisième coïncide avec la réponse contemporaine face à elle.

Au cours de son histoire, la culture occidentale a élaboré un sens de la souffrance en épousant la structure que certains auteurs ont appelé un "échange symbolique". Pour survivre en se disant que l'on ne souffre pas pour rien, pour conserver une place dans la société en faisant savoir que l'on ne fait pas rien en souffrant, on a opéré une transmutation symbolique de la perte que constitue la souffrance en faisant de celle-ci un gain ou, en tout cas, un moindre mal. Quand un malheur survient, il existe une tendance à récupérer quelques forces en pratiquant une forme de raisonnement économique consistant à se dire que, par ses épreuves, soit on rachète une faute passée, soit on achète un paradis à venir, soit on "économise" une situation qui pourrait être pire; le but de cette opération étant de montrer que l'on reste un être capable d'échange et donc un être porteur d'une signification sociale, c'est à dire, que celui qui souffre continue à être un individu porteur de signification sociale dans son groupe d'appartenance. Cela n'est guère évident, car la souffrance fait peur et l'être souffrant est souvent ressenti comme une charge pour les autres. Ainsi, le christianisme a contribué à structurer cette socialisation de l'homme souffrant en conférant un sens oblatif à la souffrance; l'homme souffrant étant considéré comme celui qui apporte ses souffrances à l'humanité. Une telle façon de donner sens à la souffrance est encore d'actualité. Pour socialiser celle-ci, il existe une tendance à dire que, non seulement on ne fait rien quand on

souffre, mais surtout que la souffrance fait progresser. D'où son inscription dans l'économie générale de la circulation des signes et des richesses.

Avec la modernité, la réponse à la souffrance part du fait que s'agissant du rôle de la douleur comme signal, nul ne saurait contester que celle-ci a une fonction de signal d'alarme proprement indispensable. Le philosophe s'interroge cependant ainsi : Est-ce la douleur qui est utile ou la vie qui se bat face à l'agression du monde extérieur? À l'évidence, nous parlons mal quand nous disons que la douleur est utile, car la douleur n'est pas une chose, mais l'effet d'un rapport. C'est la vie se heurtant à ce qui la contrarie qui en vient à créer le signal de la douleur. Aussi serait-il plus juste de dire que c'est la vie à travers la douleur qui a du sens et non pas la douleur. Et par extension, c'est la vie qui donne du sens à la douleur et non la douleur qui donne du sens à la vie, ce qui n'est pas sans conséquences. Car, penser que c'est la douleur qui donne du sens à la vie, n'est-ce pas justifier la douleur? Quand on a très mal la douleur n'enseigne rien, elle accable et terrasse.

Selon Vergely, il y a du désespoir, voire de la haine dans le fait de donner du sens à la douleur et d'en faire la médiation de la vie :

« C'est à la protestation de la conscience, contre cette inversion fallacieuse du cours de la vie, que nous ne devons pas demander au mal et à la douleur, qui en sont les manifestations, des leçons que seule la vie est en mesure de donner. On a du mal à s'apercevoir que l'autre souffre et à comprendre que le mal fait mal. Généralement, on a recours à toutes sortes de ruses afin de dire que finalement, le mal n'est pas si mauvais que cela, ce qui permet de dormir tranquillement sans faire de cauchemars et, surtout, de ne rien faire pour ceux qui souffrent. » (1997 : 68)

Pour l'auteur, cette surdit  et cet aveuglement ont revêtu en médecine une forme parfois caricaturale. Ainsi, ce n'est que depuis peu de temps que la médecine a décidé de s'attaquer au problème de la douleur et de la souffrance, en créant des études universitaires spécialisées en médecine de la douleur, en soins palliatifs. Ce n'est également que très récemment que des unités de soins palliatifs ont été mises en place afin de soulager des malades incurables durant les derniers moments de leur vie. Le milieu médical a mis longtemps à triompher de ses réticences face à la prise au sérieux de la plainte émanant du malade et, selon un certain nombre de témoignages, la tâche est loin d'être achevée, tant les réticences demeurent encore grandes. Comment ne pas voir que l'on est aveugle à la souffrance parce que le poids de toutes sortes de préjugés pèse sur nous? Des préjugés encore rationalistes liés au fait que le

médecin ne doit pas s'intéresser à la subjectivité, le sentiment étant l'ennemi de la raison, des préjugés religieux liés au fait que toute souffrance est salvatrice afin de racheter ses fautes. Ou bien encore des préjugés misogynes cherchant à rabaisser les femmes à travers la souffrance. N'a-t-il pas été courant de dire par le passé qu'il était efféminé de souffrir ou de se plaindre, d'exprimer sa souffrance?

Enfin, la douleur appréhendée comme l'enjeu d'une lutte intellectuelle entre le médecin et le mal et non plus comme l'épreuve vécue d'un malade! Ce glissement du malade vers le médecin explique bien des choses, bien des aveuglements et bien des oublis. La rationalisation de la souffrance a tendance à faire oublier l'homme souffrant.

Vergely insiste sur le fait que dans le monde moderne, des événements majeurs ont modifié notre appréhension de la souffrance. Le premier événement est lié à l'avènement de la démocratie, l'idée qu'il faut souffrir pour grandir dans la vie ne va plus de soi dans le monde moderne. Cependant, même si la valeur pédagogique de la souffrance a changé, de dangereuses apologies de la souffrance existent encore, nous dit l'auteur, comme par exemple celles de la dépression¹. Le deuxième événement se réfère aux tragédies totalitaires du XX^e siècle. Avant Auschwitz², il était si l'on peut dire, encore permis de croire que la souffrance est utile et favorise l'avènement d'un avenir meilleur. Après tout cela, un tel optimisme n'est plus admissible, car il est devenu désormais plus clair, pour la conscience occidentale, que glorifier la souffrance ne renvoie pas au langage de la vertu mais à celui de la violence:

“ Nous sommes, de ce fait, devenus sensibles à l'idée que le seul discours digne quant à la souffrance des hommes réside dans la dénonciation et non dans la rationalisation de cette dernière, sauf à faire le jeu des tyrans qui ont l'art de nous expliquer qu'il faut que l'on souffre afin que l'histoire progresse. Pouvons-nous dès lors, face à ceux qui souffrent, penser répondre à leur appel en luttant pour le bonheur et en faisant, pour le reste notre devoir de mémoire, afin que jamais ne cicatrise la blessure infligée par l'absurdité de certains aspects de la vie comme par la cruauté des hommes? Bien que cela soit nécessaire, cela ne saurait être suffisant, car nous dit l'auteur, l'insurrection contre tout sens allouée à la souffrance provoque autant d'interrogations qu'elle apporte de réponses ”. (p.43)

¹ Ceux qui font sereinement l'éloge de la dépression, sembleraient faire référence plutôt à une aventure intellectuelle qu'à une dépression « véritable » tel qui décrit par les personnes qui en souffrent. Les romantiques ont déjà montré qu'il existe une complaisance dans la tristesse qui procure certaines jouissances.

² Après les événements du 11 septembre par exemple, des discussions sur la souffrance de certains peuples et la réponse sociale à celle-ci pourrait être analysée de sorte à comprendre que la souffrance (sociale) renvoie au langage de la violence et non pas à celui de la vertu.

Finalement, dans le monde contemporain, explique Vergély, nous³ vivons un paradoxe car jamais nous n'avons eu autant de moyens de soulager la souffrance, jamais nous ne nous sommes penchés sur elle avec autant d'attention. Pourtant, nous sommes démunis face à elle, sans aucun doute, ceci étant dû au fait d'avoir pris l'habitude⁴ d'habiter dans un monde où règne un certain confort qui nous a rendu plus vulnérables à la souffrance. Pour celui, qui a pris l'habitude d'être heureux il semblerait que la souffrance est toujours plus dramatique et plus dure que pour celui qui a toujours souffert :

« Si nous sommes démunis face à la souffrance, c'est parce que nous n'avons plus rien à dire sur elle, ne voulant entendre parler que de bonheur, d'où le pesant silence et, pour celui qui souffre, une grande solitude. On parle beaucoup de bonheur, on en parle d'ailleurs trop. » (1997:70)

Dans un autre rapport d'idées, ce philosophe propose qu'il existe des préjugés tenaces quand la souffrance est comprise comme quelque chose qui a du sens. Quatre idées majeures le guident dans son explication : la souffrance serait un signe, un savoir, un salaire ou un salut. La souffrance comme signe nous amène dans une quête de sens ordonnée autour d'un sens épistémologique pour la souffrance, qui se fonde sur le constat que la douleur physique est un mal révélateur d'une crise interne mais aussi d'une agression externe que le corps peut subir. Ainsi on est heureux qu'elle existe et que la nature ait pris soin de mettre en nous ce langage. La souffrance comme savoir se base sur l'idée qu'elle a une utilité pédagogique, qui renvoie d'abord à l'idée qu'en l'absence de toute école, c'est la douleur qui revient à l'être. La souffrance comme salaire s'ordonne à travers l'idée qui consiste à dire que la souffrance existe pour des raisons morales et sociales. Enfin, la souffrance comme un salut s'explique par la capacité qui est sienne de compenser par son non-être un déficit ontologique primordial

³ Tel que proposé dans la notion de « souffrance sociale », elle s'applique autant aux « sociétés de revenus élevés » qu'à celles de « revenus bas ». Cependant, la souffrance sociale affecte principalement ceux qui sont les plus pauvres et démunis, ce qui veut dire que seulement certains groupes de sociétés du nord et du sud ont un accès réel aux sources de bonheur proposées par la société de marché.

⁴ Vergély parle aussi comme l'a fait M. Foucault, sur la quête de bonheur en tant qu'héritage des Lumières. Cette quête aurait introduit une difficulté pour gérer les manques et la souffrance concomitantes à la vie même. D'autre part, mon expérience comme étudiante étrangère (plus spécifiquement comme colombienne) au Canada, pays avec un haut niveau de vie, me permet de comprendre très bien les propos de Vergély car certaines expériences qui sont inadmissibles, qui semblent intolérables et génératrices de beaucoup de souffrances pour les personnes de cette société, ne me semblent pas aussi graves car des fois ce sont là des événements très fréquents dans mon pays et alors il m'est impossible de comprendre certaines plaintes provenant de quelques individus ou de groupes sociaux ici au Québec et au Canada.

inhérent à la condition humaine. Nous apprenons la valeur de la vie grâce à la force des contrastes que la souffrance peut nous procurer.

Par ailleurs, la souffrance a été pensée aussi comme un non-sens. Les difficultés d'un tel raisonnement s'ordonnent en trois discours, le soupçon de sens, elle (la souffrance) ne doit pas avoir de sens, elle n'en a jamais eu et elle n'en aura jamais; la politisation de la souffrance, voire la critique aux idées que la souffrance s'attache à la religion judéo-chrétienne, et finalement, la personnalisation de celle-ci, c'est-à-dire penser que la souffrance n'a pas de sens parce qu'elle est multiple et non une.

Finalement l'auteur nous met en garde contre les erreurs qu'on a tendance à commettre face à la souffrance :

« Le premier consiste à la rationaliser et à oublier qu'elle est toujours la souffrance d'un homme réel et non d'un objet, ce qui conduit à dissoudre le mal et l'homme qui subit le mal. La deuxième erreur consiste à basculer dans l'irrationnel à l'occasion du mal comme de la souffrance, en confondant purement et simplement la vie avec le mal, ce qui conduit à dissoudre la vie, ainsi que les forces de la vie qui sont en l'homme ». (1997:229)

Par rapport à l'expérience de souffrir, le philosophe et linguiste Paul Ricœur (1994), indique qu'il est important d'établir une distinction entre la douleur d'ordre physique, logée dans un organe du corps et la souffrance d'ordre subjectif car la souffrance renvoie à " *des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, et à autrui, au sens* ". Alors, quand il s'agit de comprendre la souffrance, Ricœur nous prévient des risques de tomber dans des recherches sans repères nosographiques. Il souligne qu'elle doit être explorée sur deux axes, celui du rapport à soi et à autrui et celui de la diminution de la puissance d'agir, car la souffrance jaillit d'un rapport à l'altérité, et c'est par l'altérité qu'elle se résout. Si elle se manifeste, ce n'est pas tant parce qu'elle délivre un message que parce qu'elle est un appel à l'autre faisant face à une altération :

" La souffrance ne se borne pas à être, mais à être un excès. Souffrir, c'est toujours souffrir de trop. Le paradoxe dès lors du rapport à autrui est là, mis à nu. D'un côté, c'est moi qui souffre et pas l'autre, nos places sont insubstituables; d'une autre côté, malgré tout, en dépit de la séparation, la souffrance exhalée dans la plainte est appel à l'autre, demande impossible à combler, peut-être d'un souffrir avec sans réserve " (Ricœur 1994:68).

Le rapport à soi et à autrui explore comment la souffrance vient altérer le lien social. L'axe agir-pâtir indique la diminution de la puissance d'agir dans la mesure où les personnes dans diverses situations, sont touchées par des situations qui échappent à leur contrôle et qui ont sur elles et sur leur groupe un effet négatif.

2.3. LES APPORTS DE L'ANTHROPOLOGIE MÉDICALE.

En relation à la notion de souffrance, pour sa part, l'anthropologie médicale s'est intéressée principalement aux aspects subjectifs de celle-ci quand elle est produite par la maladie, en visant soit des remarques autour des différences culturelles dans l'expression de la souffrance, soit à "*contribuer à re-légitimer les expériences que les experts tendent à diviser en attributs mesurables correspondant à leur expertise et susceptibles d'une intervention professionnelle*". (Corin, Rodriguez del Barrio, Guay (1998) Document de circulation interne: ERASME).

Dans une autre perspective, Guex (1986), dans un article paru dans la compilation "Le Mal et la douleur" préparé par le Musée d'ethnographie de Neuchâtel, s'interroge sur la douleur chronique, celle qui résiste aux soins et dont la suppression du symptôme ne permet plus le retour à l'état de santé antérieur. Il propose d'appeler cette douleur, une douleur anti-souffrance. Pour lui, la souffrance se manifeste toujours à partir des ruptures ou d'un dysfonctionnement dans la vie, dans le corps et dans l'esprit. L'accident, la blessure, la maladie, la séparation ou la mort d'un proche s'inscrivent en nous et renvoient à l'apparition de douleurs physiques ou morales qui tout à coup ont modifié notre existence. Par la souffrance surgit quelque chose d'imprévu, que nous n'avions pu imaginer et à quoi la plupart d'entre nous s'adapte en se référant à sa propre histoire, comme étayage. Mais pour des raisons qui leur sont propres, beaucoup de patients qui ont rompu avec leurs racines, peuvent privilégier leur corps comme force de travail et seule richesse. Au moment où la blessure et l'incertitude surviennent, ils n'ont également pour seule ressource que d'offrir ce corps aux rituels de la médecine.

Par ailleurs, l'équipe de recherche montréalaise en Santé Mentale, ERASME (Équipe de Recherche en Anthropologie et Santé Mentale), a eu recours à la notion de souffrance comme principe d'analyse, car cette notion implique une attention à la dimension subjective des difficultés et problèmes qui peuvent se situer à différents niveaux : une attention à leur sens

pour les personnes, en fonction du monde dans lequel elles vivent, une attention aux conséquences humaines des difficultés, des problèmes et des contraintes. Pour Corin (1998), cela implique un parti pris de recentrer l'étude sur les personnes considérées à la fois dans leur dimension " pathique " ⁵ et dans leur position en tant qu'acteurs. Cela implique aussi une attention aux matrices de sens dans lesquelles se trouve inséré l'événement ou le problème, ainsi que l'attention aux dimensions subjectives autant individuelles qu'objectives.

À ce propos, des auteurs comme Kleinman (1991,1995), ont posé la question de la souffrance dans le cadre du vécu personnel d'une situation de violence politique et du récit construit, comme la notion de " souffrance sociale " faisant référence aux forces sociales dévastatrices de l'être humain. Kleinman et al. (1997), avec la catégorie de " souffrance sociale ", abordent de façon élargie et politique les multiples dimensions du mal que révèlent les situations contemporaines productrices de traumatisme social. Les auteurs examinent les différentes situations (guerres, famines, maladies, torture, génocide etc.) résultant de ce que le pouvoir (politique, économique ou institutionnel) inflige aux individus et plaident pour la non-séparation des questions morales, politiques ou médicales. Ils insistent pour aborder la souffrance dans un contexte plus large.

La question de la souffrance, analysée par Kleinman et Kleinman (1995), au titre d'une ethnographie de l'*expérience*, considère qu'il s'agit d'un des aspects phénoménologiques privilégiés de l'expérience de la maladie. L'auteur a développé des travaux transculturels en Chine et en Occident. Avec son équipe, il a trouvé que la souffrance peut être repérée à travers la notion d'endurance :

"In both traditional Chinese and Western cultures, the idea of suffering turned on the idea of having to endure or bear great hardship. The idea of suffering carried the moral signification of endurance and in its Buddhist and Christian senses, there is the idea of transcendence. Those theological connotations are lost when suffering is configured as a stress with which cope or a disease that can be cured " (p.291)

⁵ C'est-à-dire qui est « affecté par ».

Un autre élément très important se dégageant de ces analyses est l'aspect intersubjectif de l'*expérience* de la souffrance:

"The cultural meanings of suffering may be elaborated in different ways for current day Sri Lankan Buddhist or Medieval Christians, but the intersubjective experience of suffering, we contend, is itself a defining characteristic of human condition."
(Kleinman and Kleinman 1991: 280)

Cet aspect semble aller dans le même sens de l'apport de Ricœur (1994) sur la souffrance, car cet auteur propose que la souffrance touche au rapport avec l'autre, à l'altérité et c'est dans ce rapport qu'elle peut être travaillée⁶.

Les travaux de Kleinman sont fondamentaux dans l'étude et la compréhension de la souffrance en anthropologie. Cependant, j'ai retenu seulement trois éléments qui me semblent être très significatifs pour le travail que je propose d'accomplir dans ce mémoire. Le premier c'est l'idée susceptible d'être explorée plus en profondeur au Québec, autour d'un mandat culturel (du moins en Chine et en Occident pour cet auteur) pour endurer la souffrance et; le deuxième établit le rapport de l'importance de l'intersubjectivité avec l'*expérience* que la souffrance individuelle amène. Pour Kleinman, la souffrance chevauche sur le rapport à l'autre, car l'expérience est un moyen intersubjectif où les enjeux sont d'ordre culturels et politiques. Alors le problème de l'altérité, condition propre à l'expérience de souffrir, tel que souligné aussi par P.Ricœur, est pour Kleinman un problème inhérent à la condition humaine. Enfin, la notion de « souffrance sociale » comme concept qui nous prévient des risques de transformer le politique en médical, permet ainsi de pouvoir venir à bout de n'importe quelle souffrance.

Pour ces auteurs (1991), la réponse des experts au stress et à la maladie dans les sociétés modernes, devient une forme très puissante de contrôle social, car en tant qu'experts, ils définissent la rationalité (comme propre à la détermination et à la présentation de la maladie) et ils annulent la valeur théologique de la souffrance en la transformant dans une opportunité par une intervention technique, point où ils semblent se rapprocher des dangers de la

⁶ Ce qui est fort important pour le travail de l'équipe CSSS car la question : quelle est la souffrance des patients atteints de cancer en phase terminale amène à la question suivante : Qu'est-ce qui peut être fait pour l'adoucir à l'intérieur du système de santé?

rationalisation de la souffrance soulevés par Cassel (1991) et par Vergély (1997). Pour ce dernier, entre la souffrance comme sens et la souffrance comme appel, il y a deux mondes :

“D’un côté, il y a le monde de la science, monde sourd par définition à l’appel, parce que préoccupé de réduire le signe au sens en faisant de la souffrance un objet, sans tenir compte du sujet. De l’autre il y a le monde de l’intersubjectivité, dans lequel il n’est jamais question de réduire le signe au sens, et ce, afin de restituer au sujet souffrant sa pleine dimension de sujet ”. (p.62)

Cet ainsi et tel que déjà montré par Michel Foucault, dans « La Naissance de la clinique » (1972), cette différence a vu le jour avec l’apparition de la clinique face à l’hôpital. À l’hôpital, le malade est sujet de sa maladie; c’est-à-dire qu’il s’agit d’un cas. À la clinique, où il n’est question que d’exemples, le malade est l’accident de sa maladie, l’objet transitoire dont elle s’est emparée (Foucault 1975:59). La science fait disparaître la souffrance par le fait de trouver la maladie intéressante, objet d’un regard pour un diagnostic, qui est placé presque toujours au niveau du fonctionnement biologique du corps.

Pour Blais (2001), le problème avec le paradigme biologique ne se trouve pas dans le paradigme lui-même, mais plutôt dans son hégémonie dans la manière de signifier et d’agir individuellement et collectivement face à des réalités qui sont non seulement d’ordre biologique, mais aussi d’ordre social, politique, économique et spirituel. Selon cette auteure, une hégémonie prégnante depuis l’après-guerre, a fait reculer les interprétations provenant des sciences humaines et sociales concernant ces réalités.

L’effort et le défi, pour Blais, se trouvent dans la compréhension des liens entre le corps social et le corps physique qui permettraient de faire contrepoids à une objectivité désincarnée, qui “travaille” sur des corps désocialisés, dominant les politiques et les savoirs experts et professionnels en bio médecine. Elle appelle aux propositions des auteurs comme Boudon et Barricaud (1993) pour relever qu’un changement de paradigme s’impose, c’est-à-dire, un ensemble de propositions ou d’énoncés méta-théoriques portant moins sur une réalité donnée que sur le langage à employer pour traiter la réalité en question.

Pour cette auteure, A. Kleinman est l’un de ceux qui s’est attardé à analyser l’appropriation professionnelle de la souffrance qui transforme des conditions sociales, familiales, économiques, et politiques en réalités médicales et professionnelles sous forme de

pathologies, car cette auteur insiste avec les notions de « souffrance sociale » et « l'ethnographie de l'expérience » :

« One of few sources of power allowed in America is sickness. Medicine colonizes the local world, and biopower is willingly accepted by poor patients, because the alternative is so bleak: namely, personal responsibility in the absence of adequate resources and in the presence of daunting burdens. That which cannot be expressed publicly by the medical team or the patient is that sickness/healing is a fabrication for a much deeper, more desperate social malady. The language of medicine (and of much of social science and philosophy too) resists to suffering. But this transformation of modes of responding to suffering also has its effects on the modes of experiencing suffering. The sensibility of illegitimacy is something the patient not only lives with but expresses in her actions and reactions (and the medical team does the same). » (1995:185)

Dans nos sociétés hyper-rationnelles, vu l'accent qu'on met sur les symptômes individuels, les formes de souffrances sociales sont alors ignorées. En résistant à l'expérience de la souffrance, le langage scientifique et professionnel transforme non seulement notre façon de répondre à cette souffrance, mais entraîne également des répercussions sur l'expérience même de la souffrance. Les gens apprennent à marginaliser leur propre souffrance, à réduire leur signification morale, culturelle et sociale et à occulter son cachet existentiel. L'auteure nous dit que l'enseignement de Kleinman (1995) insiste sur le fait qu'à notre époque, la plus grande menace de l'humanité repose moins sur l'incapacité des gens à composer avec l'inhumain que sur l'habileté que possède le monde à venir à bout de presque n'importe quelle condition de vie.

Enfin, la grande contribution des études de Kleinman visent à montrer le diagnostic et la médicalisation de certaines expériences du souffrir, ce qu'on pourrait appeler une compréhension positiviste de l'expérience, par exemple la souffrance causée par la maladie tente de réduire l'expérience multidimensionnelle de souffrir à un problème médical qui sera alors traité comme tel et nié en tant que problème social, économique ou politique.

Par rapport aux dangers qu'une compréhension positiviste de la souffrance propose, Benoist et Cathebras (1993) s'interrogent sur les conceptions et les représentations du corps, la réflexion sur la dichotomie, toujours actuelle, entre souffrance morale et souffrance physique et sur le dualisme cartésien entre corps et esprit dont la médecine psychosomatique se fait écho, tel que déjà dénoncé par Cassel (1991).

Par ailleurs, la bio-médecine a été souvent qualifiée d'inhumaine et déshumanisante, ce qui pourrait vouloir dire qu'elle essaie de répondre aux besoins « humains » par la biologie, problèmes, qui comme la dyade santé-maladie, ne sont pas réductibles à l'ordre du biologique⁷. Alors dans un système de santé comme celui du Québec, public et ouvert dans sa conception, mais hautement complexe et lent par sa gestion, repenser la notion de souffrance à partir de l'expérience racontée des usagers de ce système semble être un enjeu important.

Pour se placer face à cet enjeu, ce travail essaie de surmonter des disjonctions mentionnées, soit celles qu'une perspective cartésienne de la douleur nous propose en divisant la souffrance en physique et/ou morale, ou en tentant une définition « rationnelle- positiviste » de celle-ci, ou peut-être celle d'une approche psychologique de la douleur, qui présente la douleur comme une anti-souffrance, pouvant aider la personne à faire face à une souffrance plus fondante, plus primordiale.

Dans l'approche narratologique, on part d'un a priori qui peut être expliqué comme suit : *“ il y a dans la souffrance quelque chose qui échappe au sens, qui résiste à la traduction, et ce du fait de la distance qui nous sépare d'un savoir assuré de l'autre, du corps et de la vie. ”* (Vergely 1997 :61). Le récit construit par les personnes sur leur souffrance tente d'expliquer à autrui⁸ leur expérience de souffrir, ce récit est toujours limité par rapport à la richesse du vécu. Cependant, malgré cet écart, il (le récit) est plein de repères sur les façons qu'ont les personnes pour essayer de « construire du sens » à travers la narration et de leurs stratégies pour affronter ces vécus. Alors, se placer dans une approche narratologique et interprétative permet de surmonter la recherche d'une réponse fondée sur le quoi? en lui substituant par une recherche du comment? Comment l'expression de la souffrance prend place dans les paroles des patients, comment peut-elle être “ ordonnée ” à travers le récit, à travers de sa mise en

⁷ Le philosophe italien G. Agamben dans sa réflexion sur le bio-pouvoir au XX^e siècle nous dit « *la bio-politique, ce n'est plus faire mourir, non plus faire vivre, mais faire survivre. Car ce n'est plus la vie, ce n'est plus la mort, c'est la production d'une survie modulable et virtuellement infinie qui constitue la prestation décisive du bio-pouvoir de notre temps. Il s'agit en l'homme, de séparer chaque fois la vie organique de l'animale, le non-humain de l'humain, la vie végétative par les techniques de réanimation, de la vie consciente. {...}L'ambition suprême du bio pouvoir est de réaliser dans un corps humain la séparation absolue du vivant et du parlant, de la zoè et du bios, du non-homme et de l'homme : la survie* » (1999:205).

⁸ En suivant les propos de Kleinman et Ricœur on accepte que la souffrance soit avant tout un appel à l'autre, elle s'ordonne dans l'altérité.

récit? À mon avis, cette position pourrait nous éloigner du danger soulevé autant par Cassel que par Vergely sur la rationalisation de la souffrance, une telle rationalisation qui perd de vue celui qui souffre.

Le projet "Cancer, souffrance et services de santé" (CSSS) a voulu alors explorer directement cette expérience en invitant les personnes en entrevue à parler de leur maladie, à parler de la souffrance vécue tout au long de leur parcours à l'intérieur du système québécois des services de santé. Cela exigeait d'eux un re-positionnement face à leur maladie, à la relation avec les experts et avec les personnes significatives, tout en leur donnant une opportunité de prendre la parole.

En ce sens, Bibeau (1999) propose que le travail clinique puisse globalement être compris comme une stratégie narrative mise en place autour de la souffrance et de la maladie pour en circonscrire l'incertitude, combler les vides et articuler l'expérience subjective de la personne malade:

" Le récit dont les thérapeutes, la personne malade et l'entourage sont les co-auteurs se présente généralement comme une œuvre hétérogène dans la mesure où les cliniciens tendent à utiliser un langage empiriste et littéral alors que le patient parle plutôt en référence à son vécu subjectif et à sa quête de sens". (Bibeau:Syllabus ANT6054:1999).

algré le fait que les experts et les patients se trouvent à l'intérieur d'une même rationalité culturelle, il y a un écart entre l'usage du langage des experts et l'usage du langage de ceux qu'on appelle les patients. Les co-auteurs de ce récit se situent différemment par rapport aux discours (structures narratives), lesquels sont à la fois locaux et hégémoniques (Good et Del Vecchio Good 1993), ainsi que par rapport aux stratégies narratives utilisées pour construire le récit.

Par rapport à cette divergence dans la position prise dans le récit, le travail de Steinhäuser et al. (2000) arrive avec une méthodologie autre que narratologique, à une conclusion semblable. Pour ces auteurs, un des éléments qui fait partie de la conception d'une bonne mort, c'est d'être reconnu comme une personne unique à part entière. Les patients apprécient beaucoup les relations non-hiérarchisées que certains entretiennent avec leur médecin. Les auteurs mentionnent à quel point des distinctions sont apparues dans les préférences de chacun eu égard au rôle et au statut de la personne et donnent l'exemple; pour les médecins,

que les éléments constituant une bonne mort se restreignaient autour des dimensions biomédicales, alors que pour les patients et la famille, ils s'étendaient aux autres facteurs spirituels, sociaux et psychologiques. Aucun médecin n'a mentionné l'importance pour le patient d'avoir un sentiment de partage ou du fait de léguer quelque chose de significatif à autrui ou bien d'avoir un sentiment de plénitude. (Ma traduction).

Il semble pertinent d'explorer les travaux réalisés sur le discours qui entoure la pratique oncologique pour en arriver à explorer le discours qui entoure la pratique en soins palliatifs. La littérature médicale issue de l'apparition des soins palliatifs comme spécialité médicale, a incorporé la notion de "douleur totale" (Saunders 1984, cité par Clark 1999), notion par laquelle on a cru saisir la complexité du vécu de la maladie en transcendant la perspective centrée sur la biologie du mal vers une perspective qui tient compte de la subjectivité. Cet auteur considère que l'apparition de la notion de soins palliatifs tient compte d'une esquisse d'intérêts pour la compréhension de la complexité de l'univers de la douleur. Par ailleurs, nous dit l'auteur, plus récemment on a commencé à travailler autour des enjeux que pose la reconnaissance du fait que lorsque toutes les solutions curatives et palliatives échouent, au moment où "plus rien ne peut être fait" se trouve le point de départ pour une médecine nouvelle, émergente des soins de fin de vie, au centre de laquelle se trouve une attention plurielle aux dimensions de la douleur, tout en se consacrant à la compréhension de la signification de la douleur, car les plaintes de la douleur des patients ne cherchent pas uniquement à communiquer un désir d'enrayer la douleur. Par sa nature, l'homme est confronté à la nécessité d'interroger sa douleur et à y chercher un sens, à l'encontre d'une vision trop matérialiste propre à la médecine selon Clark (1999).

Pour cet auteur, le travail pionnier de C. Saunders en soins palliatifs a ouvert la voie pour une approche de la souffrance qui permet de reconnaître l'opportunité humanisante et absolument singulière qui s'y trouve, là où chaque symptôme devient une "voix" narrative dont la lecture peut nous faire découvrir une signification profonde de la maladie dans la vie du patient. Cependant, cette compréhension laisse place aussi à un paradoxe important, souligné par Clark lui-même, le contrôle constant de la douleur devient le contrôle constant des patients, de façon à ce qu'ils n'aient plus à articuler leurs besoins et qu'ils puissent s'attendre à ce qu'ils soient anticipés par l'autre. Ce désir de soulagement de la douleur peut aussi être entendu comme une façon de couper le patient de son autonomie et du manque duquel jaillit

cette autonomie, ce qui fait de lui un sujet. Bref, une position réductionniste, qui considère la souffrance à partir seulement de ses manifestations dans la douleur physique, peut être étouffante et encore dépersonnalisante pour les usagers du système biomédical.

En se proposant de transcender la notion de “ douleur totale ” et aussi la dichotomie entre « souffrance morale et souffrance physique, je m’intéresse ici à la notion de souffrance, dans une approche qui essaye de dévoiler le discours entourant la pratique médicale, discours dans lequel sont inscrits aussi bien les médecins, que les usagers du système.

D’autre part, à partir des critiques faites au système biomédical, dans certains textes on a essayé de démontrer l’inefficacité du modèle biomédical (dominant) face aux phénomènes complexes comme la douleur et la souffrance, et à encourager l’utilisation de modèles à pensée multiple (bio-psyco-social). Il semble alors intéressant de tenter de dégager les aboutissements d’une pratique intéressée dans la complexité du vécu de la personne malade, mais inscrite dans une institution rigide comme l’est l’institution médicale; c’est ce que je tenterai de faire, non pas en m’intéressant dans une description des pratiques mais plutôt au discours entourant (donnant du sens, construisant la logique) de ces pratiques.

2.4. CANCER, INCERTITUDE ET DISCOURS D’ESPOIR

L’expérience vécue avec le diagnostic, le traitement de la maladie et la ré-organisation dans la vie quotidienne, amène à l’agencement d’un récit sur ces vécus et leur sens. Ce récit est “ nourri ”, entre autres, par les différentes images de la maladie, de la souffrance et même du vécu qui sont véhiculées par les discours dominants sur la santé-maladie (biomédical, psychologique, religieuse) spécifiques au moment historique et social dans lequel elles ont été produites.

S. Sontag dans son essai “ La maladie comme métaphore ” (1979), indique que l’image du cancer au vingtième siècle se distingue de l’image de la tuberculose au dix-neuvième siècle, car la signification attribuée à la maladie se relie au plan moral par une métaphore du mal : métaphore du fléau dans le cas du cancer. Dans la modernité, le cancer serait par excellence marqué par les signes de surproduction, de désordre et de chaos. Chaque société produirait une figure spécifique canalisant l’angoisse propre à son époque, et en ce sens, la tuberculose

et le cancer auraient cristallisé, chacun en leur temps, de telles représentations dans le monde occidental.

D'autre part, le cancer a amené un vaste mouvement dans les sciences puisqu'il a été considéré comme un des problèmes médicaux et sociaux prioritaires des pays occidentaux. En 1971, par le biais du « *National Cancer Act américain* », les États-Unis déclaraient officiellement "la guerre" au fléau du siècle, lequel devait être gagné en 1976 en commémoration du 200^e anniversaire de ce pays. Au Canada, la Société canadienne du Cancer, qui n'est pas aussi développée que l'américaine, comptait 1400 bureaux régionaux, et le cancer continue d'être considéré l'une, sinon, la cause principale de mortalité en Amérique du Nord.

Selon Moss (1980, cité par Saillant 1988), une crise de crédibilité dans l'opinion publique américaine sur le succès de la recherche reflétait l'écart entre ce qu'on constatait entre les promesses optimistes des chercheurs et la réalité constatée par la population qui n'avait pas reçu le miracle promis et s'inquiétait des coûts énormes entraînés par les programmes du "National Cancer Institute". Le problème n'a fait que s'accroître; la recherche scientifique a avancé dans certains domaines mais la cure du cancer semble encore lointaine. Par ailleurs, d'autres conditions sont venues s'ajouter en changeant les centres d'intérêt et la destination des ressources dans la recherche; l'exemple le plus concret étant l'apparition et la montée du virus de SIDA.

L'expression "vivre avec le cancer" est bien caractéristique de la réalité contemporaine de cette affection". Françoise Saillant, qui a travaillé beaucoup avec des personnes atteintes de cancer au Québec, écrit que l'image de fatalité longtemps rattachée à cette maladie est en train de changer car de plus en plus, *dans les cercles professionnels*, on a tendance à considérer cette maladie comme une maladie chronique comparable à d'autres⁹, « vu que les taux de survie pour certains cancers semble avoir augmenté ». Cependant, malgré les modifications dans la représentation de la maladie et les conditions objectives dans lesquelles vivent les patients aujourd'hui, l'expérience du cancer est un moment éprouvant ~~pour~~

⁹ Cette image semblerait refléter la représentation dans les cercles de soignants, mais non pas chez les malades, selon les données recueillies pour ce mémoire. Pour la majorité d'eux eux, le cancer continue à être rattaché à une image de fatalité.

pour les victimes et leur proches. L'auteure nous montre que le cancer, en plus d'être un problème médical et social, existerait aussi en tant que symbole et thème culturel. Pour elle, les aspects culturels qui orientent l'expérience du cancer en contexte clinique moderne au Québec trouvent leur base dans la lutte scientifique contre le cancer qui traverse l'histoire des pays occidentaux à partir de la moitié du 20^e siècle.

D'autre part, la recherche sur le cancer peut être bien définie en deux champs : un champ de recherche psychosociale de type médical qui a pour objet l'étiologie et la thérapeutique du cancer, et un autre champ de type non-médical, davantage centré sur la question de l'*expérience* de la maladie. Toutefois, l'idée associée avec la chronicité, l'*expérience* du cancer, est posée dans ce contexte comme une expérience tournée vers la mort étant donné l'insistance que l'on donne aux phases palliatives et terminales de cette maladie. Ce dernier groupe se divise encore en deux : ceux qui peuvent être situés dans le mouvement d'humanisation des soins aux mourants, et les travaux qui touchent une ou plusieurs dimensions de l'expérience du cancer, perçue comme expérience de désordre.

Les études menées auprès des personnes vivant et mourant du cancer présentent comme élément commun le diagnostic du cancer comme une rupture profonde dans la vie des individus, la maladie comme " *signe que les choses peuvent prendre un cours différent de celui que leur avait assigné nos projets et nos désirs...* " (Corin 1985, citée par Saillant 1988). D'autres éléments décrits dans la littérature font référence à la transformation de l'image du corps suite à un cancer, à la perte de sens dans le rapport avec l'avenir et devant l'existence.

Les aspects souvent problématiques de la communication entre les personnes cancéreuses et leur entourage est un autre thème qui a retenu l'attention des chercheurs qui se sont intéressés au cancer, en tant qu'expérience de désordre. Saillant rapporte spécifiquement l'étude de McIntosh (1974, 1977) qui s'est penché sur le problème de la communication et du non-dit dans les unités d'oncologie. Il souligne particulièrement le besoin d'information des patients ainsi que leurs efforts pour obtenir ces informations, mais aussi sur l'attitude de contrôle des personnes membres du personnel soignant dans la manipulation de ces mêmes informations :

"La philosophie des médecins en rapport avec la communication des informations relatives à la maladie pourrait se décrire selon l'idée que les patients ne veulent pas

obtenir des informations et réagiraient mal à ces dernières. La préoccupation principale des médecins serait de laisser l'espoir au patient et ce, le plus longtemps possible. La caractéristique principale inhérente à la condition des patients cancéreux serait celle de l'incertitude. Cette condition serait toutefois aussi celle des intervenants face au matériel clinique et aux diverses activités qui s'y rapportent." (p.53)

Dans une autre recherche mais dans le même sens, l'expérience de l'incertitude et la recherche de sens montrent que :

" Au niveau clinique, les enfants et les familles interrogés ont démontré des signes évidents de perte d'identité : le savoir médical, comme on le sait, met l'accent davantage sur le comment plutôt que sur le pourquoi, sur les causes très immédiates plutôt que sur le sens des événements reliés à la maladie. De leur côté les victimes n'exprimeraient par le même mode de pensée et auraient tendance à rechercher dans leur biographie une explication de leur mal, ce qui refléterait une forme de culpabilité latente. La quête de sens s'inscrirait alors comme une réponse à la déprivation symbolique et clinique moderne " (Comarroff et Maguire: 1981, cité par Saillant 1988:52).

Un dernier aspect mentionné par Saillant fait référence à l'interaction entre les connaissances que l'individu possède sur sa maladie et son expérience de celle-ci. Saillant insiste sur le fait que les connaissances que les patients possèdent à propos de leur maladie ne peuvent se détacher des images publiques et des représentations sociales qui circulent à leur propos.

En ce qui concerne les résultats de son ethnographie d'un centre québécois d'oncologie moderne, elle insiste sur le fait que pour comprendre les aspects culturels de l'expérience du cancer, il faut tenir compte de la charge symbolique et affective connotée par le cancer, des idéologies médicales et sociales ambiantes, des échanges et communication avec l'entourage, des contraintes des institutions de santé fréquentées par le patient, de l'évolution plus ou moins dramatique de la maladie, de l'histoire de vie du patient et de sa position existentielle actuelle, entre autres. De ce fait, elle pose quelques éléments qui ordonnent la culture d'un pavillon d'oncologie au Québec:

- Le statut ambigu du pavillon dans le centre hospitalier.
- Le statut ambigu de la population des cancéreux dans le centre hospitalier.
- La contradiction entre l'idéologie optimiste et les messages visuels et écrits des intervenants destinés aux résidents.
- Le non-dit apparent de la part des résidents en ce qui a trait aux questions entourant le cancer.

- La singularité du thème moral.

Pour cette auteure, le discours clinique professionnel sur le cancer suggère un lien direct avec le slogan public : “ On peut vaincre le cancer ”. Sous ce slogan se cache une valeur qui traverse l’ensemble de l’univers de l’oncologie, c’est-à-dire la valeur de “ l’espoir ” (Saillant 1988:123). On pourrait avancer comme hypothèse brute que la réponse sociale, le discours construit par la société pour faire face à l’incertitude, à la peur de l’impossibilité du contrôle et de guérison du cancer (en tant que métaphore de fléau du siècle) produisent sont travaillés à travers d’un discours d’espoir. Ce discours semble cacher aussi bien les aspects propres de la place de la science dans le monde occidental, que les aspects propres à une dynamique locale, propre à la société québécoise, qui pourraient être reconsidérés plus en profondeur dans le futur.

Dans ce sens le travail de Mary Jo Del Vecchio Good (1991) suggère une dynamique semblable dans le discours oncologique aux États-Unis. Elle a fait une recherche auprès de 51 oncologistes inscrits aux hôpitaux de « Harvard Medical School »¹⁰. Son hypothèse initiale était:

«... que la culture américaine d'oncologie est aspirée dans un discours particulièrement centré dans l'espoir, ce discours est fondé dans les conceptions populaires de la relation entre l'esprit et le corps, ou entre le psyché et le soma et dans les patrons (locaux) de divulgation (disclosure) de l'information concernant la maladie du patient. » (Del Vecchio Good 1991:121 ma traduction).

Elle conclue alors que l’expression de l’espoir et les modes de divulgation du diagnostic dans l’oncologie américaine sont très influencés par les notions américaines de *psyché* et *soma*, selon lesquelles la volonté individuelle pourrait avoir de l’influence sur les processus corporels et cette situation justifierait une attention spéciale de la part des praticiens pour la conservation de l’espoir des patients.

L’analyse des entrevues menées auprès des soignants suggère que dans la situation d’incertitude qui tourne autour de la biologie du cancer, les oncologistes, qui sont sceptiques à propos de la relation entre psyché et soma, considèrent cependant que la volonté du patient

¹⁰ Du nombre total de médecins interviewés, 14 étaient des radiologistes, 14 des chirurgiens, et 23 faisaient leur pratique en oncologie médicale.

est importante, d'où leur insistance sur l'espoir et l'éducation du patient sur sa maladie. Cette situation leur permet d'affirmer qu'il y a des variantes locales de la culture biomédicale influencée par les contextes sociaux et institutionnels et par l'histoire de la médecine moderne dans ces contextes. Elle conclut que les choix des traitements et l'usage de la technologie biomédicale sont influencés par les patrons dans le dévoilement d'information (*disclosure*), ainsi que dans la relation entre le patient et le praticien, et finalement, l'ampleur avec laquelle la culture biomédicale de la société est dominée par les spécialités de l'oncologie internationale est variable de pays en pays.

Dans un article postérieur intitulé "Temps narratif et incertitude en médecine clinique", Del Vecchio Good, Munakata et Kobayashi (1993) explorent en profondeur les stratégies narratives observées dans la pratique clinique en oncologie américaine :

" Les stratégies narratives (sont) élaborées par l'oncologue pour voiler l'efficacité limitée d'un traitement ou la menace de mort par la maladie- domaines qui échappent aux compétences scientifiques et biomédicales - et mettent l'accent sur l'ambiguïté au moyen d'une gestion habile de la temporalité. (...) Les médecins manipulent l'expérience temporelle dans leurs échanges avec les patients - ils traitent à la fois du temps clinique et du temps de la vie ou de l'espérance de vie du patient- en recourant à diverses métaphores et en établissant un régime thérapeutique dans lequel ils engagent leurs patients. Le processus élitiste et la mise en intrigue des récits thérapeutiques et du temps clinique centrent l'attention des patients sur l'immédiat et calment leur angoisses quant à l'avenir. " (Del Vecchio Good, Munakata et Kobayashi 1993:94).

Les recherches de Saillant (1983, 1991) et de Del Vecchio (1991,1993) semblent mettre en évidence l'organisation du discours oncologique. Ces auteurs ont travaillé avec des patients et des oncologues et leurs conclusions semblent identiques en ce qui a trait au discours d'espoir. Dans notre cas, les personnes interviewées répondaient aux critères d'incurabilité du cancer, diagnostic qui avait déjà été dévoilé par les médecins.

Quant à l'idée de la pratique clinique comme stratégie narrative particulière mise en place pour circonscrire l'angoisse, il semble alors pertinent de comprendre qu'un discours d'espoir traverse la pratique oncologique autant aux États-Unis qu'au Canada français, selon ce que montrent les études de F. Saillant et M.J. Del Vecchio. Cependant, en ce qui concerne le discours qui entoure la pratique des soins palliatifs, on n'a pas recensé des études

narratologiques précises.

2.5 L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE, ENTRE LE VÉCU ET LA SCIENCE

La souffrance produite par la maladie est interprétée, en général par les auteurs (Kleinman, Saillant, Cassel et Good), comme une *expérience*. La richesse de celle-ci découle de multiples facteurs qui touchent la complexité même de la vie humaine. Une esquisse de définition de la souffrance semble mener vers le vide. L'expérience de souffrir n'est pas définissable, elle est seulement compréhensible comme une expérience, comme un vécu toujours individuel, partiellement racontable, mais ancrée dans le discours social qui l'entoure et donne les éléments pour la « construction du sens ». Cette recherche de sens peut être faite à travers leur mise en récit, cependant elle est contrainte aux conditions externes, propres au monde socioculturel, politique, historique et économique de la personne qui souffre.

Selon ce qui a déjà été dit, on devrait alors s'intéresser pour comprendre c'est quoi une expérience. Tout d'abord le mot *expérience* vient du latin *experientia*, par son étymologie, il a les significations suivantes :

1. " Connaissance acquise par une longue pratique jointe à l'observation, expérience de quelque chose comme enrichissement de la connaissance, la pratique qu'on a eue de quelque chose considéré comme un enseignement, une constatation. "
2. " PHILOS. Tout ce qui est appréhendé par les sens et constitue la matière de la connaissance humaine; ensemble des phénomènes connus et connaissables. "
3. " Épreuve, essais effectués pour étudier un phénomène "
4. " Matériel embarqué à bord d'un engin spatial pour une investigation scientifique "
5. " Mise à l'essai, tentative. " (Dictionnaire Larousse 1998:524)

Pour sa part, Kleinman et al. (1991) proposent de définir l'expérience comme un moyen intersubjectif de processus micro-culturels et infra-politiques dans lesquels "*...individuals and groups have to undergo or bear certain forms of burdens, troubles and serious wounds to the body of the spirit that can be grouped into a variety of forms*" (Kleinman and Kleinman 1991:280).

Le philosophe italien Giorgio Agamben, quant à lui, s'est penché sur le problème de

l'expérience dans le monde moderne. Dans son essai intitulé "Enfance et histoire, Essai sur la destruction de l'expérience" (1977) il commence par écrire que :

" Tout discours sur l'expérience doit aujourd'hui partir de cette constatation : elle ne s'offre plus à nous comme quelque chose de réalisable. Car l'homme contemporain tout comme il a été privé de sa biographie, s'est trouvé dépossédé de son expérience : peut être même l'incapacité d'effectuer et de transmettre des expériences est-elle une des rares données sûres dont il dispose sur sa propre condition. " (Agamben (1978) 2000:23) .

Cet auteur reprend les propos de Walter Benjamin, qui avait déjà " diagnostiqué " dès 1933 la pauvreté en expérience de l'époque moderne, comme une conséquence de la guerre mondiale. Selon Benjamin, les survivants étaient frappés de mutisme et n'étaient pas enrichis d'expériences susceptibles d'être partagées, ils revenaient appauvris¹¹. Cependant, tel que l'écrit Agamben, pour détruire l'expérience aujourd'hui, on n'a pas besoin d'une catastrophe : *" la vie quotidienne, dans une grande ville suffit parfaitement à garantir ce résultat "*. De tous les espaces où se déroule la vie de l'homme contemporain, il n'est presque rien qui puisse se traduire en expérience :

" Ce n'est nullement une baisse dans la qualité, ni une prétendue insignifiance de la vie contemporaine. [...] ce que le quotidien, précisément, et non pas l'extraordinaire, constituait jadis la matière première de l'expérience que chaque génération transmettait à la suivante. [...] Tout événement, si banal et insignifiant qu'il fût, devenait ainsi minuscule impureté autour de laquelle se cristallisait comme une perle l'autorité de l'expérience. Car l'expérience trouve son nécessaire corrélat moins dans la connaissance que dans l'autorité, c'est-à-dire dans la parole et le récit. "
(pp.25-26)

Aujourd'hui, on a l'impression que nul ne semble détenir assez d'autorité pour garantir une expérience, car ce qui caractérise le temps présent, c'est au contraire que toute autorité se fonde sur ce qui ne peut être qu'expérimenté, prouvé par le fait, que personne ne semble accorder le moindre crédit à une autorité que seule légitimerait l'expérience, entre autres, parce que l'expropriation de l'expérience se trouvait impliquée dans le projet de la science moderne, car elle naît d'une méfiance sans précédent envers l'expérience telle que la conçoit la tradition :

¹¹ Point sur lequel Agamben et Vergely coïncident mais qui occupe une place différente dans leur réflexion philosophique, le premier sur la destruction de l'expérience, le deuxième sur la souffrance.

“... le regard appliqué au perspicillum de Galilée n'a suscité aucune confiance en l'expérience, ni aucune assurance, mais bien plutôt le doute de Descartes et sa célèbre hypothèse d'un démon exclusivement occupé à abuser nos sens.” (p.32)

Impossible de formuler une maxime et de raconter une histoire sous l'emprise d'une loi scientifique; jusqu'à la naissance de la science moderne, science et expérience étaient séparées, dépendant de sujets différents. Le sujet de l'expérience était le sens commun, présent en chaque individu, tandis que le sujet de la science était le nous, ou l'intellect agent, séparé de l'expérience, impassible et divin (1977 : 53). La science moderne dans sa recherche de certitude a aboli la séparation entre expérience et connaissance, en faisant de l'expérience le lieu, la “méthode”, le chemin pour la connaissance. Il a fallu procéder à une refonte de l'expérience en même temps qu'à une réforme de l'intelligence, en commençant par expulser les sujets, par les remplacer par un sujet unique et nouveau :

“ Car la grande révolution de la science moderne a moins consisté à faire valoir l'expérience contre l'autorité qu'à référer connaissance et expérience à un sujet unique, lequel n'est autre que leur coïncidence en un point archi-médique abstrait l'ego cogito cartésien, la conscience.” (p.36)

En faisant interférer science et expérience dans un sujet unique, la science moderne libère derechef le *páthei mátos* et allie de nouveau le savoir humain au savoir divin : libération et alliance qui caractérisaient l'expérience des mystères et qui avaient trouvé dans l'astrologie et l'alchimie, dans la spéculation néo-platonicienne leur expression pré-scientifique. Car ce n'est pas dans la philosophie antique, mais dans la sphère des mystères religieux de l'Antiquité tardive que la limite entre humain et divin, entre *páthei mátos* et la science pure, avait pour la première fois trouvé son dépassement en l'idée d'un *páthema* indicible, donnant à l'initié l'expérience de sa propre mort et lui permettant ainsi d'envisager plus sereinement la mort et le temps passé.

Dans les mystères, la coïncidence de l'expérience et de la connaissance constituait un événement ineffable qui se traduisait par la mort et la renaissance de l'adepte frappé de mutisme; dans l'alchimie, elle s'effectuait au cours de la grande œuvre dont elle marquait le point d'aboutissement. Mais dans le nouveau sujet de la science, loin de devenir quelque chose d'indicible, elle apparaît comme ce qui a toujours déjà été dit en toute pensée et en toute phrase : non pas un *páthema*, mais un *máthema* au sens originel du mot, c'est-à-dire quelque chose qui est toujours déjà connu immédiatement en tout acte cognitif, le fondement et le sujet de toute pensée. Tout cela se traduit en médecine, dans l'impossibilité d'entendre

ce que le patient a à dire sur son expérience de la maladie, car la science a déjà répertorié et décrit les éléments qui font partie de cette expérience et alors le soignant se dédie, avec son expertise à vérifier que tous les signes de la maladie soient présentés, et ainsi garantir son diagnostic. Cette procédure s'ordonne à partir de la description (construction/recherche) scientifique de la maladie, et non pas à travers l'expérience racontée par le patient en consultation clinique.

Cette procédure nous rappelle la base cartésienne de l'épistémologie occidentale, qui supporte la pratique scientifique médicale. Mais selon Agamben, nous oublions facilement car nous sommes habitués à nous représenter le sujet comme une réalité psychique substantielle, comme une conscience où se déroulent des processus psychiques, et lorsque le nouveau sujet est apparu, son caractère "psychique" et substantiel n'avait certainement rien d'obvie [...]. Dans sa pureté originelle, le sujet cartésien n'est que le sujet du verbe, un être purement linguistique et fonctionnel, un ego impalpable et sans substance, d'où la difficulté qu'a éprouvé Descartes à le nommer et à l'identifier hors des limites de la simple énonciation *je pense, je suis*; révélatrice aussi de son insatisfaction, lorsque, contraint de renoncer au vague du mot *res*, il passe en revue le vocabulaire traditionnel de la psychologie pour s'arrêter en fin de compte, non sans incertitude sur le mot *mens* (qui devient esprit dans l'édition française des *Méditations*). Toutefois, un certain sursaut logique s'est imposé, ce sujet est présenté à nouveau comme une substance, opposé à la substance matérielle et doté à nouveau de toutes les propriétés qui caractérisent l'âme de la psychologie traditionnelle. Et ce à partir de ce *je* substantivé, où se réalise l'union de *nous* et de *psyché*, de l'expérience et de la connaissance, dont la pensée ultérieure devait former le concept d'une conscience psychique destinée à remplacer, en tant que nouveau sujet métaphysique, aussi bien l'âme de la psychologie chrétienne que le nous de la métaphysique grecque:

" Cette transformation de son sujet n'a pu qu'altérer l'expérience traditionnelle. Dans la mesure où elle avait pour fin de permettre à l'homme de mûrir, c'est-à-dire d'anticiper une mort conçue comme achèvement et totalisation de l'expérience, elle était en effet quelque chose d'essentiellement fini : quelque chose que l'on pouvait non seulement faire, mais avoir. Or, dès lors que l'expérience est rapportée au sujet de la science, qui ne peut mûrir mais seulement accroître ses connaissances, elle devient au contraire quelque chose d'essentiellement infini, la connaissance, comme un procès infini. " (p.72)

Agamben nous dit à la fin de son œuvre que cette situation paradoxale, "renoncer aux expériences et suspendre la connaissance", est celle qui permet de comprendre la métaphore

de Don Quichotte, écrite et publiée au XVII^e siècle (en même temps que Kepler et Galilée publiaient leurs découvertes):

“ Don Quichotte, l'ancien sujet de la connaissance, a été victime d'un sortilège: il peut faire l'expérience, mais sans l'avoir jamais. À ses côtés, Sancho Pança, l'ancien sujet de l'expérience, ne peut qu'avoir l'expérience sans jamais la faire. ” (p.44)

Si l'expérience scientifique consiste à construire une route sûre (une méthode, une voie) qui mène à la connaissance, au contraire, la quête conduit à reconnaître que l'absence de voie (l'aporie) est la seule expérience offerte à l'homme. Mais pour la même raison, la quête est aussi le contraire de l'aventure, qui à l'époque moderne se présente comme le dernier refuge de l'expérience. Car l'aventure présuppose qu'une voie puisse conduire à l'expérience, et que cette voie passe par l'extraordinaire et l'exotique (opposés au familier et au commun); alors que dans l'univers de la quête, l'exotique et l'extraordinaire ne font que symboliser l'essentielle aporie de toute expérience. Don Quichotte, qui vit le quotidien et le familier comme extraordinaire (la Mancha, son paysage, ses habitants) sur le mode de l'extraordinaire, est le sujet d'une quête parfaitement semblable à celle du Moyen Âge.

Finalement, cet auteur œuvre sa dernière réflexion à propos de l'importance d'une critique du sujet transcendantal : *“ car c'est dans le langage et par le langage que l'homme se constitue en sujet ”* (p.84). Dans notre approche narrative, nous avons proposé que le récit sur la souffrance soit fait par la personne qui parle et que les personnes de son entourage soient les co-auteurs. Pour Agamben, en déplaçant le je transcendantal dont parle la philosophie de l'Occident vers une constitution par le langage, on peut comprendre que *“ le sujet transcendantal n'est autre que le “ locuteur ” et la pensée moderne s'est construite sur l'idée non explicitée que le sujet du langage est le fondement de l'expérience comme de la connaissance ”* (1978 : 86). Ce déplacement pose de graves problèmes pour la communication entre les patients et les médecins. Comme on l'a déjà mentionné, ils sont placés à l'intérieur d'un seul récit mais l'utilisation du langage est distinct; celui des médecins prouve d'une rationalité mise à l'épreuve par la maladie, la connaissance sur la maladie, celui des patients résulte d'une quête de sens sur l'expérience de la maladie, dans leurs corps, dans leurs vies.

Enfin, cet auteur aborde une discussion sur l'enfance et l'histoire qui ne semble pas pertinente dans ce travail. Ce que je considère le plus important dans ses réflexions, c'est

l'idée que l'expérience et la connaissance ont été traitées dans un seul sujet dans la science moderne, mais que cette union pose de graves problèmes pour la compréhension de l'expérience traditionnelle. À l'approche de la mort, la parole du médecin annonçant qu'il n'y a rien à faire pour prolonger la vie semble un débordement d'expérience. Dans le cas des personnes touchées par le cancer, elles parlent de leur expérience au quotidien avec les différents changements provoqués par leur situation; elles décrivent leur vécu de maladie comme une expérience importante, car elles semblent être placées dans le registre de ce qu'Agamben nomme l'expérience traditionnelle. Pour les médecins par contre, ce que vivent ces personnes est compréhensible seulement à travers la connaissance sur la maladie, sur le cancer et sur la phase terminale. Conséquence logique de la façon dans laquelle s'est ordonnée la science moderne, la conjonction d'expérience et connaissance dans un seul sujet, cependant cette conjonction semblerait être altérée par l'incurabilité de la maladie, par le manque d'options médicales, ce qui pose de graves problèmes pour la communication entre les soignés et les soignants,

L'insistance sur l'idée que l'expérience de la maladie touche les aspects subjectifs de celle-ci; nous amène alors à réfléchir sur les possibilités d'une telle réflexion dans le cadre de l'épistémologie de la bio-médecine en suivant les propos de l'anthropologue médical Byron Good :

“ Le projet de la modernité avec la mise en ordre de la réalité autour du discours cartésien dichotomique, qui a séparé le corps de l'esprit permet une pratique biomédicale où la maladie se situe dans le corps en tant qu'objet physique ou état physiologique, et quelque soit l'état d'esprit subjectif du médecin ou du patient, le savoir médical consiste dans une représentation objective du corps du malade ”(Good 1994 : 245)

Mais pour la personne qui est malade, le corps n'est pas seulement un objet physique ou un état physiologique, c'est une part essentielle de son “ moi ” :

“ Le corps est sujet, lieu même de la subjectivité ou de l'expérience au monde; en tant qu'objet physique il ne se distingue pas des états de la conscience. La conscience en soi est inséparable du corps conscient. Le corps malade n'est donc simplement l'objet de la cognition ou du savoir, de la représentation dans les états mentaux et les travaux de la science médicale; il est en même temps un agent désordonné de l'expérience. ” (Good 1994 : 247).

Tel que déjà mentionné par plusieurs auteurs qui ont dénoncé les excès de la rationalité en médecine, Good fait remarquer que dans certains états médicaux, le rendu objectiviste a

plutôt servi à la médecine, surtout en référence au progrès en biotechnologie, mais pour d'autres processus que la médecine accompagne, soustraire un monde d'objets physiques et de processus physiologiques à un phénomène social chargé de sens, a conduit à une forme rationnelle mais totalement dénaturée de la pratique médicale.

Cet anthropologue plaide pour une théorie du vécu de la maladie qui s'intéresse au corps en tant que source créatrice d'expériences, comprises comme une totalité englobante qui tient compte des rapports qui s'établissent au sein du vécu corporel, de la signification intersubjective, des récits qui reflètent et réorganisent l'expérience de la maladie, et des pratiques sociales qui influent sur le comportement face à cette dernière.

Son hypothèse est que la maladie grave, comme d'autres expériences extrêmes, conduit à ce que Scarry (1985 citée par Good 1994) avait déjà nommé comme " la démolition du monde " ¹²:

" J'affirme (...) que les structures et les pratiques sociales influencent et parachèvent la " démolition " du monde vécu (...). J'examine enfin l'idée que le récit, le fait de lier par l'imaginaire les événements tels qu'ils ont été vécus, pour en tirer une histoire, une trame qui ait du sens, constitue l'une des manifestations essentielles de l'effort réciproque individuel et social de s'opposer à cette dissolution et de reconstituer le monde " (Good 1994 : 249).

Quant à l'étude de la souffrance, il semble important de retenir que pour lui, la mise en récit de la souffrance sert à reconstituer le monde vécu détruit par la maladie, et ce dans ce sens que l'attention portée à la narration sur l'expérience de la maladie prend son importance. C'est-à-dire, le récit structure en termes culturels les modes particuliers de l'expérience vécue par le malade.

Dans ses publications sur l'analyse du matériel obtenu en Turquie à propos des récits sur l'épilepsie, Good et ses collaborateurs, laissent voir la conjonction de diverses histoires de maladie, en partie en raison de la présence, plus ou moins fréquente des personnes proches au malade pendant les entrevues. Mais en même temps, ils exposaient la difficulté à savoir s'il s'existait " des récits sur l'expérience vécue " ou bien des formes narratives culturelles- type pour raconter cette expérience.

D'autre part, Good problématise la tendance phénoménologiste en anthropologie qui tente de comprendre le vécu comme une expérience culturelle seulement car :

“ Les études narratives re- problématisent ce rapport entre vécu et culture ou formes symboliques. Nous n'avons évidemment pas directement accès à l'expérience des autres. (...). Le récit est une forme par laquelle l'expérience est représentée et transmise, par laquelle les événements sont donnés comme ayant un ordre cohérent et significatif, (...) mais l'expérience dépasse toujours de très loin sa mise en récit. ”
(p.290)

On est alors dans l'intersection du vécu et du récit, à l'intérieur des narrations qui travaillent et retravaillent le vécu, mais aussi à l'intérieur des tendances ordonnées autour des structures narratives pré-établies, qu'elles soient culturelles, telles que décrites par l'auteur pour la culture turque, ou plus spécifiques à la culture des pavillons d'oncologie ou de soins palliatifs, elles donnent un espace aux personnes pour ordonner - recomposer leur monde – autour d'un récit polyphonique nourri de ces structures.

Proposer l'étude de l'expérience de la maladie exige alors de passer par le récit, par la mise en récit de la souffrance pour tenter de comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, dans un contexte clinique moderne, nous racontent leur vécu de souffrance.

¹² Qui pourrait être semblable à la notion proposé par G. Agamben de « débordement d'expérience ».

3. MÉTHODOLOGIE ET CODIFICATION DES DONNÉES

Une recherche exploratoire antérieure menée par Daneault (1997) avait permis, entre autres, de reconnaître des composantes sociales, ainsi qu'économiques et esthétiques à la souffrance générée par la maladie. La conclusion à laquelle le Dr. Daneault était arrivé, est que malgré l'absence d'une définition claire et unanime, la souffrance est un phénomène global et complexe qui ne peut être décrit uniquement à partir des composantes physiques de la maladie, mais à partir de l'ensemble des composantes de la personne malade. Cet auteur insiste aussi sur l'importance de reconnaître que l'organisation des services de santé pourrait constituer une composante essentielle à la diminution ou à l'accroissement de la souffrance comprise comme un état multidimensionnel de l'*expérience* humaine de la maladie.

Dans une deuxième temps, l'équipe de recherche « CSSS » s'est proposée d'explorer en profondeur la notion de souffrance, dans le cas de personnes atteintes de cancer en phase terminale, dont le diagnostic relevait d'une forme incurable.

Trente et une (31) entrevues ont été réalisées entre décembre 1999 et juillet 2001, en suivant un guide d'entrevue pré-établi, qui touchait à l'expérience de la maladie, au parcours dans le système de santé et les conceptions autour de la notion de souffrance. (Voir Annexe 1) .

Vingt-six (26) personnes ont été interviewées dans la première phase du projet. Cependant seulement 25 transcriptions d'entrevue ont été travaillées pour ce mémoire, correspondant au 25 premières entrevues réalisées avec ces personnes, car avec certain d'entre elles, une deuxième entrevue a été réalisée. Des 26 personnes, 16 étaient des femmes et 10 des hommes. L'âge des femmes se situait entre 33 et 84 ans, et l'âge des hommes entre 42 et 91 ans.

Selon les données démographiques, toutes les personnes interviewées sont d'origine franco-canadienne. Comme usagers du système de santé québécois, elles ont été inscrites dans un contexte clinique - oncologique moderne, ce qui signifie qu'elles ont subi des traitements de radio ou de chimiothérapie, avec ou sans hospitalisation, et des fois, des procédures chirurgicales dû à la présence du cancer.

La complexité de la mise en récit de la souffrance exige un travail d'interprétation, qui, dans le cadre des méthodes sémiologiques issues des courants contemporains, a paru le plus approprié pour révéler « comment se fait l'ancrage de l'expérience personnelle (de la maladie du cancer) dans l'univers culturel collectif à travers de sa mise en récit » (Bibeau, 1999).

À l'intérieur du courant interprétatif de l'anthropologie médicale et de l'analyse sémiologique, on est parti de l'idée que le corpus des données constituait un récit polyphonique, dans lequel autant les patients que les médecins et la famille contribuaient à construire une narration sur la maladie, qui permettait de circonscrire l'angoisse, d'avoir l'impression de contrôle, de maîtriser l'espoir, le savoir et la lutte.

Cependant, l'étude anthropologique des phénomènes pathologiques, particulièrement l'usage de l'ethnologie pour appuyer les études psychiatriques, a reproduit une discussion plus ancienne des sciences humaines entre les approches culturalistes et les approches sociologiques de la réalité. C'est ainsi qu'aujourd'hui deux positions, à l'intérieur de l'anthropologie médicale, permettent de retracer « *la tension traditionnelle entre anthropologie sociale et anthropologie culturelle* ». (Corin et Bibeau, 1995:110)

L'anthropologie sociale, avec les recherches sur les effets de la déstructuration sociale dans les individus, a mis l'accent sur les changements sociaux, principalement sur les transitions des sociétés traditionnelles et les changements institutionnels, et le courant plus culturaliste qui considère important plutôt :

« d'explorer les systèmes de signification et le monde des valeurs et des représentations, dans la mesure où ces systèmes fourniraient les paramètres essentiels à partir desquels les gens identifient les problèmes, les expliquent et les prennent en charge » (1995: 110).

Ce groupe s'est consolidé autour des auteurs comme Arthur Kleinman, J Good, Mary Jo Del Vecchio Good aux États-Unis et de Littlewood et Lipsedge en Grande Bretagne. Vu que l'on a retenu une approche interprétative de type culturaliste pour l'analyse des données, on tient compte aussi des problèmes à l'intérieur de ce courant à propos du phénomène qu'on a appelé le potentiel de dérapage de certaines approches culturalistes. Les problèmes que pourrait soulever une approche interprétative-culturaliste peuvent être ordonnés autour de trois éléments :

1. La réduction de la culture :

« La réduction de la culture à ses dimensions sémiologiques et phénoménologiques nous semble en effet orienter de plus en plus exclusivement certains anthropologues vers l'étude des seules expériences subjectives des personnes malades, et plus particulièrement vers l'analyse des discours ou récits qui mettent en mots le vécu et le ressenti personnel ». (Bibeau et Corin, 1995:111)

2. Où faut-il saisir et analyser le langage collectif à la disposition des personnes? L'analyse de récits doit se faire à l'intérieur de ses fondements culturels, étant donné que:

« les expériences subjectives et le monde intérieur des personnes sont toujours construits à partir des représentations culturelles concernant la personne, la subjectivité, le corps, le monde et la vie, toutes ces représentations contribuant à moduler l'expérience de la maladie des personnes singulières ». (Bibeau et Corin, 1995:111).

3. L'hypostasie et la réification des récits de malades :

« L'application de méthodes complexes d'analyse sémiologique à ces récits est certainement heureuse mais il faut déplorer l'absence d'un intertexte ou d'une lecture intertextuelle des récits, qui mettent cependant de l'avant les théories sémiotiques (Kristeva 1969, Eco, 1988) ainsi que globalement, l'ignorance des éléments culturels centraux qui forment le contexte des récits ». (Bibeau, 1995:112).

On ne doit pas oublier que les récits de maladie sont sociaux et intersubjectifs et sont aussi une forme spécifique à travers laquelle la culture médiatise *l'expérience* de la maladie (Good et Del Vecchio Good, 1995:37). En ce sens, la récupération de la notion d'intertextualité est fort importante. Selon Kristeva (1968), l'intertextualité réfère à la notion d'encyclopédie d'Eco (1988) et à celle de "cultural code" de Barthes. Selon elle, chaque récit devrait être relié «inter textuellement» aux autres et devrait être lu en tenant compte du contexte socioculturel dans lequel il a été produit (Bibeau et Corin, 1995).

Bref, « *l'expérience de la maladie est toujours médiatisée par un ensemble de conceptions et attentes et de valeurs qui à la fois se reflètent dans la façon dont la détresse psychologique s'exprime et se manifeste dans une société particulière, et modulent les interprétations, réactions et démarches.* » (Corin et Bibeau, 1998:107), et étant donné que le « *rôle de la réalité dans la constitution de l'expérience et de la réalité plutôt que sur la primauté de la représentation et de la désignation de la réalité par le langage* » (Good et Del Vecchio

Good, 1993:23), je considère que l'expression de la souffrance se fait à travers un récit hétérogène de voix multiples, construit par les médecins et les patients et recueilli dans les entrevues à analyser.

Par ailleurs, « *le récit parle bel et bien de l'intériorité de la personne, mais il le fait à travers des détours, dans un style indirect et dans un sous-texte dont le sens ne se donne pas en première lecture* » (Bibeau et Perrault, 1995:53). C'est pour cela qu'une analyse qui permet de voir l'interprétation, de dégager les lignes, les profils, et de mettre en valeur ce que les personnes disent, semble pertinente pour la compréhension de l'expérience de la souffrance dans un contexte clinique moderne à Montréal.

Ce récit, écrit Bibeau (1999), qui se construit autour de la perte, du deuil, de l'humiliation et de blessures secrètes, peut globalement être compris comme une stratégie narrative élaborée pour circonscrire l'incertitude du mal, pour combler les vides qui accompagnent le cheminement dans la douleur, et pour raconter à une personne et à quelques autres, la porte sociale de toute souffrance, c'est pour cette raison que :

« Le rythme d'un récit est extrêmement variable, il dépend du nombre plus ou moins grand de détails injectés, de l'étendue des séquences descriptives et des interventions de commentaire du narrateur. [...] Le plus grand nombre de détails descriptifs vient assurément enrichir le sens de ce fait divers, mais il modifie aussi considérablement le rythme de la narration des événements. Retenons que les notations de détail permettent au lecteur-auditeur de construire du sens; elles contribuent à créer les effets nécessaires à la représentation des lieux, des objets, des personnages, et plus globalement, des circonstances » (Adam, 1984 : 43)

« *Comme le sens n'est jamais spontanément lisible à la surface d'une réalité qui reste donc muette ou, mieux, qui déborde constamment d'un surplus de sens, l'anthropologie ne peut lever l'ambiguïté qui accompagne toute action humaine qu'en se mettant à l'écoute du discours des acteurs sociaux eux-mêmes* » (Bibeau et Perrault, 1995:50), et en essayant de rester fidèles à ce qu'ils disent, on va proposer des interprétations, non pour créer une théorie, sinon pour décrire ce qui semble être pour certains un appel, et pour d'autres une voie de rédemption, de réparation, de construction de sens.

Ce récit, cependant, insiste Bibeau (2002), ne peut pas être lu comme un simple compte-rendu d'évènements, c'est une stratégie narrative dans laquelle chacune des personnes incorpore des prémisses morales, religieuses et culturelles de son groupe. Pour y arriver, les

personnes organisent leur récit, utilisent différentes stratégies de « mise en intrigue », de « structuration du temps narratif » et font usage de figures de langage, comme par exemple, des métaphores. Enfin, l'organisation particulière du récit nous raconte quelque chose à propos de « leur histoire de maladie » et « de leur histoire racontée de la maladie ». C'est pourquoi, même si l'on utilise des méthodes issues de l'analyse littéraire on « sait » que ce récit nous parle d'autre chose, même s'il est parfois pauvre et fragmentaire, d'autres fois riche et élaboré, il n'est jamais l'œuvre d'un seul auteur, il n'a pas non plus un seul sens. Les co-auteurs, qui peuvent être les parents, les amis, les médecins composent le récit, ils sont les co-auteurs de ce que le patient dit.

Par ailleurs, face à la constatation qu'il n'existe pas un corpus fort de travail autour de la notion de souffrance, on considère que cette situation peut être comprise en autant qu'il existe « *un décalage entre l'univers (le discours) techno-professionnel et celui des usagers (patients, malades, clients) {qui} traduit une difficulté fondamentale des institutions d'aide et de soins dans les sociétés hyper-planifiées car des pratiques codifiées laissent peu de place aux significations multiples, complexes, contradictoires du souffrir* » (Blais et Vinnette, sous presse:2001). Tel que déjà mentionné dans ce travail, le discours dualiste dans lequel se fonde le pouvoir de la science biomédicale se concentre sur le problème « objectif » du corps et ne laisse pas de place aux propos subjectifs du vécu produit par la maladie.

3.1. QUESTION DE RECHERCHE.

À partir d'une lecture initiale d'auteurs tels que Good et Del Vecchio Good, Bibeau, Corin, Kleinman, et de la totalité du matériel à analyser, la question de recherche a été formulée comme suit :

Dans ce récit hétérogène, comment s'exprime la souffrance des personnes touchées par une maladie terminale dans un contexte clinique montréalais?

Cette question se divise en quatre sous-questions :

Quels sont les thèmes les plus récurrents?

Comment s'organise le récit?

Quels sont les stratégies narratives utilisées par les auteurs?

Quels sont les profils qui se dégagent de l'analyse?

Postérieurement, j'ai consulté des textes sur la méthodologie qualitative. Cette méthodologie suggère l'utilisation d'une grille d'analyse construite par « écho-analogie » quand:

« Dans certaines recherches, le modèle de l'objet n'est pas disponible avant les analyses préliminaires parce qu'il reste encore à découvrir. Le chercheur a bien une idée de l'objet, mais celle-ci découle plus d'une adhésion à une orientation théorique qu'elle ne constitue une hypothèse méthodologique. Dans cette situation, l'analyste est contraint d'adopter une attitude proche de l'analyse interprétative : sera reconnu comme unité significative tout passage du texte qui éveille un écho, qui suscite une analogie ou une correspondance avec un modèle ou une théorie. » (Poupart et al., 1997 : 433).

J'ai élaboré alors, une grille d'analyse construite par « écho-analogie », c'est-à-dire, à partir des données, de la visualisation des thèmes les plus redondants dans le matériel, des sujets qui revenaient le plus fréquemment dans les interviews.

3.2. GRILLE D'ANALYSE.

La grille d'analyse a été ordonnée autour de trois éléments. Un premier élément fait référence au contenu et aux sujets abordées par les interviewés. Au niveau du contenu, l'analyse veut répondre aux questionnements par rapport aux sujets (thèmes) invoqués par les personnes pour raconter leur expérience en tant qu'usagers du système de santé.

Axes thématiques : Les axes thématiques s'ordonnent autour des positions extrêmes à partir de trois sujets : la bataille, l'espoir et le savoir. Ces trois sujets ont été choisis après une lecture initiale du matériel à analyser et en utilisant le cadre conceptuel comme point de départ. À première lecture, il s'agissait de sujets qui couvraient l'ensemble des données car :

« Dans la phase analytique, lire le matériel, surligner ou sélectionner les segments qui apportent de l'information par rapport à la question de recherche permet de ne retenir que les propositions qui apportent de l'information en fonction des questions ou des rubriques de la recherche » (Van der Maren Syllabus 2001: ETA 6512)

- L'axe Lutte - soumission, tient compte de l'organisation du récit autour de la bataille médicale contre la maladie. La personne peut s'inscrire, soit dans un récit de lutte, de recherche de soins, enfin dans une bataille poussée pour la guérison, ou bien elle s'inscrit dans un discours d'acceptation, de tolérance face à l'incurabilité de son mal, et en se tournant vers une position de soumission, elle commence alors à ordonner son récit différemment.
- L'axe Espoir – désespoir : cet axe est fondamental, car comme je l'ai déjà présenté, autour des incertitudes sur l'évolution du cancer, vis-à-vis les traitements de radio ou de

chimiothérapie, il existe un discours d'espoir dans la guérison qui traverse la pratique oncologique en Amérique du nord. Cependant, quand le médecin annonce qu'il n'y a rien d'autre à faire pour vaincre la maladie, le désespoir semble s'installer, mais il accorde un espace pour un nouveau moment dans le processus de réflexion du malade. On trouve un espoir-autre, qui fait tourner les personnes vers de nouveaux buts.

- L'axe Savoir - ne pas savoir, veut tenir compte de tout le processus de recherche d'information sur la maladie, sur l'évolution de celle-ci, sur les conséquences des traitements, dans le cadre de la relation du patient avec le système de santé, avec les médecins et avec les autres spécialistes du système. L'axe veut aussi rendre compte de la position du sujet face à sa maladie, s'il veut être actif dans la prise de décisions médicales ou s'il préfère laisser « ça » entre les mains des spécialistes. Enfin, comment les personnes s'inscrivent dans un discours scientifique face à la difficulté de leur vécu de fin de vie.

Les Rapports : Le deuxième élément d'organisation de la grille d'analyse fait écho à l'histoire racontée par les patients sur leur rapports, autant avec les spécialistes, comme avec leur proches et avec le système de santé.

Tel que déjà dit, le « *sujet n'est pas tant une individualité close face au monde qu'une individualité laissant parler le monde à travers lui, en donnant la parole au monde* » (Vergely, 1997:33), car le récit est une œuvre hétérogène composée des paroles des médecins, des familiers, enfin des autres de l'entourage de la personne malade. Les codes autour des rapports prennent toute leur signification face aux changements que la condition de malade (du cancer) amène dans les relations avec Autrui et au fait que la souffrance que cette expérience peut amener s'organise dans le rapport à l'autre, dans l'altérité tel que proposée par Kleinman et Ricœur.

- Le rapport aux experts, veut tenir compte du fait que les patients appartiennent à un contexte clinique moderne, où une forte relation avec l'équipe de soignants permet de guider le patient dans sa recherche de soins. Dans ce cas précis, le récit nous parle des relations avec des oncologues, des radiologistes, des spécialistes en médecine interne et avec des médecins palliativistes, qui dans leur condition de savants, étaient les experts clés dans la définition des protocoles à suivre pour guérir la maladie ou pour annoncer la finitude des options de la guérison.

- Les rapports avec les autres sont significatifs, malgré le fait que dans les sociétés occidentales, la construction d'un individu isolé et indépendant est prédominante, vision soutenue, entre autres par la biomédecine. La maladie et les transformations qu'elles amènent dans le monde vécu des patients produisent des réflexions importantes dans le récit des patients.
- Le rapport avec le système de santé, le parcours dans le système de santé a nourri le récit des interviewés, ils nous parlent de leur vision de ce grand engrenage qui se veut pourvoyeur de soins.

La forme du récit : Le troisième élément pivot dans la grille se réfère à l'organisation du récit. Je me suis intéressée à la présence de métaphores et de formules, en faisant attention à l'emploi de ces deux formes littéraires dans le but d'exprimer le vécu des auteurs. Le récit prend des formes particulières dans lesquelles les mots sont organisés. Dégager des métaphores et des formules (si elles existent) pour parler de la maladie, de la mort, de la peur et aussi de la souffrance qui est importante vu que les personnes tentent d'exprimer, de communiquer des expériences qui pourraient bien être de l'ordre de l'indicible:

« (les) jeux du langage et d'expression auxquels ils (les personnes) recourent pour donner sens à une expérience qui demeure toujours de l'ordre de l'indicible, de la souffrance, et de l'angoisse » (Corin,1993:6)

On essaiera de retracer les figures de langage qui permettent l'organisation de la narration, principalement les métaphores¹ qui aident les personnes à faire face à la douleur, à la fatigue, au processus de détérioration du corps, * et les formules² qui retracent l'adhérence de l'auteur à un discours particulier, à une forme de penser et de parler propre à une certaine tradition, à un certain discours.

Pour la codification des données je me suis servi du logiciel Atlas-ti for Windows 95.

¹ Métaphore: "modification de sens par substitution analogique" (Dictionnaire Le Petit Robert, 1998:830).

² Formules: la notion de formule vient de l'étude de la littérature orale, elle a été définie comme "...a group of words which is regularly employed under the same metrical conditions to express a given essential idea", asi como de expresiones formularias en tanto que "...a line or half line constructed on the pattern of the formulas" (Parry 1932 citado por Lord 1967).

Quand on souffre, on raisonne rarement sur sa souffrance. Et quand on raisonne sur sa souffrance, c'est en général, parce que l'on souffre moins. Il y a de ce fait un écart entre la raison et la souffrance que la raison ne saurait réduire, sauf à nier la souffrance. D'où le paradoxe de tout discours sur la souffrance consistant à devoir faire comprendre que si l'on veut pouvoir parler de celle-ci, il importe de ne pas trop en parler afin de ne pas réduire la part d'indicible qui se trouve en elle. (Vergely 1997:28).

4. RÉSULTATS ET DISCUSSION

La codification des données, telle que proposée par la grille, a permis de reconnaître des tendances différentes dans l'approche des thématiques abordées par les interviewés, ainsi que dans l'organisation de leur récit. Quand ils commencent à faire un « travail de remémoration » de leur parcours par le système de santé, différentes stratégies émergent au cours des entrevues narratives dont une foule de données peuvent se dégager. Dans leur récit, quelques-unes des personnes expriment leur préoccupation constante pour une thématique particulière; alors que d'autres, par contre, parcourent différentes thématiques au fur et à mesure qu'ils avancent dans l'évocation de leur vécu de la maladie.

En général, le déroulement des événements vécus a été marqué par le fait de s'introduire dans les services de santé. Au début des malaises, il y a eu les rendez-vous avec le médecin de famille, ensuite le passage par les services d'oncologie et finalement, dans certains cas, le séjour dans les unités de soins palliatifs. Ce parcours, déterminé par l'organisation des services santé, détermine aussi l'organisation du discours à partir duquel les patients vont construire, en bonne partie, leur récit sur la maladie et la souffrance. Un discours de lutte-savoir-espoir, très soutenu dans la relation avec les experts, se perçoit à travers le début des interviews. À la fin des interviews, quand les personnes s'imprègnent du moment où on leur a annoncé qu'il n'y avait rien d'autre à faire (médicalement), un discours de désespoir-soumission commence à apparaître, où la relation avec les autres significatifs prend de plus en plus d'importance, et où des réflexions sur la finitude de la vie émergent très timidement.

4.1. ANALYSE DES THÉMATIQUES:

Pour visualiser les tendances en ce qui a trait aux thématiques, la table suivante fait un compte-rendu des récits codifiés selon les axes thématiques (le numéro identifie le récit) :

Table 1 : Thématiques

	Lutte	Soumission	Espoir	Désespoir	Savoir	Ne pas savoir
Lutte	1-6- 7-11- 22-23	11-22-23	1	11		1-11
Soumission		11-17-23				
Espoir		11-23	1-6-11- 23- 26	11 -23		1-11-12-23
Désespoir				4-11-23		
Savoir		11		11	2-7-11-23	11
Ne pas savoir						12- 23

Le récit identifié par le numéro 1 correspond à *Sophie*, elle se place dans une position de « lutte-espoir ». Tout au long de l'entrevue, elle reste attachée à un discours de lutte, dans lequel l'espoir est fortement présent, ce qui lui permet de faire face à la situation de manière positive. Son discours est particulier car elle n'est pas trop attachée à la parole des médecins sur sa maladie, elle a déjà une bonne expérience des traitements en oncologie, car son mari et son beau-frère ont eu le cancer, elle est alors capable de saisir certaines informations et de les relativiser. Et c'est précisément par son expérience en oncologie, caractérisée par une certaine incertitude face aux prédictions médicales, qu'elle peut se construire un espace d'espoir à travers l'évolution de la maladie.

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:323 (1449:1462) Codes: [La bataille]

Ben oui, de se faire dire bon ben va-t-en chez-vous, il y a plus rien à faire. Pis quand j'ai demandé le transfert de mon dossier, ben fais attention la chimio il y a ben des effets secondaires, je suis pas sûr que tu vas être bien à l'aise avec ça pis tout ça. Ben j'ai dit moi je gérerai ça comme je veux, j'ai dit-je sais que mon mari ça a été assez difficile pour lui la chimio, pis mon beau-frère lui il a passé à travers assez bien avec la chimio, t'sais, ça fait que si je peux extensionner ma vie pis être quand même autonome, assez autonome ben quand même (inaudible)...

Sophie est veuve et mère de famille. Ces rôles sembleraient jouer aussi sur son attitude de lutte-espoir face à sa maladie. Le fait qu'elle ne puisse pas se permettre pas de pleurer démontre son impossibilité à se laisser aller et à cesser de lutter contre le cancer :

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:346 (1681:1689)

Ben c'est toujours là si je me... si je fais pas d'autres choses. Mais je m'occupe pour pas y penser. J'fais de la couture, je fais à manger, j'essaye de faire des bonnes choses à manger pour faire plaisir aux enfants t'sais. Ça fait que je m'occupe pour... pour pas y penser à la souffrance parce que si je me dis, si j'y pense, je vais brailler (rire).

D'autre part, le récit numéro 11, celui d'*Édouard* présente, avec de nombreux détails, comment il a traversé toute l'expérience de la maladie. Au début, il est très confiant dans la médecine, peu à peu, après une bataille médicale très poussée, il commence à se rendre compte que son cancer reste là, dans son corps et fait en sorte que son état de santé se dégrade rapidement. Au milieu du récit, il commence à décrire ce qu'a été sa bataille postérieure, car il se soumet à la réalité de sa maladie, et il commence une autre bataille pour pouvoir profiter du temps qui lui reste avec sa famille. À ce moment, il dénonce la fatigue constante, les difficultés à manger, la douleur qu'il doit endurer et le découragement conséquent à cette situation dans ce qu'il nomme « la perte de sa qualité de vie ». D'autre part, il déplore la difficulté à obtenir de l'aide de la part des médecins-spécialistes à cette étape de l'évolution du cancer :

P11: CSSS 12Mc.txt - 11:54 (910:917)

Pis je lui ai dit : je souffre de l'estomac, il y a-tu quelque chose à faire? Des médicaments, faut-il que je consulte un autre médecin... soit le docteur... mon médecin en médecine générale... Q. Docteur De. R. Comme docteur De. ou docteur A. qui est responsable si vous voulez, mais lui il m'a pas fait de suggestion particulière pour vraiment...

Dans le récit de *Françoise* (P 23), on voit comment elle reste attachée à une lutte très personnelle, lutte pour la reconnaissance de ses droits comme personne, comme individu en plein gré de conscience qui doit être traité comme tel et qui veut continuer à se battre contre sa maladie. Son « obstination » à lutter semble être très éclairée car elle comprend très bien sa situation et le type de maladie dont elle souffre, mais il semblerait, dans le récit, que la seule façon pour elle de faire face à sa maladie, c'est en s'inscrivant dans un discours de lutte-espoir, qui semblerait être une tentative de recouvrir et d'encercler l'angoisse que lui produit la possibilité réelle de mourir. Ainsi, étant très consciente de la gravité de son cancer, c'est tout à fait consciemment qu'elle choisit de faire un détournement vers l'oubli, vers le ne-pas-savoir:

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:1 (12:22)

Fait que ça fait deux ans et demi que, tout ça dure... Ce que je trouve difficile à un moment donné c'est de pas être capable de m'oublier. C'est bon dans la vie de s'oublier..., d'être, juste d'exister là, pas être le centre d'intérêt d'un paquet de monde qui veulent savoir : « Pis comment ça va? Pis as-tu mangé? Pis as-tu passé-ci? Pis as-tu passé-ça? », pis... T'as envie d'être un peu incognito, parce que toute l'attention est mise sur toi, pis c'est de l'attention qui, au fond est positive de leur point de vue, mais négative de la tienne.

Son récit est très touchant car elle dénonce le pouvoir accordé à la parole des médecins qui, en tant que savants, sont investis du pouvoir de la connaissance. Alors que le malade, lui, qui subit le cancer, se retrouve démuné devant ce pouvoir. C'est ainsi que lorsqu'on lui annonce la fin des traitements¹, elle nous raconte que:

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:25 (280:296)

Pis c'est vraiment tout ce qui nous reste, on est tellement démunis... Je suis une personne un peu, mettons plutôt énergique, dans mon temps ordinaire là, avec vingt-cinq livres de plus mettons, et puis de me sentir démunie pis complètement brisée comme ça dans un lit avec un autre être humain devant moi, je peux pas imaginer, j'aurais jamais pu imaginer que ça m'arriverait. **T'es conscient de tes forces intérieures pis tu te dis : « je pourrai jamais me ramasser petit de même »**, mais je me sentais petite de même, pis écrasée par un individu qui me fait pas d'effet particulièrement, t'sais c'est pas quelqu'un qui a un ascendant sur moi, pis **qui aurait pu m'impressionner en d'autres temps... Mais là, là c'était comme une parole d'évangile, ce qu'il vient de me dire, c'est ça, pis je vais mourir demain ou, je m'en sortirai pas, pis je sortirai pas de l'hôpital, pis bon.** [...]...de deux ans et demi là, de, de, de cette histoire-là ça été les périodes, les deux périodes – à l'été pis à Noël – qui ont été les plus difficiles, pis ça été... **cette douleur-là a été toujours amenée de la même façon par le médecin.** Ben tu te dis : voyons, il y a comme un problème. Parce que si on regarde tout le reste des gens, du, du personnel soignant, les infirmières que j'ai rencontrées, que ce soit au département d'onco l'autre côté là où que ce soit au 6e, c'est des gens qui ont été, je le sais pas comment ils font, je serais pas capable d'avoir leur empathie, d'avoir leur patience, d'avoir leur... je le sais pas comment ce qu'ils font ça. Mais je les trouve impeccables, c'est sûr qu'ils ont leurs moments eux aussi là où ils en ont plein leur casque... leur travail, t'sais...

4.1.1. L'axe Lutte – Soumission

P 5: CSSS 05Mc.txt - 5:3 (918:925) Codes: [La bataille]

Ça j'essaye de me le dire pour cette maladie-là parce que moi mon principe c'est de me dire au départ moi je veux vivre, t'sais comme tous les gens, hein! , ils se disent ça, pis c'est vrai aussi, sinon autant baisser les bras pis se laisser aller, pis moi je veux pas ça, je suis un batailleur de nature. Mais je crois à la vie plus qu'à la mort, mais il reste que la souffrance....

Les travaux de F. Saillant sur les pavillons d'oncologie du Québec arrivent à la conclusion qu'il existe une image de courage rattachée à la maladie du cancer. Cette image est soutenue, entre autre, par la construction dans la société canadienne, de symboles associés aux images de malade-héros, comme par exemple « Terry Fox ». Ces héros se caractérisent par leur force de caractère et leur courage pour « lutter » et pour « vaincre » le cancer². Cette image a contribué à façonner une réponse sociale type, réponse associée à une bataille médicale poussée contre la maladie et à la conservation de l'espoir, que cette bataille permet.

¹ Ce qui, symboliquement, semble être pour elle la fin de sa vie.

C'est ainsi que dans les données analysées, le dévoilement du diagnostic semble annoncer une bataille contre le cancer qu'il faut mener. Cette idée est aussi associée à la présence du discours d'espoir, il y a espoir tant qu'il y a des traitements à suivre et des options médicales à essayer pour combattre le cancer. Les passages suivants, de *Sophie* (P 1) et de *Lynne* (P 6) sont significatifs au sujet de cette dynamique :

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:318 (779:786)

Ça fait que finalement une de mes amies a trouvé des recherches, elle a trouvé des chercheurs à Toronto pis en Ontario pis des recherches sur le Vincristine pour les tumeurs au cerveau, pis elle dit c'est à Notre-Dame, c'est le docteur B. Ça fait qu'on a fait les démarches.

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:1 (37:40)

Je l'ai pris roffe là j'ai l'impression. Là j'ai piqué ma crise dans le bureau du médecin, pis après je me suis dit je suis capable de me battre, je suis capable de passer par-dessus. Pis je me suis toujours battue.

Dans ce récit, la relation patient - médecin-spécialiste est invoquée pour trouver des options. Le spécialiste (l'oncologue) doit proposer des solutions, il doit avoir des options à donner pour vaincre la maladie car lui, en tant qu'expert, est investi du pouvoir de la science pour répondre à la question : quoi faire quand le cancer arrive? Cette question est posée par le corps (d'une manière symbolique) à la personne, et pour l'affronter, la personne, impuissante, doit aller consulter pour chercher la réponse. *Benoît* (P 10) nous dit que:

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:5 (136:138)

C'était... j'étais confronté à un nouveau combat dans lequel j'avais... j'avais pas de munitions, j'avais rien, complètement démuni.

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:47 (887:897)

C'est-à-dire que je suis allée voir mon médecin pour un rendez-vous normal là, pis elle m'a regardée, elle a dit : « Il y a tu quelque chose qui marche pas ? . Ben j'ai dit : « ça marche pas, ça marche plus, j'en ai plus, il y a plus de ressources, moi je suis à vide. Pis c'est là qu'elle m'a proposé d'aller voir docteur Q. que j'avais rencontré au tout début là. Pis j'ai dit « oui je pense que c'est le temps, c'est grand temps parce que si moi je me bats pas là j'irai pas mieux dans deux semaines, pis j'irai pas mieux dans un mois, j'ai besoin d'avoir un petit peu plus de bataille qui me revienne.

Le fait que le médecin ait ces options est un élément qui aide le patient à donner du sens à sa maladie. C'est alors que lorsque le médecin annonce la fin de ses ressources pour guérir le cancer, les personnes semblent se sentir abandonnées. *Sophie* (P 1) nous dit qu'elle s'était fait

² Plus récemment, il y a le joueur de hockey Saku Koivu, qui vient de gagner la bataille contre le cancer et de créer une fondation pour appuyer la recherche sur cette maladie.

« flusher »³ par son médecin, et c'est ce manque d'options pour la lutte qu'elle menait contre le cancer qu'elle paraît dénoncer. Puisque sa recherche de sens semble fondée sur la bataille contre sa maladie, elle va aller chercher des options médicales ailleurs:

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:319 (791:804)

Pis là, mon tumeur justement, il cherchait... le Topotecan... Il cherchait une exactitude de mon tumeur. Ça fait que quand j'ai envoyé, j'ai faxé mon dossier à Notre-Dame tout de suite ils m'ont convoquée, je pouvais même pas y aller, j'avais pas tout mon dossier encore, que j'avais pas reçu t'sais. Ça fait qu'eux autres ils cherchaient des gens, ils cherchaient 30 patients à travers le Canada pour cette recherche-là. Ça fait que... parce que le docteur S. m'avait flushée, ça fait que c'est beau, j'vas flusher (rire). Oui, c'est expérimental parce que j'ai lu là-dessus, là il y a trois possibilités pour que ça marche. Ton tumeur diminue si ça marche, ou ton tumeur reste de la grosseur que tu peux survivre comme ça assez stable, pis si il dort, je dis il a dormi un bout de temps, j'ai été capable de vivre six mois sans... sans médication, rien pis il me faisait pas mal, ou ben donc il progresse pis tu crèves

Le patient diagnostiqué d'une maladie comme le cancer, attend des options pour mener la lutte contre cette maladie, ce qui semble aller aussi impliquer qu'il place son besoin de réponses et même sa quête d'espoir dans le pouvoir de la science. Dans cette dynamique, la recherche d'options peut amener des patients à s'inscrire dans des protocoles de recherche de troisième et de quatrième ligne, ce qui arrive fréquemment, semble-t-il. Puisqu'en suivant des traitements à l'étude, il est possible de maintenir un espoir vif dans la médecine, et ainsi rendre l'expérience qu'on est en train de vivre significative (puisque cette participation, en plus de prolonger le discours de lutte-espoir, constitue une contribution à l'avancement de la science):

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:323 (1449:1462)

Ben oui, de se faire dire bon ben va-t-en chez-vous, il y a plus rien à faire. Pis quand j'ai demandé le transfert de mon dossier, ben fais attention la chimio il y a ben des effets secondaires, je suis pas sûr que tu vas être bien à l'aise avec ça pis tout ça. Ben j'ai dit moi je gèrerai ça comme je veux, j'ai dit je sais que mon mari ça a été assez difficile pour lui la chimio, pis mon beau-frère lui il a passé à travers assez bien avec la chimio, t'sais, ça fait que si je peux extensionner ma vie pis être quand même autonome, assez autonome ben quand même (inaudible)...

Pour Good (1994), le diagnostic permet la symbolisation du mal : *« le fait de nommer par le symbole la source de la souffrance sert à formuler l'objet du traitement, et ainsi organiser tout un ensemble de réponses sociales et d'actions thérapeutiques »* (p.278). Et cette symbolisation du mal permet aux patients de s'inscrire dans la réponse sociale attendue quand le diagnostic du cancer se présente :

³ Dans le récit de Sophie, l'utilisation de ce mot semblerait signifier que son médecin l'a « laissée tomber ».

P17: CSSS 18Mc.txt - 17:14 (439:451)

Comme je vous dis là, c'est arrivé assez vite là que j'ai... t'sais j'ai pas eu le temps. **T'as pas le temps de t'en apercevoir. T'sais tu dis bon t'as un cancer, (inaudible), on va essayer ça, c'est supposé marcher. Si le docteur te dit c'est supposé de marcher c'est parce que ça va marcher.** Q. Oui, vous y avez... vous y avez.... R. T'sais il faut que tu crois à ça, ben lui, «supposé», c'est... c'est peut-être 40 sur 60 là t'sais. Q. Est-ce qu'il vous avait donné un chiffre? R. Non, non, absolument rien. Q. Non. Rien. Il vous a dit c'est supposé marcher. R. C'est supposé marcher. T'sais après cinq, six fois ben il dit ça marche plus. T'sais.....

P21: CSSS 22Mc.txt - 21:6 (147:154)

Ah au début je me disais si... si j'ai des traitements de chimio ça veut dire que c'est quasiment la fin, t'sais. Q. Ah oui, vous le voyez comme ça. R. Oui. **Au début j'ai pensé ça. Après ça je me suis dit il y en a beaucoup qui sont... qui ont passé au travers, ça fait que je me suis dit ben je vas m'essayer (rire). Pis j'ai continué à avoir les traitements.** Des bouts c'était un peu dur mais ça....

D'autre part, l'attente des options médicales pour conduire la bataille médicale amène aussi à créer une relation de pouvoir et de contrôle entre le spécialiste et le patient, qui peut devenir difficile à supporter. À un tel point que pour certaines des personnes interviewées, un conflit s'établit entre la réponse sociale de lutter contre le cancer et la difficulté « personnelle » de s'assumer comme un simple objet de l'intervention technique biomédicale⁴. Le récit de *Céline* (P 7) exprime la difficulté qu'elle a à se situer, entre son désir de se battre contre son cancer et la relation de contrôle que lui impose son médecin:

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:27 (804:811)

« That's it, je continue avec vous et il y a personne d'autre qui sera dans le dossier à part vous. Vous avez le contrôle total ». C'est ce qu'elle voulait entendre. Et là je suis sortie du bureau et je me suis dit : à partir de cet après- midi même, je magasine, je fais tout pour changer d'oncologue. C'est terminé. J'étais vraiment enragée, mais j'étais aussi malade donc vulnérable alors j'étais vraiment bouleversée... c'est vrai que professionnellement j'ai rien à dire ». Elle était très connaissante, elle savait ce qu'elle faisait, j'avais rien à dire. **Au niveau du comportement, au niveau de la relation... Q:Relation... R:J'ai dit moi je ne veux pas de quelqu'un qui contrôle ma vie en entier pis qui décide de tout, pis que je n'ai jamais, jamais mon mot à dire. Je regrette mais moi je ne fais pas partie de ces patientes-là qui sont dans la catégorie qui donnent tout, qui se laissent... {...} Alors ça été... j'avais pas beaucoup d'énergie, pis le peu d'énergie, je le gardais dans la journée pour manger, me laver, m'habiller, pis faire des téléphones. C'était ça. Faire des téléphones, parler à un, parler à l'autre, aller chercher des informations, des références, poser des questions aux secrétaires, avoir des réponses à peu près. On me répondait souv..., ben on m'a toujours répondu que finalement j'avais pas vraiment le choix de l'oncologue. Finalement il y a une des personnes qui m'a dit... là j'ai dit : « si je fais une demande écrit, une demande écrite avec toute la paperasse que je vous envoie », elle m'a dit : « ça peut peser dans la balance ». Alors j'ai fait une demande écrite en envoyant tous mes papiers à l'hôpital, comme on me demandait, pour être sur la liste de la nouvelle hôpital où je vais m'en aller.**

⁴ Cette situation est en relation avec les stratégies narratives utilisées par les spécialistes pour garder l'espoir des patients.

Dans son récit, la dénonciation de la condition d'objet de l'intervention médicale montre de grands conflits, voire la grande souffrance ressentie par les personnes du fait de rester passives face au déroulement des traitements. Bien qu'on puisse s'attendre à se laisser guider par le savoir médical, il reste un espace où les personnes veulent avoir une certaine participation, même une certaine ingérence. Elles sont portées à réclamer leur statut de sujets, au point de dire que la lutte menée par certaines des personnes interviewées a été une lutte pour la reconnaissance de ce statut. Tout au long de l'entrevue, les paroles de *Céline* (P 7) sont ordonnées autour de ce problème. Elles décrivent son parcours dans la recherche d'un médecin plus à l'écoute de ses besoins, car la relation de contrôle établie par sa première oncologue est devenue insoutenable pour elle:

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:64 (271:283)

Il me semble qu'à ce moment-là, pourquoi pas répondre à la demande de la patiente, pis des connaissances qu'ils ont ? Pourquoi pas ? C'est quoi le jeu de garder ça pour soi ? On reste dans l'incertitude, dans l'inconfort, dans le questionnement, pis même ça finit, moi en tout cas je finis par être stressée, je finis par imaginer toutes sortes de choses...Et quand je pars dans cette imagination-là, c'est pire encore, je veux dire, je veux dire je peux mettre ça extrêmement gros pis finalement ça peut ne pas être si gros que ça, mais, pour moi ça devient là...C'est l'enfer, à vivre, cette incertitude-là. C'est quoi, c'est quoi avoir cette attitude-là vis-à-vis les patients-patientes qui veulent savoir.

Il semble alors être très difficile à concilier, d'une part l'autonomie qui permet aux personnes de se définir comme sujets à part entière, et d'autre part, l'attente validée socialement de mener une bataille médicale contre le cancer; bataille menée sous la direction du médecin-spécialiste. Alors la volonté de se battre passe par la volonté de se soumettre totalement au pouvoir médical, représenté par la parole du médecin spécialiste (soit l'expert dans le traitement du cancer). Pour *Odette* (P 22), elle-même médecin vétérinaire, cette soumission a aussi été très difficile à gérer :

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:53 (980:991)

Ben me semble, me semble, t'sais tu dis : « non non, c'est pas comme ça que ça fonctionne », mais demande-lui, des, des armes pour (dégage sa gorge) te battre toi-même, ça Il est capable de te le donner. Il te donnera pas le poisson. Q : Du courage, oui... Du courage ça sert à quoi R : Ça sert à serrer les dents quand tu te fais répondre des choses comme les médecins te répondent pis à dire voyons on va leur prouver le contraire, ou il me reste encore, j'ai pas dit mon dernier mot, t'sais il me reste encore du jus à sortir. Pis...

Cette relation de contrôle pourrait très bien cacher la difficulté éprouvée par les spécialistes à gérer l'incertitude qui entoure leur pratique. Aussi, on peut penser qu'établir une relation de pouvoir et d'autorité pourrait bien les aider à se protéger devant le manque de réponses concrètes qu'ils ont sur l'efficacité des traitements fort toxiques et difficiles qu'ils proposent aux

malades cancéreux, ainsi qu'au débordement d'expectatives dont ils sont assaillis par ces patients. En suivant les propos de Del Vecchio Good (1993), la croyance en l'importance de préserver l'espoir chez le malade permet de comprendre l'utilisation de certaines stratégies narratives associées au contrôle de l'information. Mais ces stratégies peuvent aussi avoir une visée protectrice face à la possibilité de l'échec et de la mort du patient. *Guillaume* (P 20) essaie de comprendre l'attitude des médecins en ce sens:

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:16 (577:587)

C'est comme pas nous respecter. C'est pour ça il me semble que moi j'aimerais bien qu'ils pourraient aider un petit peu plus les gens humains, les... les êtres humains, de leur dire on pourrait... ils pourraient **il me semble nous dire on vous comprend mais vous savez nous autres c'est une défaite pour nous autres comme quelqu'un me disait là, hein, oui pour dire c'est comme une défaite pour nous autres, si vous partez nous autres c'est une défaite**, notre douleur est peut-être aussi grande que la vôtre là par rapport que nous on vous a perdu. Hein, ils pourraient... je sais pas moi, ils pourraient essayer.

Le malheur dénoncé par les patients nous amène, encore une fois⁵, à remarquer les impacts produits par la dichotomie corps-esprit et par la conception de l'homme comme une machine – qui sont à la base de l'épistémologie médicale -, de même que leurs effets sur l'expérience des usagers du système de santé:

P 4: CSSS 04Mc.txt - 4:35 (1012:1013)

Si... t'sais c'est pas juste... c'est pas juste un objet que tu soignes, c'est quelqu'un, t'sais.

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:17 (606:610)

Ah ben là c'est difficile à répondre à ça parce qu'en réalité avoir mal au corps on a mal, mais accepter la maladie, je le sais pas, moi je pense que c'est plutôt l'être humain qui devrait se donner un petit peu plus corps et âme pour aider son malade.

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:24 (271:279)

Non, ils traitent une machine. Ils traitent un corps humain, ils traitent pas un humain. Alors eux autres ils sont à la limite de leurs ressources médicales, la patiente elle répond plus au traitement, bon. Ben elle est finie. Il n'y a pas d'émotion là-dedans. Alors que si ils s'arrêtaient à la personne, l'individu, au lieu du corps, ben à ce moment-là ils se rendraient compte qu'il y a peut-être des ressources encore, il y a peut-être un peu de jus à presser de là-dedans, pis on peut peut-être exploiter ça.

Tout au long du processus de la maladie, le patient doit composer avec de multiples enjeux. Le fait de se débattre avec de grandes angoisses et une harassante quête de sens les conduit généralement à se réfugier dans le discours de lutte-espoir. Par la suite, il est très insécurisant de devoir faire la transition entre ce discours, qui entoure la pratique en oncologie, et un autre

discours, souvent caractérisé par les soins palliatifs. Ce moment se situe, dans les récits, quand où le médecin annonce la fin des options médicales contre la maladie; ou lorsque le patient, face à l'échec des traitements, décide lui-même de les arrêter. En ce qui a trait au premier scénario, je développerai une réflexion à ce sujet dans la discussion espoir –désespoir des patients portant sur l'annonce de la fin des options médicales. Pour le deuxième scénario, les propos de *Benoît* (P 10) et de *Marthe* (P 14) décrivent bien ce que cela peut être :

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:8 (212:221)

T'sais pour ça, là à un moment c'est ça, sauf qu'il faut aussi... j'ai une tête de cochon, il faut que je me rende pour voir jusque où je suis capable de me rendre, mais j'irai pas au-delà de ce que je suis capable. C'est pour ça, là à un moment donné c'est là que... que j'ai pris la décision, j'ai dit... Le vendredi j'ai donné ma décision à mon frère, j'ai dit lundi j'appelle Marie-Josée de St-Luc parce que moi j'étais suivi à St-Luc, **l'infirmière de liaison, j'ai dit elle va me faire rentrer aux soins palliatifs.**

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:9 (202:210)

Alors là j'ai décidé de tout arrêter, arrêter... j'ai dit à mon oncologue j'arrête tout, je laisse aller le cancer et pis advienne que pourra. Alors elle m'a envoyée aux soins palliatifs de l'Hôpital Général parce que toute mon équipe est à l'Hôpital Général, alors elle m'a référée au docteur D. de l'Hôpital Général qui est **un très bon médecin et pis qui m'a expliqué ce que c'était les... les soins palliatifs et pis enfin de compte. Mais moi rendue là là, c'était la mort là, je me voyais plus vivre.**

Ce passage annonce l'inscription du patient dans un espace qui l'associe avec la mort, car se battre contre la maladie semble impliquer une inscription symbolique avec la vie et les services d'oncologie, alors qu'arrêter de se battre semble signifier s'en aller vers les soins palliatifs et vers la mort:

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:2 (75:78)

Pis aussi j'avais... t'sais les soins palliatifs j'imaginai qu'on était tous dans le corridor en train de tous mourir, les solutés, tout maigre t'sais. Pis je me rends compte, non, il y a de la vie là quand même.

Les références à la mort, associées à la représentation des services palliatifs, s'ajoutent à l'idée de cesser la lutte contre le cancer (tel que le font *Benoît* et *Marthe* en nous disant qu'ils ont arrêté la lutte et ont été transférés aux soins palliatifs). Les passages suivants montrent la difficulté vécue par les patients pour faire un tel passage et commencer à envisager ce que *Martin* (P 5) a nommé « la dimension de mourir ». Pour *Céline* (P 7), c'est « la peur de mourir » qui fait surface, et pour *Françoise* (P 23), les notions de « faite » ou « finie » sont utilisées pour tenter de se représenter sa propre fin:

⁵ J'écris « encore une fois » puisque l'effet pervers de la dichotomie corps - esprit propre à la biomédecine a été largement dénoncé dans la littérature.

P 5: CSSS 05Mc.txt - 5:32 (846:854)

Oui, mais c'est la souffrance pis qu'on apaise par la morphine, mais t'sais c'est comme t'es plus là, là, t'es comme bon ça peut... on peut se dire mais dans le fond c'est... je le sais pas là, j'extrapole, mais **on peut dire t'es plus là, t'hallucines pis c'est...c'est beau aussi là, t'sais peut-être c'est un autre trip là mais... en tout cas c'est toute la dimension de mourir, c'est là... c'est l'approvisionnement de la mort je pense, c'est plus ça que je dirais dans le fond.**

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:64 (1486:1492)

C'est une peur qui était tellement intense que j'avais l'impression que j'étais pour mourir. **Mourir de peur plus que du cancer.** C'est pour ça que après je suis passée plutôt à l'anxiété qui est, qui est normale avec ce que je vivais, t'sais c'est un état de stress assez important, mais j'avais, j'avais plus la notion de la peur, peur de mourir par l'émotion et non pas par la maladie

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:20 (209:217)

Là je suis dans ma troisième vie théoriquement, parce c'est la deuxième fois moi qu'on me dit aussi clairement que ça : « **t'es faite, t'es finie, il y a plus rien à faire avec toi** ». En juillet, l'année dernière, ici aussi, la même chose, même genre de paroles, pendant les vacances de mon médecin bien entendu... **Même genre de mots : « ben là qu'est-ce tu veux, ton traitement il marche plus, pis nous autres il y a rien qu'on peut faire pour toi.**

Pour les personnes atteintes d'un cancer, le passage entre oncologie et soins palliatifs est complexe et peut éveiller le sentiment que les médecins les ont laissées tomber en arrêtant la lutte ou qu'elles-mêmes ont manqué de courage face à leur maladie⁶ :

P11: CSSS 12Mc.txt - 11:22 (311:316)

Et là lui, Ro. , quand je suis revenu de delà là j'ai eu l'impression que... ça m'a... ça, ça m'a débiné au coton, j'ai eu l'impression que lui ce qu'il se disait **c'est qu'il y avait plus rien à faire, on laisse aller, bon on mettra les soins palliatifs. Lui, son impression, c'est qu'il y avait rien à faire pour moi là.**

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:15 (149:156)

Mais la bataille, à un moment donné il y en a plus là t'sais, en dedans de nous. Le goût de se battre, il y a des jours où, ben quand tu pèses soixante-dix-huit livres, t'es perdu cinquante livres, t'as plus rien là, pis les médecins te disent: « **t'es finie toi on t'envoie aux palliatifs** », je le sais pas mais il y a pas grande chance que t'aies envie de te battre.

P18 : CSSS 19Mc.txt- 19 : 18

T'sais c'est tout un autre monde. Q.Mais par rapport à ce que vous vivez, parce que vous êtes pas ici pour rien...R.Oui, ben c'est ça. C'est ça, ça on le sait. Mais ça fait rien, c'est l'attente pis.... c'est l'attente qui est le plus long t'sais, parce que c'est rien que ça qu'on fait en réalité. Q. C'est rien que ça que vous faites vous, vous... vous attendez. **R.J'attends. Il y a pas d'autres choses à faire que ça. Q. Qu'est-ce que vous attendez? R.J'attends que ça se termine, c'est toute. Parce que t'as plus le mode de vie que t'avais, plus rien. Là tu marches pendant dix minutes pis il faut que tu t'assois . Q.Oui. R.Pis t'sais toute, t'es plus capable de rien faire. T'sais je lis pendant un quart d'heure pis c'est fatigant, c'est rendu que c'est fatigant lire. Q.Oui. R.Lire, t'sais,....Q.Donc de plus être capable de faire ce que vous étiez habitué à faire....R.Ben c'est ça. Q.. ça c'est...R. C'est ça, ça c'est dur. Q. Ça c'est dur. R.C'est ça qui est le**

⁶ Même si l'on sait déjà que la réussite des traitements est incertaine.

plus dur. Q.Oui? R.Oui. Q.D'être privé de quoi vous diriez?R.Euh... Privé de mouvement. Q.Oui.

Il faudrait travailler davantage la représentation des services palliatifs dans l'imaginaire social québécois, dans le cadre de la tradition médicale locale. Car c'est à l'intérieur de cet imaginaire qui se construisent les choix des usagers. Face aux questionnements existentiels que la certitude de la maladie et de sa progression dans le corps produisent, arrêter de se battre peut sembler laisser la mort arriver. La réflexion d'*Odette* présente ce conflit :

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:64 (1233:1237)

Mais je sais pas, je reviendrai d'au-delà vous le dire là, est-ce qu'on le sent vraiment quand on est faite ? Peut-être. Ou est-ce que c'est l'inverse, est-ce que c'est parce qu'on pense qu'on est faite, qu'on part ? C'est-tu parce qu'on arrête de se battre ?

À cette situation s'ajoute le fait que les symptômes réels, les malaises et la douleur produits par la maladie poussent les usagers dans une autre recherche : la recherche d'un répit :

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:58 (1105:1115)

Passer les quoi, six dernières semaines de ta vie couchée dans un lit avec une intraveineuse parce que tu peux ni boire, ni manger, je le sais pas mais c'est pas ça que je souhaite à personne, je souhaite pas ça à mon pire ennemi. En fait je souhaite un autobus qui le fauche à travers la, le chemin, ça je trouve ça correct, pas le temps de penser, tu pars tout de suite. Mais passer six semaines à te regarder mourir tranquillement, sans manger ni boire, je le sais pas, mais je trouve pas ça vraiment décent. Je sais que c'est vers là que je m'en vais.

Deux tableaux se dressent devant le patient et engendre beaucoup de craintes : d'un côté la mort et de l'autre la mort dans d'insupportables souffrances. Amener le patient à apprivoiser ses peurs de la mort pourrait l'aider à faire face à ses autres craintes. *Anne* (P 13) s'exprime là-dessus :

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:33 (675:685)

J'avais peur de la mort, je pensais que mourir moi c'était épouvantable et puis j'étais pour être... comment je dirais ça? c'était une grande... c'était souffrant pis c'était... alors qu'on m'a expliqué que mourir est pas nécessairement douloureux, ils ont maintenant un paquet de... de médicaments pour nous aider à passer d'une étape à l'autre sans que ce soit vraiment douloureux. Alors là ben en ayant plus cette crainte, j'ai plus la... j'ai vraiment plus le... de raisons d'avoir peur. En raisonnant... en raisonnant la peur on a plus vraiment la... la raison de l'être.

P18: CSSS 19Mc.txt - 18:18 (267:293)

Pis là moi j'avais une décision à prendre, t'sais je reste tu là ou ben si je m'en vais là-bas là. Q. Ici à l'Unité... R. C'est ça. Pis là ben ça a pas été long la décision, hein, je l'ai prise tout de suite, j'ai dit bon ben okay, bon pis elle disait ben premièrement c'était plus beau. Deuxièmement c'était un médecin sur place qui est attiré plus pour toi, ça fait que déjà ça aide dans tes traitements. Pis c'est la première fois qu'ils réussissent à contrôler ma douleur par les médicaments. Q. Okay. Avant c'est jamais arrivé. R. J'ai jamais... j'ai eu le CLSC entre-temps c'était mieux mais c'était pas correct encore. Pis là c'est la première fois que j'ai... j'ai réussi là à avoir ça. Q. C'est beaucoup ça pour vous, hein! . R. Ben je comprends.

Savez-vous que le mal là c'est... c'est le trois-quarts de la maladie. Q. Ah! oui. Pour vous le mal physique là, la douleur physique.... R. Ben aïe! ça fait mal, ça fait tellement mal la... ce que t'as aux os là, le mal que tu peux avoir aux os c'est impossible comment ça peut faire mal. Q. C'est impossible à décrire. R. C'est... ça fait tellement mal, c'est effrayant. Q. Et ça faisait depuis l'été que vous aviez mal là, hein! . R. Ben oui.

Comme on l'a déjà dit, il semble inquiétant qu'on ne trouve pas un discours, une stratégie narrative socioculturelle pour permettre aux patients de traverser le passage entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Toute la littérature sur la mort⁷ s'accorde à dire qu'elle est quelque chose d'irreprésentable, une limite, une frontière pour la symbolisation autant personnelle que communautaire. Par ailleurs, l'étude des rituels et de la symbolique culturelle en anthropologie de la mort (voir Bloch, 1981), montre comment l'homme a toujours construit des discours pour essayer de circonscrire l'angoisse que la réalité de la mort provoque, discours qui sont en relation avec la « vision du monde » propre à chaque société. Dans les données analysées, la prépondérance d'un discours de lutte-espoir comme réponse sociale face à la maladie semble cacher une difficulté à se représenter la mort, ou peut être comprise comme la réponse sociale encouragée pour y faire face. Le problème avec cette stratégie est que l'expérience des patients en fin de vie est déterminée par cette façon de réagir. Cela entraîne des mécanismes qui freinent l'acceptation de solutions médicales adéquates à leur état - comme le transfert aux soins palliatifs – et complexifient tout le processus :

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:18 (382:389)

Qu'on se voyait régulièrement, et puis que on me disait tout bas M. on m'a... on m'a référé au système palliatif, aux soins palliatifs. Et puis trois à quatre semaines c'était perdu, c'était fini, où est madame une telle, où est monsieur untel? Mais il est mort. Alors quand on m'a référée aux soins palliatiques pour moi c'est... ça voulait dire ça, la... la grosse peur là, c'est lui qui..... ça voulait dire ça.

4.1.2. *L'axe Espoir - Désespoir*

P 1: CSSS 01Mc.txt - 1:330 (739:749) Codes: [L'espoir]

Ben là ça a été pas mal le découragement, pas mal, parce que lui en plus me donnait pas beaucoup d'espoir de la chimio pis il disait que la chimio ça n'existait... ça n'existait pas pour le cerveau, que je pouvais vivre d'un an à cinq ans comme ça, ça variait, il y a pas deux personnes pareilles, que j'étais jeune, que j'avais peut-être des chances de... de survivre plus longtemps mais qu'il n'opèrera plus pis qu'il y a pas de chimio.

Il est reconnu dans la littérature médicale que l'espoir des patients en fin de vie est très important. Lorsque confrontés à l'imminence de la mort des patients et face au sentiment d'impuissance que cette expérience recèle, patients et médecins semblent vouloir s'inscrire dans

⁷ De type psychanalytique ou philosophique récente.

un discours d'espoir. Les médecins, pour leur part, s'appuient davantage sur la panoplie de choix de traitements possibles et évitent de donner trop d'information afin d'éviter la détérioration de l'espoir des patients. Les patients, pour leur part, se fient plutôt sur la parole du médecin, qui en tant qu'expert va donner les directives du traitement à suivre pour combattre la maladie:

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:424 (482:498)

T'sais, surtout dans les maladies qu'on a, c'est le premier que j'ai eu, j'étais là, j'ai accepté de me faire opérer là parce que j'avais confiance en lui, il m'a dit icitte il y a pas de problèmes avec ça, c'est ma job à moi pis... le médecin, le docteur R. m'avait dit c'est un super chirurgien, mais il a pas de façon de parler au monde. Tout le long que j'ai été hospitalisé, même la veille que je sorte il m'a dit il y a pas de suivi, il y a rien.

P11: CSSS 12Mc.txt - 11:7 (121:124)

Là je savais que je pouvais avoir une tumeur bénigne ou une tumeur maligne, comme j'ai toujours été chanceux dans ma vie, j'ai dit : «ça va être une tumeur bénigne, ils vont me l'enlever, tout ça.

L'importance de trouver un aspect positif, en tant que source d'espoir, dans la présentation de l'information au patient semble être fondamentale par rapport à ce que les patients attendent des soignants. Voici les paroles de *Françoise* à ce propos:

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:17 (167:184)

Pis la personne qui a été la personne ressource cette journée-là, c'est le docteur L. des palliatifs, quand elle est venue me voir en fin de journée. C'est la seule qui a eu un aspect positif pis qui a été capable de me dire : « **écoute, c'est vrai que ça a l'air fou ce qu'on a, mais t'sais, y'a rien d'exact, c'est pas une science exacte la médecine, alors on fait ci on fait ça, pis on verra.** Ben je pense que, personnellement moi je suis vétérinaire, alors je fais affaire avec un public aussi qui est émotif, à qui il faut expliquer des problèmes de santé qui des fois sont insolubles. Je veux dire, une masse grosse de même dans un chien de trente livres, tu feras rien avec ça, pis euh! , y'est faite, c'est le cas de le dire c'est un chien mort. Mais il y a des façons d'aborder, d'expliquer, pis de dire : « bon ben on fait ci, on fait ça, pis c'est pas nécessaire de prendre des décisions tout de suite »... Pis t'sais, oui, tu mets un peu de beurre de pinottes sur la beurrée là.

Le discours d'espoir semble aussi favoriser l'apprivoisement de l'angoisse – angoisse qui apparaît par rapport à la « démolition du monde vécu », - tel que décrit par Good- quand le diagnostic du cancer arrive. Cependant, certains patients ont de la difficulté à composer avec ce discours, car ils veulent avoir toute l'information médicale nécessaire à comprendre ce qui leur arrive. Alors les difficultés pour obtenir de l'information éclairée et précise⁸, semblent dures à

⁸ Information que les médecins semblent ne pas avoir, eux non plus, car, comme Del Vecchio Good l'a décrit, le savoir médical est incertain, surtout dans certains aspects qui touchent aux processus complexes de la maladie. Les paroles de « Françoise » nous transmettent aussi la position d'une spécialiste en soins palliatifs qui lui disait, par rapport à l'évolution de ses malaises, que la médecine « n'est pas une science exacte ».

supporter pour certaines des personnes interviewées. Cependant, la stratégie décrite par Del Vecchio Good, c'est-à-dire, travailler un rapport très court avec la temporalité en donnant peu d'informations au patient sur l'évolution des traitements et de la maladie. Autant patients que médecins entrent dans un récit intimement lié à la temporalité, où il existe une résistance à l'évocation du dénouement de la maladie et qui contribue à la création d'une intrigue autour de l'action thérapeutique. Ce qui va influencer la manière dont les médecins vont présenter l'expérience aux patients, afin de leur insuffler l'espoir et de les amener à investir dans des traitements ardues et toxiques. Ainsi, les spécialistes structureront le temps et les perspectives d'avenir sans créer de faux espoirs ni de désespoir, et vont choisir des métaphores pour mobiliser leurs patients dans une lutte contre la maladie et la mort.

Malgré le fait que s'inscrire dans ce discours d'espoir semble être la réponse culturelle la plus acceptée par les personnes interviewées, une certaine difficulté pour y entrer est dénoncée principalement par le récit de *Céline* (P 7), qui utilise le concept de « l'infantilisation » pour décrire comment elle s'est sentie dans sa relation avec les médecins. Une enfant qui n'a pas droit de parole, ni pour demander des explications, ni pour donner son opinion à propos des traitements à suivre⁹.

Par ailleurs, j'ai trouvé dans les données, des références à une autre forme d'« espoir », espoir qui semble s'installer (et se nourrir) paradoxalement, dans l'espace d'incertitude produit par la mise en intrigue et l'usage particulier de la temporalité propre au discours d'espoir. Espoir que les choses reviendront à l'état antérieur à l'apparition de la maladie, espoir que Dieu ou une autre force réorganisera tout, et enfin, espoir que le monde vécu n'est plus démolé. Malgré l'omniprésence de la science dans les discours sur la santé et la maladie en Occident, les stratégies narratives utilisées par les personnes interviewées laissent place à la pensée magique, à quelque chose d'incertain qui n'a rien à voir avec le pouvoir¹⁰ de la science et qui me permet de penser qu'il existe des espaces de subversion face à ce pouvoir, zones d'ambiguïté et de silence, domaines de résistance qui échappent au contrôle:

⁹ Je présenterai les vignettes du récit de « Céline » dans la discussion sur l'axe Savoir-Ne pas savoir.

¹⁰ Je fais référence à la notion de bio pouvoir développée par M. Foucault et G. Agamben qui, en tant que concept, serait très complexe à développer ici. Alors je parle de la confiance qu'ont les patients envers le pouvoir (de guérir) de la bio médecine et de la science.

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:446 (2082:2084) Codes: [L'espoir]
Peut-être, on sait pas, il va peut-être ben se produire quelque chose.

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:31 (561:563)
 Je m'arrête pas à mes peurs puis je me dis à quelque part il y a quelqu'un en haut là, **c'est Lui qui guide**. Je pense que j'ai développé beaucoup ma spiritualité là-dedans.

P16: CSSS 17Mc.txt - 16:1 (16:18) Codes: [L'espoir]
T'espères tout le temps. Même encore aujourd'hui mon mari espère. Moi je le sais c'est fini. Mon mari espère que ça va guérir.

P18: CSSS 19Mc.txt - 18:3 (133:142)
 Pis là lui, lui dans un labyrinthe comme ça il s'est dit je peux pas me faire opérer tout de suite, je peux pas... mais faire opérer, oui, mais je veux dire suivre les traitements pis toute le kit. Ça fait que là il est resté avec ce qu'il a, pis là il prend soin de moi. Pis, là j'espère en tout cas que le bon **Dieu il va, t'sais, y donner une chance** parce que je pense que lui... il prend ben soin de moi ça fait que je me dis écoute donc là tout peut pas se bousculer à quelque part comme ça, ça a pas d'allure.

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:35 (562:567)
 Ben, il y a toujours quelque chose à faire ou au moins le neutre. Tu fais rien. Démolis rien, fais rien, reste-là, **regarde ce que la nature va faire. Des petits miracles il en arrive à tous les jours**, j'en demande pas là, parce que c'est pas réaliste, mais il en arrive à tous les jours des affaires on peut pas expliquer.

Dans les récits recueillis, j'ai trouvé des éléments de ce discours d'espoir biomédical, mais j'ai aussi suivi les traces de ce que j'ai appelé l'« espoir- autre », qui s'ordonne en relation au fait que la maladie a pour conséquence de marginaliser les personnes et d'introduire une rupture de sens (la démolition du monde vécu). Alors, face à la possibilité de la mort, l'avenir et l'espoir commencent à se définir plutôt en fonction des relations avec la famille et avec les amis, et en fonction de la signification existentielle, en fonction de la qualité plutôt que de la quantité de temps qui reste; et de moins en moins en relation avec la bataille contre la maladie :

P 11: CSSS 12Mc.txt - 11:47 (799:804)
 Si c'est ça ben écoute donc, essayer... essayer de partir... ce qu'il reste à vivre au fond, et si par hasard ça s'est pas développé, des fois des gens traînent trois, quatre ans, hein! , bon. En fait, la seule chose que je dirais qui me tient à la vie, une des raisons pour vivre :c'est elle! (parlant de sa femme)

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:36 (758:763)
 Tout ce que je voudrais c'est que... que vraiment, vraiment de pouvoir vivre chaque minute, bon là chaque minute qu'il y a à vivre. De pouvoir jouir pleinement de tout ce qui se passe autour de

moi de tout... de tout ce que je vois, de tout ce que je peux participer. C'est l'espoir que j'ai présentement.

P15: CSSS 16Mc.txt - 15:29 (728:730)

Voir loin en avant, pis pas voir le présent. Il a fallu que j'apprenne à vivre, pas rien qu'à apprendre pis accepter, mais à vivre tout simplement dans le présent.

L'apparition de l'« espoir-autre » se profile pendant le passage des personnes des services oncologiques aux services palliatifs. Ce passage implique un changement dans les rapports avec le système de santé et avec les soignants, qui fait penser à un changement dans les résultats attendus. Dans le récit, la description de ce passage n'est pas très présente car les personnes interviewées n'étaient pas tous des usagers des soins palliatifs. Cependant un certain remplacement de la manière d'articuler la narration a pu être dégagé dans les paroles d'Anne (P 13), qui introduit une réflexion sur la mort :

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:19 (393:401)

L'enjeu est vraiment... c'est vrai que c'est une préparation à la mort mais **c'est aussi une préparation de soins, c'est... c'est pour nous montrer qu'on est pas seule, c'est... c'est vraiment une autre approche que j'ai vu des soins paliatiques, que c'est aussi la gérance de la douleur, chose que j'avais pas pensé, j'avais vraiment pas pensé, et puis c'est plutôt la gérance de la douleur tout en nous expliquant que ça peut en venir là pis qu'ils sont là pour nous aider dans la douleur.**

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:9 (202:210)

Alors là j'ai décidé de tout arrêter, arrêter... j'ai dit à mon oncologue j'arrête tout, je laisse aller le cancer et pis adviene que pourra. Alors elle m'a envoyée aux soins palliatifs de l'Hôpital Général parce que toute mon équipe est à l'Hôpital Général, alors elle m'a référée au docteur D. de l'Hôpital Général qui est un très bon médecin et pis qui m'a expliqué ce que c'était les... les **soins palliatifs et pis enfin de compte. Mais moi rendue là là, c'était la mort là, je me voyais plus vivre.**

D'autre part, l'angoisse des patients liée au fait de se faire annoncer la fin des options curatives, et en conséquence l'abandon du discours de lutte-espoir, pourrait être associée à la dénonciation qu'ils font dans leurs récits du manque d'empathie et de politesse de la part des médecins à ce moment précis de leur intervention. Situation qui est décrite par les personnes interviewées comme un manque « d'humanité » de la part des soignants, justement quand les docteurs leur disent qu'« il n'y a rien (d'autre) à faire » :

P10: CSSS 11Mc.txt - 10:28 (499:518)

En tout cas. Mais l'autre, elle m'a dit que ça sera pas long. Q. Elle vous a dit que ça sera pas long (rire), pourtant ça peut prendre... R. Mais il faut tu être bête, hein! . Q. Ben oui, hein! . R. Ça j'ai trouvé ça épouvantable. Q. Comment est-ce qu'elle aurait pu faire ça elle, c'est son métier, elle est médecin là, elle vous trouve une maladie, c'est juste... R. Ben oui, ben il me semble que... Q.... c'est pas elle qui vous l'a donnée, hein! . Mais comment est-ce qu'elle aurait pu vous le

dire? R. Elle aurait pu dire j'ai pas des bonnes nouvelles, n'impor... il me semble plus humaine que ça, dire ben je sais pas, j'ai jamais passé par ça, comme ça, je saurais peut-être pas plus qu'elle là le faire. Mais j'ai trouvé ça il me semble qu'ils... les médecins ils doivent connaître un peu. Q. Ils connaissent les choses mais ils savent pas comment faire, hein! , comment vous le dire, hein! , il aurait pu faire ça autrement, elle aurait pu faire ça autrement. R. Faire ça... Q. C'est un jeune médecin? R. Oui, elle est dans la quarantaine là, c'est une femme. Q. Okay.

Au moment où le patient est amené par le médecin à se rendre à l'évidence de l'inefficacité des traitements, une nouvelle phase s'annonce, dans laquelle l'espoir de la guérison laisse place à l'espoir d'une fin paisible, car la peur des grandes souffrances est toujours présente.

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:35 (905:907)

Mais le cancer ça équivaut souffrances assez souvent. Ça fait que je me dis si je suis pour décéder d'un cancer j'espère que les souffrances j'en aurai pas.

Comme je l'ai déjà mentionné dans l'axe lutte-soumission, le moment où il faut faire le passage semble être pénible pour les personnes interviewées. Je vais présenter les autres axes thématiques et je reviendrai sur la signification de cet élément dans les conclusions.

4.1.3. L'axe Savoir-Ne pas savoir

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:10 (256:277) Codes: [Le savoir]Parce qu'il me semble qu'on leur fait savoir tout de suite, quel genre de patient on est, quel genre de patient il a en face de lui. Je sais qu'ils ont des personnes différentes, des personnalités différentes, des caractères différents. **Mais il y a quand même deux types là, si je peux dire là, fondamentalement il y a deux types de patients : il y a ceux qui veulent savoir, pis il y a ceux qui veulent pas savoir. Mais quand tu poses une question, pis tu la reposes, pis que tu lui dis : « c'est important pour moi », me semble que c'est clair; pas besoin d'être psychologue pour comprendre que la personne que t'as devant toi, le patient ou la patiente que t'as devant toi, elle, elle est de celles ou de ceux qui veut savoir. C'est tout. Elle ne veut pas s'en aller en ne sachant pas, pis en restant dans les limbes, pis par le à peu près, pis...Il me semble qu'à ce moment-là, pourquoi pas répondre à la demande de la patiente, pis des connaissances qu'ils ont ? Pourquoi pas ? C'est quoi le jeu de garder ça pour soi ? On reste dans l'incertitude, dans l'inconfort, dans le questionnement, pis même ça finit, moi en tout cas je finis par être stressée, je finis par imaginer toutes sortes de choses.**

Cet axe vise à mettre l'accent sur les remarques associées aux connaissances sur la maladie. Le code « savoir » retient les expressions qui, dans le récit, réclament l'importance d'obtenir de l'information autour des décisions médicales, ainsi que l'information pertinente sur l'évolution des traitements et de la maladie. Par contre, le code « ne-pas savoir » réfère au désir précis de ne pas être informé sur l'évolution de la maladie, soit en laissant les connaissances et les décisions sur la maladie entre les mains des médecins, soit en s'informant mais en essayant de ne pas en parler avec les personnes significatives de l'entourage et de ne pas y penser :

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:5 (61:65)

Ben moi je trouve, avec moi, dans mon cas, il faut que ce soit direct, je veux pas de faux-fuyant. Si il m'aurait dit peut-être, tatata, prenez ça, non, ça aurait pas marché. Il est arrivé, oui t'as un cancer, ben là il m'a dit la sorte pis ce qu'il y avait à faire pis toute le kit.

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:13 (175:177)

Mais mon plus jeune il est un peu comme moi, il aimait pas en entendre parler. Pis mon plus vieux, bon, il en a parlé beaucoup avec moi.

Les changements expérimentés dans le corps, comme par exemple l'apparition de la douleur, poussent les personnes à exiger des réponses de la part des experts de la maladie, qui étudient ces changements à travers une grille de signes et de sens propres à la biomédecine. Ce que Good (1993) nomme comme le processus de symbolisation du vécu personnel filtré par le diagnostic de l'expert. Le diagnostic vient alors ordonner le vécu. Quand il n'y a pas de diagnostic clair, il est difficile de s'inscrire dans un cheminement thérapeutique et le vécu semblerait continuer à inonder la personne sans qu'elle puisse trouver, dans la parole du médecin, une réponse à son malaise :

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:2 (58:62)

O.K. Alors, là un moment donné, j'ai commencé à, à, à avoir plus d'exigences auprès des des médecins que j'allais voir, pis même, docteur D, je, je, j'ai demandé à ce qu'on aille plus loin que des tests de, de radiographie.

Par contre, quand le dispositif de savoir s'installe, le médecin peut dire au patient quel est le nom qu'on donne à son mal et prescrire un traitement à suivre. Ce dispositif est soutenu dans une conception précise du monde et est en relation avec le projet de la science dans la modernité¹¹, qui place les individus (le patient et l'expert) dans des fonctions précises. En général dans les données recueillies, bien qu'il y ait une certaine adhérence des patients à cette option car le contrôle médical fait partie de la réponse à la maladie socialement approuvée, cette réponse provoque un certain malheur par rapport au manque de clarté dans la communication des spécialistes. Ce manque est relié aux conditions de hiérarchie du système, à la surcharge de travail et enfin à la dynamique communicative entre le spécialiste et le patient. Dans leurs récits, *Martin* (P 5), *Céline* (P 7) et *Odette* (P 22) énoncent leur malheur par rapport aux stratégies narratives des spécialistes:

P 5: CSSS 05Mc.txt - 5:6 (81:94)

Oui, au départ, oui, c'est sûr parce que t'sais on m'a pas vraiment expliqué rien non plus. Il a fallu que je pose énormément... je me suis rendu compte qu'à l'hôpital ce qu'on... ce qu'on

¹¹ Tel qu'expliqué par le philosophe Giorgio Agamben (1978). Voir dans le cadre conceptuel.

apprend le plus avec les médecins c'est qu'il faut se préparer pis il faut poser des tonnes de questions parce que ils... eux autres, pour eux autres ça..je le sais pas là, mais c'est acquis on dirait là, ils t'expliquent pas grand chose je trouve t'sais. Ça, ça manque beaucoup effectivement je pense, si il y a quelque chose qu'on peut donner comme conseil t'sais, de... de transmettre comme plus d'informations t'sais. Je comprends qu'il y a des beaux kiosques de...de la Société canadienne du... du cancer, tout ça, t'sais mais il y a un lien qui... qui est pas là, là, en tout cas c'est ça.

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:10 (256:277)

Mais quand tu poses une question, pis tu la reposes, pis que tu lui dis : « c'est important pour moi », me semble que c'est clair; pas besoin d'être psychologue pour comprendre que la personne que t'as devant toi, le patient ou la patiente que t'as devant toi, elle elle est de celles ou de ceux qui veut savoir. C'est tout. Elle ne veut pas s'en aller en ne sachant pas, pis en restant dans les limbes, pis par le à peu près, pis...Il me semble qu'à ce moment-là, pourquoi pas répondre à la demande de la patiente, pis des connaissances qu'ils ont ? Pourquoi pas ? C'est quoi le jeu de garder ça pour soi ? On reste dans l'incertitude, dans l'inconfort, dans le questionnement, pis même ça finit, moi en tout cas je finis par être stressée, je finis par imaginer toutes sortes de choses.

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:33 (523:533)

...l'autre je le connaissais bien, pis c'est toujours jovial, de bonne humeur, ça rentre le matin : « pis comment ça va ? », pis ça me parle de ma, mon travail, pis ça me parle de son chien, pis c'est pas quelqu'un qui est désintéressé comme tel, c'est juste la minute où il met sa veste blanche pis qu'il devient le médecin c'est technique. Un mécanicien. T'as plus de, il y a plus de, de sensibilité. Mais la minute d'avant en entrant dans la chambre, c'est le «meilleur chum on a changé de gomme ensemble à la petite école». T'sais c'est drôle...

Cet écart paraît prendre de l'ampleur car les protocoles biomédicaux semblent pousser de plus en plus les médecins-spécialistes à ne pas tenir compte de ce que le patient raconte, en faisant plus attention (peut-être même plus confiance?) aux résultats des examens qu'ils peuvent faire avec l'appareillage technologique dont ils disposent. C'est là où l'on trouve une grande contradiction puisque les examens sont faits seulement si le médecin prend la décision de les utiliser et sans nécessairement prendre la peine d'entendre le patient sur ses malaises, notamment, au sujet de ses douleurs :

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:437 (1726:1745)

Ça fait trois... On a demandé au médecin, c'est ça, il y a deux semaines, la dernière fois qu'on a rencontré le médecin là on lui a demandé, elle lui a demandé, ben mon épouse c'est quoi qu'il a au foie. Mme - Moi ça me fatiguait ça. R. Elle a regardé le dossier, elle a dit je peux pas vous dire... Mme - La grosseur des métastases. R. ... la grosseur qu'il y en a mais il dit il y en a beaucoup. Q. Okay. R. Mais là moi je veux plus en savoir là

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:66 (82:93)

J'arrivais pas à me faire entendre. Alors un moment donné, je suis allée en médecine douce pour essayer de, diminuer ces douleurs là. Ça amenait un certain, un petit répit, mais c'était pas, c'était pas assez. Il y a une journée, par, mon acupuncteur, j'ai eu le nom d'un physiatre, qu'elle avait dû voir elle, pour une hernie justement, donc elle avait déjà arrêté de travailler pendant quelques

mois, et qui avait été très douloureux. Elle m'a dit «j'ai eu à magasiner moi aussi à quelques reprises et j'ai beaucoup aimé ce physiatre...il est à l'écoute, professionnel, bon ». Fait que au point où j'étais rendue, je me suis dit, appelons, pis si c'est pas lui, on essaiera un autre physiatre.

P12: CSSS 13Mc.txt - 12:38 (323:341)

Q. Vous avez peur qu'il vous dise ça. R. J'aime pas ça quand il vient. Q. Vous avez peur de votre médecin. R. Parce que j'aime pas ses réponses. Q. Oui, oui, vous aimez pas ce qu'il va... ce qu'il a à dire. R. Moi quand il y a du malheur à quelque chose ou quelque chose je me dis le temps viendra mais viens pas m'achaler. Q. Vous voulez pas être prise avec ça. R. Non, parce que je suis une personne qui pense beaucoup. Q. Ah! oui. R. Ça sortirait pas de delà, j'aurais mal à la tête tout le temps. Ça fait que pourquoi le savoir?

Alors pour l'expert, concevoir la maladie en dehors de la connaissance médicale est difficile, la connaissance de la maladie ne provenant pas du patient qui vit la maladie, sinon de la théorie biomédicale qu'il a appris sur elle:

P 5 : CSSS 05Mc.txt- 5 :16

« Moi la perception que j'ai c'est que ils fonctionnent, puisque c'est normal aussi, ça doit pas être facile travailler dans un département comme ça, l'oncologie, ils fonctionnent... mais une expression anglaise, by the book ».

Pour la personne souffrante, adhérer au savoir médical signifie essayer de donner du sens à ce qu'elle ressent; ce mouvement signifie perdre l'autorité sur son vécu et laisser l'explication provenant du discours biomédical prendre la place. Le discours biomédical prend le symptôme pour le classer, il le renomme et lui donne un espace de vérité dans ce discours, à partir de la connaissance que la science a sur ce type de maladie; en ce faisant, il permet au patient de s'inscrire dans un discours donateur de sens:

P 4 : CSSS 04Mc.txt – 4:19

« Avant ça, avant tout ça c'est mon dos, ça, ça là...il paraît que ça se développe pas là mes métastases pour ce cancer-là. Ça fait que là moi je leur disais j'ai mal dans le dos, c'est pas humain. Vous avez rien madame, [...]là il est arrivé, il dit vous vous plaignez pas pour rien, vous avez des métastases. T'sais jusqu'où là, t'sais , j'avais pâti tout l'été pour ça là t'sais...Mais sauf pour eux autres ça se développait pas le cancer à cette place-là ».

Les personnes qui veulent être au courant de l'évolution de la maladie et qui revendiquent la possibilité de participer à la prise de décision se positionnent a priori sur le statut de sujet à part entière. Elles expriment le désir d'être consultées autant sur les traitements à suivre que sur les conséquences qu'elles auront à « souffrir » pour ces traitements. Il semblerait être très difficile pour ces patients de se voir réduits à la condition d'objets de l'intervention médicale :

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:12 (303:317)

Moi je, je suis maître de mon corps, de ma tête, de mon esprit, de ce que je suis. Je sais qu'il y a une partie, au niveau médical, cette connaissance-là je l'ai pas, le spécialiste l'a. Je vais lui laisser cette partie-là. Mais c'est important qu'il m'explique ce qu'il veut faire, pourquoi il veut le

faire, pis quelles sont les conséquences, pis c'est important pour moi de décider après, si je veux embarquer dans ce traitement-là ou pas. Je sais bien que si j'y dis non, c'est plate parce qu'en quelque part, vu j'arrête...ce qu'il peut m'offrir. Bon c'est quand même moi, c'est quand même ma vie, c'est moi qui décide si oui ou non je continue je continue pas ou j'embarque ou j'embarque pas. C'est pas le spécialiste qu'il y a devant moi. Ça je trouve c'est important, qu'en quelque part qu'on ait le mot final du consentement ou du non consentement...

Cependant, la demande de savoir semble cacher la difficulté qu'ont les patients à être traités comme des objets, alors leur révolte s'explique par leur démarche pour retrouver un statut de sujets, car l'intervention médicale touche leur intégralité comme individus :

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:438 (1766:1781)

Ben moi là j'aurais aimé savoir, mettons le médecin quand il l'opérait mettons pour le rectum là, mettons qu'il m'aurait dit ça là, il l'opère, bon, mais je trouve qu'il m'en a trop dit pis il m'a dit ça tellement bête, que j'ai dit moi là j'en sais trop. J'aurais aimé ça qu'il me dise ça là, pis mettons un peu plus tard qu'il me dise ben là madame T. il y a ça, pis il y a ça, mais doucement, pas comme qu'il me l'a dit.

En appui à cette tendance, il y a dans le récit de *Céline*, des allusions aux regroupements de patients. Ces groupes de soutien ont été mis sur pied pour promouvoir le respect de la personne qui a un cancer diagnostiqué (et une certaine humanisation des soins), pour faciliter sa participation active dans la démarche médicale, pour lui inculquer des stratégies pour faire face à l'attitude autoritaire des médecins afin d'être concernée lors des décisions; bref, pour aider les patients à maintenir et à revendiquer leur statut de sujets à part entière. Cette situation me semble être très significative, car elle reflète la difficulté qu'ont certains usagers à traiter avec un système de soins fort hiérarchique. Les paroles de *Céline* (P 7) expriment cette difficulté :

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:13 (332:339)

Parce que quand j'ai été hospitalisée là, j'ai trouvé qu'avec les services, la façon que ça fonctionne, on a tellement pas notre mot à dire, on a pas aucun commentaire à faire, on a pas de consentement à donner, on a de la difficulté à recevoir des explications claires, pour savoir si on veut s'embarquer là-dedans ou si non, on veut pas, que finalement, moi j'ai senti de l'infantilisation.

D'autre part, les personnes qui ordonnent leur récit autour d'une manifestation claire de leur désir de "ne pas savoir" considèrent qu'elles n'ont pas besoin de connaître, par la voie de la parole du médecin, ce qui arrive à leur corps, Elles laissent la place à leur expérience de la maladie, essayant de nier toute pensée qui s'y associe :

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:436 (1744:1753)

Mais là moi je veux plus en savoir là. Mme - Moi ça me fatiguait ça. Q. Là c'est assez. R. Moi là c'est assez, là là elle m'a dit que c'est le foie qui m'emporterait, ça fait que j'en sais assez, moi là là jusqu'où que ça va aller, je le sais pas mais...

P15: CSSS 16Mc.txt - 15:7 (115:125)

...ce qui nous fait mal on essaye de pas en parler, de pas... de pas le diffuser pis pas toujours penser à ça en en parlant avec tout le monde. Ça en est un autre ça cercle vicieux. Là les gens te demandent des nouvelles, pis comment tu vas? ah ben c'est toujours la même affaire, j'ai plein de douleurs, j'ai plein de tumeurs pis ça se guérit pas, je vas peut-être avoir de la chimio, je vas peut-être avoir de la radiothérapie, mais je le sais pas encore, pis peut-être que ça marchera pas non plus, j'ai des grosses chances que ça marche pas parce qu'ils ont rien trouvé à date contre le Mélanome.

La place de la douleur physique, dans les récits de patients qui ne veulent rien savoir sur leur maladie semble être moins importante que dans le cas des personnes dont l'expérience de la douleur les a amenées à une longue recherche de soulagement. Cependant, cette tendance n'est pas assez claire dans les données. Face à la complexité du vécu de la douleur chronique, Good nous dit : « *elle remet en cause un dogme essentiel de la biomédecine – à savoir que la connaissance objective du corps humain et de la maladie est possible hors du vécu subjectif* » (M. Good en collab. 1992:1994).

4.2. ANALYSE DES RAPPORTS

4: CSSS 04Mc.txt - 4:41 (1373:1381) Codes: [Métaphore]

Ben il est arrivé quelque chose l'autre jour, j'étais... j'étais dans son bureau pis je me suis assise sur une chaise pis la chaise a écrasé, pis là je me suis tendu le bras juste pour qu'elle...qu'elle ait le temps de mettre la... juste peser sur ma main pour m'empêcher de tomber à terre, pis là ça a tout pris que je tombe pas à terre, ça fait que t'sais je me suis dit débrouille-toi toute seule ma fille, attends pas après les autres, t'sais. Juste... juste un flash comme ça là, t'sais.

Les thèmes codifiés : "Rapports aux experts", " Rapport aux autres significatifs " et "Rapports au système de santé" pivotent autour des problèmes fondamentaux qui ressortent de l'étude de la souffrance. D'une part, l'importance de l'autre, de l'altérité dans le vécu et le récit de la souffrance, et d'autre part, la « difficulté » à partager l'expérience de souffrir avec cet autre.

4.2.1. *Le rapport aux experts*

Ce thème a la plus grande quantité de références dans le récit. Les références aux relations avec l'équipe de santé sont différentes, selon qu'elles présentent les relations avec le médecin de famille, avec les infirmières, avec les divers spécialistes de l'oncologie ou avec le personnel de soutien. Les paroles de *Solange* (P 4) révèlent la valeur symbolique qu'a, pour la personne malade (inscrite dans le discours de lutte-espoir), le médecin-spécialiste (l'oncologue) qui est – ou qui semble être - le détenteur du plus grand savoir:

P 4: CSSS 04Mc.txt - 4:38 (1096:1102)

Oui, je l'ai vu une fois, j'ai vu... parce qu'il m'a dit, **il dit t'es pas un gros cas là t'sais**. Pour eux autres c'était pas important. Pis si je l'avais demandé c'est parce que c'était important. **Parce que je me suis dit aller revoir ma psychologue, elle est pas dans le milieu, c'est rien de mieux que lui qui était en onco déjà pour comprendre les... les cas de cancer pis tout ça t'sais, mais...**

Dans le cas de *Françoise* (P 23), la relation avec les médecins spécialistes est décrite comme étant difficile car elle s'inscrit complètement dans un discours de lutte-espoir. Alors quand elle se fait annoncer la fin des traitements, elle a l'impression de se faire démolir par les spécialistes (et « ramasser » par les infirmières).

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:29 (373:389)

Pis tu regardes ça en disant : « **ben tu te fais démolir par un médecin, pis tu te fais retenir le moral par les infirmières**...**Je pense que certains médecins auraient des leçons à prendre**. Parce que c'est les premières personnes qu'ils décrivent là t'sais, qu'ils vont, les médecins vont souvent, comme habitude de dire : « ah ben c'est l'infirmière qui l'a pas fait ». C'est toujours l'infirmière, toujours la faute de l'infirmière là. Ils auraient des grandes leçons à prendre de ces infirmières là. Parce que, en tout cas dans ce temps-là c'est, c'est sûr que c'est mes proches qui m'ont soutenue mais ces infirmières- là aussi, qui ont des données, qui ont des notions, pis qui ont été capables de dire : « ben écoute, écoute pas ça là... l'été dernier ils t'ont dit la même chose, pis regarde t'es ici aujourd'hui »...Bon. Alors des choses comme ça, un moment donné, je me dis : faut rendre à César ce qui est à César. (Tousse, s'excuse).

Dans ces exemples, la structure hiérarchique de l'institution médicale, qui classe les individus et ritualise les relations entre patients et professionnels, semble dicter le contenu et la forme des relations. Au plus bas de l'échelle, la relation entre le patient et le personnel médical semble avoir plus de possibilités de s'ouvrir aux expressions multiples associées à la maladie. Au plus haut de l'échelle, la relation est plus concentrée sur l'efficacité des interventions médicales, elle est alors établie en fonction d'une vision du patient comme objet de sa maladie. Tout cela peut être en relation avec la surcharge du système de santé, le manque de spécialistes au Québec et la formation reçue par les médecins.

Dans ce cadre où s'établissent les rapports entre les médecins spécialistes et la personne malade, deux moments semblent être particulièrement significatifs, le moment où les spécialistes annoncent la nouvelle du cancer – le diagnostic, et le moment où les soignants informent le patient de la fin des options curatives, - voire la formule « il n'y a rien d'autre à faire ». Dans le premier moment, tel que déjà décrit, les patients et les spécialistes semblent s'attendre à que ce soit l'expert qui prenne en charge le patient en se centrant sur l'espoir de guérison à travers la proposition d'une intervention médicale à suivre :

P 5: CSSS 05Mc.txt - 5:5 (60:74)

C'est ça, c'était pas préparé. Ça fait que c'est sûr que quand ils m'ont.. m'ont envoyé en oncologie, j'étais choqué pis j'avais... pis j'avais beaucoup de résistances à ça, parce qu'au départ pour moi là... la chimio là ça me disait rien pis... Et pis finalement j'ai accepté, t'sais c'est.. le médecin a réussi à me convaincre. Pis c'est comme ça dans le fond que j'ai commencé à faire mes... ma chimio. Pis ensuite j'ai fait de la radiothérapie pis... Ben comment j'ai vécu ça, c'est sûr qu'avoir une nouvelle comme ça qui te tombe sur la tête là, c'est pas facile, ça a été très difficile. Moi, ce que je peux dire par rapport à ça, c'est qu'on se sent beaucoup seul, c'est sûr, parce qu'on est confronté à... qu'est-ce qui est nouveau, c'est comme si on venait juste de prendre conscience que la mort existe...

Le dévoilement du diagnostic introduit le patient dans la symbolique associée au cancer, auquel est associée la possibilité de la mort, et cette possibilité amène avec elle la peur et l'angoisse. Alors, comme on l'a déjà dit, le discours de lutte-espoir semble être aidant à ce moment-là, en mobilisant les énergies du patient pour mener une bataille médicale :

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:64 (1486:1492)

C'est une peur qui était tellement intense que j'avais l'impression que j'étais pour mourir. Mourir de peur plus que du cancer. C'est pour ça que après je suis passée plutôt à l'anxiété qui est, qui est normale avec ce que je vivais, t'sais c'est un état de stress assez important, mais j'avais, j'avais plus la notion de la peur, peur de mourir par l'émotion et non pas par la maladie.

L'expert de la maladie du cancer, a la fonction de donner des informations qui pourraient aider les patients à gérer leur angoisse sans trop en dire, pour – entre autre- maintenir l'espoir. *Lucien* (P 15) nous parle de cela :

P15: CSSS 16Mc.txt - 15:2 (38:45)

Pis en plus de ça on est... on est soumis à leur méthode de fonctionnement. J'ai vu des médecins bêtes comme leurs pieds, c'est pas compliqué, avec moi là ils ont été bêtes comme leurs pieds, pis directifs, style tu demandes une explication pis moi, le médecin il dit ben ça fait cinq minutes que j'essaie de vous l'expliquer, vous comprenez pas encore. C'est pas évident là, tu te sens comme un twit là t'sais.

Ce que les patients ont dénoncé comme le plus difficile à vivre dans leurs rapports avec les médecins, et en même temps, ce qui est aussi le plus apprécié de leur relation avec certains d'entre eux, c'est la capacité de ceux-ci d'écouter leurs besoins et de répondre à leurs questions avec empathie, cherchant à dégager de ce qu'ils expriment, le processus de la maladie tout autant que le traitement à suivre :

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:4 (162:170)

Non, le physiatre a été merveilleux. Q : Oui? Qu'est-ce que vous trouvez qui a été merveilleux ?
R : Vraiment, lui...C'était un homme qui prenait le temps d'écouter. Pas qu'il parlait énormément, mais il prenait le temps de t'écouter. Quand tu expliques ta douleur, quand je...Lui il y a deux choses tout de suite qui lui a mis la puce à l'oreille si on peut dire...

P 4: CSSS 04Mc.txt - 4:51 (940:1013)

R. Sauf que si j'y posais des questions, il... il était capable de répondre. Q. Okay. R. T'sais c'était pas superflu là t'sais. Q. Non, non. Mais il fallait penser à poser les questions. R. Oui. Q. Ça fait que ça, le côté humain déjà ça... c'est une des choses là qui...qui rend ça difficile... R. Oui, c'est ça que je trouve, t'sais qui est le plus emmerdant dans tout ça. Q. Pis le manque d'informations sur où vous vous en allez là. R. Mais ça fait partie de ça que... t'sais. Q. Oui. R. Si... t'sais c'est pas juste... c'est pas juste un objet que tu soignes, c'est quelqu'un, t'sais.

L'incapacité d'écouter les patients de manière empathique, leurs besoins, la verbalisation de leurs symptômes et de leurs douleurs, semble s'inscrire dans un espace de difficulté concomitant à l'expérience même de souffrir, c'est-à-dire, la difficulté à communiquer sa souffrance, à transmettre aux autres l'expérience de la maladie, *Francoise* le dit :

P 22 : CSSS 23Mc.txt.

« C'est absolument pas explicable, aux autres, comment on se sent dans tout ça... »

Dans le cas de la relation avec les soignants, cette difficulté peut être comprise aussi par le fait que les médecins ont déjà une « image » de la maladie, construite à partir de leur savoir. C'est pourquoi les particularités de l'expérience des patients ne semblent pas être nécessaires pour eux. D'autre part, l'utilisation de tests ou de l'appareillage technique peuvent « parler » davantage de la maladie du patient que le patient même. La difficulté de cette démarche est amplifiée par le manque d'empathie de la part des spécialistes qui semblent rester attachés au dogme essentiel de la biomédecine, c'est-à-dire, « *que la connaissance objective du corps humain est possible hors du vécu subjectif* » (M. Good en collab.1992 cité par Good 1994 : 247).

P16: CSSS 17Mc.txt - 16:2 (22:45)

On est partis de l'ORL, j'ai rencontré un spécialiste en radio-oncologie que j'ai pas aimé du tout. D'abord jeune intervenant gentil, la prépare. Malgré que cordes vocales non atteintes, le trou pour examiner est très réduit. **Après 15 minutes sans être capable de l'examiner, le spécialiste dit à l'assistant, sans s'adresser à elle, «ouais, je pense qu'elle en a assez pour aujourd'hui».** J'ai trouvé ça complètement... je suis partie à pleurer. Pourquoi dire ça comme ça? Il dit «*anyway on va essayer une dernière fois*», mais là il y a plus rien qui passait. Le spécialiste continue à parler à l'assistant, elle interrompt :«*êtes-vous en train de dire que vous allez me sauver la langue pour être en mesure de m'opérer après?*». Il savait que l'opération j'en voulais pas. Il me parlait pas à moi, là il me regarde, «*écoute ben, on va commencer par vous sauver la langue, après on verra*». Il est parti, l'assistant capotait, le technicien, il est parti chercher une débarbouillette, il savait plus quoi faire. C'était la première fois que mon mari ne m'accompagnait pas. Là c'est sûr j'ai dit lui, j'en veux pas! Pensé à chercher un autre radio-onco (ceci se passait à Notre-Dame), mais le spécialiste est parti en vacances, elle a demandé à son remplaçant super gentil, délicat, dès la 2e visite, «*pouvez-vous me garder?*» C'était pas dans ses habitudes, mais il a accepté.

P19: CSSS 20Mc.txt - 19:1 (13:14)

Et les médecins ont cherché, ont cherché. Je les ai souvent entendu nommer le nom leucémie.

Par ailleurs, dans les données, l'utilisation de mots comme *relation humaine* ou *humanité* est fréquente. Par ces mots, les personnes tentent d'exprimer ce qu'elles considèrent comme une bonne relation avec leurs médecins, une relation **humaine** :

P10: CSSS 11Mc.txt - 10:16 (509:512)

Elle aurait pu dire **j'ai pas des bonnes nouvelles, n'impor... il me semble plus humaine que ça, dire ben je sais pas, j'ai jamais passé par ça, comme ça, je saurais peut-être pas plus qu'elle là le faire.** Mais j'ai trouvé ça il me semble qu'ils... les médecins ils doivent connaître un peu.

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:13 (509:518)

Parce qu'il était plutôt brusque, plutôt... il est pas... il m'a pas compris, moi j'ai dit il est pas humain, j'ai dit peut-être qu'il est très bon médecin là, peut-être dans son... dans son travail peut-être il le fait méticuleusement, peut-être c'est... c'est important pour lui, peut-être que quand il a tout... peut-être quand il sait qu'il va perdre un patient peut-être que pour lui c'est peut-être un désastre là, peut-être qu'il a... que ça le désappointe. Mais j'ai dit par exemple de se faire dire, comme je me suis fait dire, moi aussi je... moi aussi je suis fatigué des fois. (.....)Ah ben là c'est difficile à répondre à ça parce qu'en réalité avoir mal au corps on a mal, mais accepter la maladie, je le sais pas, moi je pense que c'est plutôt l'être humain qui devrait se donner un petit peu plus corps et âme pour aider son malade.

Le mot humanité cache alors la revendication de l'importance d'être reconnu comme sujet à part entière et non pas comme simple objet de l'intervention médicale. Si l'on se questionne sur la souffrance des patients en fin de vie, c'est sur ce manque de reconnaissance de leur qualité de sujets et sur l'impossibilité de reconnaître la complexité du monde vécu par les patients qu'on devrait s'attaquer. Car quand les personnes font face au diagnostic du cancer avec sa symbolique de mort, l'angoisse de partir et la peur de l'inconnu propre à tous les êtres humains sont tellement profondes, qu'à ce moment-là, il semblerait que l'unique option serait de lutter pour prouver qu'on est encore vivant, qu'on est encore ici:

P22 : CSSS 23Mc.txt – 22 :34 (540 :557)

C'est comme si sa frustration à lui, il la verbalisait comme ça t'sais. Mais, je sais pas mais, quand, quand toi tu te trouves dans un cul-de-sac, t'es pas obligé d'embarquer quelqu'un d'autre avec toi. T'sais c'est sûr que ça arrive, que ça arrive dans tous les domaines, **ça va arriver à n'importe quel...un comptable, un avocat, d'être mis dans une situation où il...tu regardes à droite, tu regardes à gauche, tu regardes en avant ou en arrière; il y a rien à faire, t'es pris là.** Des fois tu t'y es mis toi-même, d'autres fois c'est la nature qui t'as amené là, mais t'es pris. Ben la pauvre patiente que t'es supposé être en train d'aider, c'est pas contre elle qui faut t'en prendre. T'sais, tu dis : « ben là on est dans telle situation, ça va pas bien. Comment on va s'en sortir, je suis pas sûr , mais il doit avoir un ange gardien quelque part, alors on va continuer comme ça », pis il y a, il y a jamais d'ex-cathedra là c'est final-fini. Tant que le dernier souffle est pas donné...

Mais cette lutte, qui passe par l'inscription dans le système de santé et dans son discours de « lutte-espoir » peut générer des souffrances additionnelles quand elle ne laisse pas de place au vécu du patient, car ce vécu le définit comme sujet.

Le deuxième moment important dans la relation entre soignés et soignants est celui de l'annonce de la fin des options médicales, de l'arrêt des traitements.

P 17: CSSS 18Mc.txt - 17:10 (353:359)

Ben moi j'ai dit ils vont me soigner, pas de problèmes, ils connaissent ça. Pis là c'est un matin il est arrivé pis mon chose il dit... **il dit ça marche pas, il dit, il y a rien qui marche.** «**Il y a-tu d'autres choses à faire?** » «**Il y a rien à faire. (Silence)** Ça fait que c'est ça, pis c'est ça qu'ils m'ont dit. Ça fait que là j'étais assez faible qu'ils m'ont rentré ! Ils m'ont même pas laissé partir.

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:36 (606:622)

« **T'es faite ! T'es finie, des traitements on t'en donne plus, pis on va te laisser partir tranquillement, dérange nous plus. Ben c'est ça. À un moment donné j'ai dit ben oui, palliatif, t'sais j'ai rien contre ça, les gens que j'ai rencontrés là, c'était tous des gens charmants, pis, les soins sont différents, c'est plus personnel, bon parfait.** Fait qu'ils ont dit : « c'est ça, dès qu'on décide de plus vous donner de chimiothérapie là c'est, c'est à envisager ». J'ai dit : « comment, plus donner de chimio ? Ben à ce que je sache il y a pas de raison qu'on arrête. « Ah! ben là ça marche plus, pis ta-ta, pis c'est finit », pis bon, ouf... « Ah! bon je savais pas ça. Là la, la seule ressource que j'ai eue c'est de dire : « on va attendre que mon médecin revienne, c'est elle qui prendra la décision. C'est pas la décision qu'elle a prise, de, de toute évidence. Mais, ça c'était l'espèce de façon la plus diplomate que j'ai entendu de me dire : « t'es faite chère. C'est pas pire, hein? »

Ce moment est décrit comme un moment de peine, de peur, d'angoisse car c'est le moment où ils doivent faire face (encore et différemment qu'au premier moment) à la possibilité de mourir. Comme je l'ai déjà dit, ils doivent assumer le passage du discours oncologique où il y a l'espoir de la « rémission » vers, dans certains cas, les soins palliatifs, qui sont associés, dans les récits, à une symbolique de mort et de finitude. Voici deux passages du récit de *Françoise* (P 23) pour démontrer que même si d'une certaine façon il est reconnu que les services palliatifs sont plus « personnels », il est difficile de les accepter car ils amènent la notion de finitude. :

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:37 (637:647)

Oui, ben là ils sont dans leur cul-de-sac fait qu'on va te mettre dans les mains de d'autres personnes. C'est un peu ça aussi, si on le regarde comme il faut. Ben ça a pas fonctionné, ils ont été obligés de continuer à s'occuper...ben remarque que, moi je suis pas venue aux palliatifs mais le palliatif est venu me voir alors, c'est eux qui se sont occupés de moi à partir de ce moment-là, vu que la médecine traditionnelle voulait plus rien faire, ben ils se sont, ils ont donné la responsabilité aux gens des palliatifs. Ce qui m'a aidé, la preuve... c'est qu'on se parle aujourd'hui.

P 22: CSSS 23Mc.txt - 22:36 (606:622)

« T'es faite ! T'es finie, des traitements on t'en donne plus, pis on va te laisser partir tranquillement, dérange nous plus. Ben c'est ça. À un moment donné j'ai dit ben oui, palliatif, t'sais j'ai rien contre ça, les gens que j'ai rencontrés là, c'était tous des gens charmants, pis, les soins sont différents, c'est plus personnel, bon parfait. Fait qu'ils ont dit : « c'est ça, dès qu'on décide de plus vous donner de chimiothérapie là c'est, c'est à envisager. J'ai dit : « comment, plus donner de chimio ? Ben à ce que je sache il y a pas de raison qu'on arrête. « Ah! ben là ça marche plus, pis ta-ta, pis c'est finit », pis bon, ouf...

Le fait de placer le patient soit en oncologie, soit en soins palliatifs, comme deux options exclusives, pose la problématique d'assumer un passage chargé de signification pour la personne: arrêter les traitements est associé à "être fait, être fini" et à regarder sa mort prochaine comme une possibilité. Par contre, il faut penser aussi à la place qu'il y a dans chacun des services pour la douleur et son contrôle et aux options médicales poussées pour maintenir la vie.

Quand la lutte finit, il faut passer à autre chose, à un autre discours. Mais le discours qui entoure le malade du cancer en phase terminale semble être flou et incertain. C'est un discours difficile à organiser, qui doit s'articuler à partir de la finitude de la vie et du manque de réponses claires à ce propos. Pour essayer de dégager des pistes d'analyse, je crois qu'il est important de souligner que dans le cas des patients inscrits dans les services de soins palliatifs, le discours semblerait s'ordonner autour de l'intérêt pour la « prévention et le contrôle de la douleur », contrôle qui peut laisser la place à d'autres activités. Dans le cas des personnes qui ne séjournent pas aux soins palliatifs, le discours est plus difficile à discerner :

P17: CSSS 18Mc.txt - 17:2 (10:17)

Quand je suis arrivé ici, que je me suis retrouvé dans cette chambre avec tous les avantages qu'il y a, pis avec le personnel qu'il y a aussi. ... Q. Hum! ... R. Ah mais j'ai trouvé ça extraordinaire. Q. Oui. R. **Bon. Pis tout le monde est fin, pis tout le monde est gentil, tout le monde est prévenant.**

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:30 (811:817)

Pis ils sont très prévenants, hein! . Q. Oui. R. **Continuellement, «Avez-vous de la douleur? . Q. Ils vous surveillent de près. R. Si entre deux doses j'ai un malaise, la douleur revient, j'ai une dose qu'ils me donnent pour soulager.**

La façon dont les patients s'expriment concernant la douleur semblerait être concomitante avec le fait qu'ils commencent à recevoir des traitements spécialisés pour les aider à la maîtriser, et que leur récit commence à s'ordonner autour de ce contrôle:

P18: CSSS 19Mc.txt - 18:18 (267:293)

Pis là moi j'avais une décision à prendre, t'sais je reste tu là ou ben si je m'en vais là-bas là. Q. Ici à l'Unité... R. C'est ça. Pis là ben ça a pas été long la décision, hein, je l'ai prise tout de suite, j'ai dit bon ben okay, bon pis elle disait ben premièrement c'était plus beau. Deuxièmement

c'était un médecin sur place qui est attiré plus pour toi, ça fait que déjà ça aide dans tes traitements. Pis c'est la première fois qu'ils réussissent à contrôler ma douleur par les médicaments. Q. Okay. Avant c'est jamais arrivé. R. J'ai jamais... j'ai eu le CLSC entre-temps c'était mieux mais c'était pas correct encore. Pis là c'est la première fois que j'ai... j'ai réussi là à avoir ça. Q. C'est beaucoup ça pour vous, hein! . R. Ben je comprends. Savez-vous que le mal là c'est... c'est le trois-quarts de la maladie. Q. Ah! oui. Pour vous le mal physique là, la douleur physique.... R. Ben aïe! ça fait mal, ça fait tellement mal la... ce que t'as aux os là, le mal que tu peux avoir aux os c'est impossible comment ça peut faire mal.

On pourrait s'interroger sur l'impact qu'a, pour ces patients, le fait d'avoir déjà été informés sur l'incurabilité de leur cancer¹², l'impact sur leur façon de « narrer », de reconstruire l'histoire de leur vécu, en particulier dans leurs relations avec les spécialistes. Cela veut dire que, quand le patient est sorti du discours de lutte-espoir, il peut – dans sa narration a posteriori- re-travailler l'interprétation de celle-ci, en faisant des propositions à partir de ses « certitudes actuelles ». Il nous dirait qu'il aurait désiré tout savoir, être bien informé, mais à ce moment-là, il aurait été emporté par la peur face au discours incertain qui entoure la finitude des traitements contre le cancer. Il semblerait difficile de trancher pour une seule réponse.

Enfin, deux éléments dans le récit semblent être importants à analyser pour pouvoir penser à aider les patients à faire le passage entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Le premier se construit en référence au fait que les personnes placées en soins palliatifs commencent, dans leur récit, à parler de la douleur et du contrôle de celle-ci, chose qui ne paraît pas avoir beaucoup de place dans le récit issu du discours oncologique. Le second fait référence à la place des buts des patients et des médecins dans le discours de chaque service. Car à travers le passage d'un service à l'autre, le patient est confronté à devoir réorganiser ses buts. Dans le discours de « lutte-espoir », les objectifs semblent être attachés à une défense poussée de la vie (comme une notion absolue). En soins palliatifs, il semblerait s'organiser autour d'une défense encouragée de certaines conditions minimales indispensables pour vivre (contrôle de la douleur surtout).

4. 2. 2. Le Rapport avec les Autres Significatifs et le Rapport avec le Système de Santé

P 2: CSSS 02Mc.txt - 2:444 (2032:2041)

Ça vient de quelque part. Pis là ben... je l'ai pas accepté mais je vis avec ça pis je m'en vas avec ça pis j'essaye de pas y penser, mais quand je pense, je pense qu'est-ce qui va se passer avec eux autres, si c'est... c'est ça, c'est ça mon problème.

L'arrivée de la maladie produit des effets dans la vie des personnes atteintes, mais aussi dans la vie des proches. Malgré l'intérêt envers la personne du patient (le porteur de la maladie) que

¹² Condition de sa participation dans l'étude.

promeut la biomédecine, le cancer et ses conséquences sont vécus comme un changement dans la quotidienneté de la famille et du réseau de relations de la personne, le tout s'inscrivant dans un cadre nouveau : celui des rapports au système de santé.

Diverses situations sont racontées par les patients, selon l'histoire personnelle et familiale du malade. Le diagnostic du cancer peut produire des impacts dans la dynamique familiale, qui peuvent être qualifiés positivement ou négativement, selon l'histoire particulière du patient et de sa famille:

P 5: C555 05Mc.txt - 5:23 (539:559)

Ben c'est sûr que oui, ben ils ont changé d'attitude... Moi je vois beaucoup de positif dans ça en tout cas... Q. Oui. R. ... parce que les gens sont... se sont rapprochés plus de moi dans le fond, d'une certaine façon les gens se sont beaucoup rapprochés, je les sens... je sens plus... je les sens plus, c'est ça que je veux dire, par rapport à ce que la relation qu'on pouvait avoir avant, donc je trouve ça très gentil qu'ils se... que les gens se préoccupent. **J'ai la chance aussi, mon épouse, moi j'ai... j'ai juste une soeur mais je suis gâté quand même avec elle, mais mon épouse ils sont 13 enfants chez eux pis je suis chanceux parce que mes beaux-frères, mes belles-soeurs prennent soin de moi, s'intéressent, ils appellent, certaines en tout cas t'sais qui sont plus capables peut-être d'avoir une... une ouverture là-dessus pour avoir les résultats, savoir ce qui s'est passé pis toute, elle est allée chez-nous, tiens qu'est-ce qui s'est passé, ça fait que on.. j'ai la chance au moins de verbaliser un peu à ce niveau-là pis sentir beaucoup d'amour dans le fond de l'entourage comme tel là.**

La relation avec les autres significatifs peut être, en partie, marquée par le chagrin que la symbolique de la mort attaché au cancer éveille. Cette symbolique¹³ semble rester latente dans la relation entre le malade et ses proches, car dans cette relation, l'espace est donné à l'espoir, espoir qui inonde la relation car le patient et sa famille font confiance aux traitements contre la maladie et cultivent alors l'espoir de la rémission :

P 7: C555 07Mc.txt - 7:55 (1660:1668)

Pis je, je réalisais que, quand j'en parlais à ma famille, à mes amis, ça me faisait du bien mais, je, je réalisais qu'en quelque part je me censurais jusqu'à un certain point, j'arrêtais à une certaine limite, parce que je voyais qu'eux aussi avaient tellement de peine. Ils parlaient pas à une étrangère, ils parlaient à quelqu'un qu'ils aimaient. Alors je sentais qu'eux aussi à un moment donné, ils avaient une limite. Qu'ils étaient plus capables de le prendre.

Dans le récit, les personnes montrent bien les deux tendances – les deux structures narratives – entre lesquelles ils se trouvent inscrits en tant que malades souffrant d'un cancer: d'un côté une symbolique de mort qui entoure encore ce diagnostic et de l'autre côté, le discours de lutte-

¹³ Qui dépend, entre autre, de l'histoire familiale, de la position du malade dans le foyer, de la représentation de la maladie pour la famille ainsi que du type de cancer, et enfin, de l'accès et la qualité de l'accès aux traitements,.

espoir attaché à la biomédecine. Les paroles de *Lynne* » (P 6) et *Françoise* (P 22) contrastent entre elles autour de cet élément. Dans le cas de *Lynne*, sa famille avait déjà perdu des parents à cause du cancer, alors dès le début du récit, elle nous dit que pour ses parents « cancer égale mort » et que les traitements équivalent à « souffrir par rien ».

P 6: CSSS 06Mc.txt - 6:6 (84:87)

Disons que quand j'ai appris à ma famille, mes frères, mes soeurs, parce que mes parents sont décédés, que j'étais atteinte d'un cancer, que j'étais pour commencer des traitements en chimiothérapie, ils étaient tous contre. (...) Ah oui, eux autres ils sont contre les traitements de chimio, c'est souffrir pour rien, c'est perdre ses cheveux pour rien. Au départ ils me voyaient déjà dans ma tombe parce qu'ils sont allés chercher... mon père est décédé d'un cancer, M. était décédé d'un cancer pis il y a un de mes oncles qui était décédé d'un cancer, pis en tout cas là, tout de suite là là ils m'ont mis dans ma tombe. Ça fait que là moi j'ai dit oups ça c'est pas bon, il faut que je les tasse...

Pour *Françoise* elle-même très attachée au discours de lutte, mais très consciente des limitations des interventions biomédicales, l'espoir des parents semble être déconcertant car il n'est pas réaliste:

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:12 (108:117)

Pis même après avoir dit clairement : j'ai un deadline là, c'est de valeur là mais, j'ai une telle durée là, une telle espérance de vie ...on va moins longtemps des fois, on va plus longtemps d'autres fois, mais... espérez pas qu'ils vont guérir ça-là, c'est pas une pneumonie-là, elle guérira pas . Même après ça, ils avaient encore les mêmes idées que, quand la première chimio a été finie, pis j'étais en rémission, dans la tête de bien du monde : « ouf on a eu chaud, c'est derrière nous maintenant »...t'sais...

Il y a des difficultés autant par la révolte qu'éprouve le patient qui fait face à sa propre douleur que par la pression que les autres lui font pour le pousser à se battre, en faisant ainsi écho de la réponse sociale la plus répandue face au cancer:

P22: CSSS 23Mc.txt - 22:45 (866:871)

« Tiens le coup, t'es capable, regarde, tout, toute va ben aller, on le sait que t'es forte ». Je, j'étais plus forte, je l'ai toujours été pis là je l'étais plus. Pis ça je voulais qu'ils le sachent, je le suis plus, j'ai plus de ressources, je suis vidée, je suis découragée, pis il y a pas un cave dans ma position qui serait pas découragé. Parce que là là, regardez ça là de mon point de vue à moi, pas du vôtre. Dites vous pas que je me rapproche de vous là. Dites vous que je me suis éloignée beaucoup. Dans ma tête à moi là, je suis en arrière de la ligne de départ. Pis pour moi ça c'est décourageant. Pis à un moment donné j'ai besoin de me faire dire : « oui, ben tu t'es battue, pis ça a pas de bon sens, pis là on regarde ça, ça doit pas être encourageant pour toi ». T'sais à un moment donné, je pense que sa crise d'apit' là il faut la faire.

D'autre part, la préoccupation des malades concernant le bien-être des personnes qu'elles aiment et les conséquences de leur mort sur ces personnes est aussi présente dans les données :

P 3: CSSS 03Mc.txt - 3:17 (985:994)

Oui, pis je demande au bon Dieu de me garder debout là, pas me coucher tout de suite par le mal, que le mal me couche de force tant qu'elle elle sera pas sur ses quatre pattes pis en tout sens là, t'sais financièrement pis dans son travail, dans sa tête, dans son corps, dans son coeur, dans tout là. Pis si c'est possible de lui trouver un bon compagnon de vie, pas nécessairement un mari pis un conjoint, mais un bon compagnon de vie, il reste chez eux, elle reste chez-elle si elle veut, pour qu'elle puisse s'appuyer, parce que moi quand je vais partir,

Derrière le partage de la situation que produit la maladie avec la famille et l'entourage, se présente l'isolement provoqué par l'apparition d'une maladie grave, qui cause une rupture dans le monde vécu de la personne et de sa famille. Celle maladie, qui vient rompre avec l'ordre, signifie aussi que le malheur peut arriver, et la peur que cette constatation produit semble nous rappeler une histoire de peur caractéristique des sociétés de l'Amérique¹⁴ du Nord.

P15: CSSS 16Mc.txt - 15:5 (83:93)

Comme là j'ai pas pris de chance là, il aurait fallu que j'aie quelqu'un avec moi, quelqu'un de ma famille, proche. Parce que comme je vous l'expliquais tantôt, quand... en tout cas pour ma part à moi, d'avoir le cancer je me suis... ça m'a isolé des autres, parce que les autres, moi, les autres au bureau là ils osaient même pas me dire bonjour, c'était comme c'était trop dur pour eux autres. Pis à partir de delà, ben tu te sens isolé, pis moi je me suis isolé encore plus, ça fait que le mur est devenu plus épais, encore plus grand entre moi pis les autres, ça fait que.... [...] Ah! oui, les gens se poussent. Ils veulent pas entendre parler de ce qui fait mal, pis ils veulent pas connaître tes problèmes non plus, t'sais. Pis c'est tout à fait normal, ils ont déjà leur vie à protéger pis leur équilibre aussi là. Q. Oui. R. Ça fait que souvent ces gens-là ont des enfants, un conjoint. Ils veulent pas se remettre en question, pas de ce côté-là en tout cas, pas du côté d'une maladie dure comme ça.

Encore une fois, la fin de la bataille médicale se présente comme un moment très difficile pour le patient, faisant maintenant face aux demandes des autres significatifs. On se pose alors des questions : Quand faudrait-il arrêter la bataille biomédicale? Comment faire face à ce moment, avec quel autre discours? Quel pourrait être le rôle du système de santé pour aider ces personnes à faire le passage? Enfin, comment aborder le problème de la mort avec les personnes en fin de vie dans un contexte socio-culturel qui cherche à repousser ce sujet?

Par ailleurs, il existe une confusion entre les rôles du système de santé et ceux de la famille pour ce qui est de dispenser les soins dont les patients ont besoin. D'une part, le système de santé est conçu pour dispenser des soins et alléger la souffrance du malade. Il constitue, dans la représentation de certains des interviewés, l'espace le plus évident, le plus sûr, en raison des

¹⁴ Les effets des attentats terroristes du 11 de septembre au niveau de la santé mentale de la population nord-américaine vont dans le même sens. Dans le cas des sociétés européennes, elles gardent le « souvenir » des deux guerres mondiales. Voir l'analyse que fait B. Anderson (1996) dans « L'Imaginaire National » (Titre original anglais « Imagined Community »).

complications physiques dont ils sont assaillis. Mais d'autre part, la présence de la famille, le fait d'être entouré par les autres, est mentionné comme étant très important, source de confiance et d'assurance. Dans cette ambivalence et en raison de ce que l'on a nommé « la saturation du système », il existe une tendance à renvoyer la garde du patient à sa famille, qui, dans bien des cas, n'est pas capable de dispenser les soins spécialisés dont il a besoin¹⁵ ou encore, n'est pas suffisamment présente pour s'occuper de la personne. Il semblerait alors exister une contradiction, un vide de confiance chez le patient qui se demande, finalement, qui le prend en charge? Sur qui il peut compter? :

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:4 (217:230)

Là ce qui me rendait pénible c'est de savoir est-ce qu'on va s'occuper réellement de moi. Quand je suis arrivée ici moi on me dit... en tout cas je sais pas si c'est moi qui a mal compris ou bien encore c'était...ils se sont fiés sur moi pour que je... pour que je nettoie ma stomie, pis moi ça m'a découragée parce que je me suis dit c'est pas possible parce que si je me suis en venue ici c'est pourquoi, c'est parce que je voulais faire... je voulais faire... faire mes soins de ma stomie, mes soins de... ma collerette, parce que pour moi c'était très difficile, moi c'était surtout ma collerette là, mais la stomie c'était difficile pour moi aussi parce que ma stomie là c'était... il fallait que je me lève pis faire ça debout, pis faire ça debout c'était impossible, j'étais trop fatiguée, j'étais pas capable de le faire.

P 7: CSSS 07Mc.txt - 7:48 (1418:1430)

Je suis très honnête, fait que je disais honnêtement l'aide que j'obtenais, pis j'ai réalisé après, pis il y a des femmes à OMPAC qui, qui, qui ont été atteintes de cancer qui m'ont dit, j'avais été avertie par quelqu'un qui avait eu à vivre cette situation-là, mais moi j'avais pas été avertie avant, pis je suis allée très honnêtement pis ils m'ont dit : « faut savoir conter des menteries. Faut savoir conter des histoires. Faut ne pas, faut, ne, ne, y ne faut pas parler de l'aide qu'on obtient . **Si moindrement la famille est présente, faut pas en parler. Faut pas mettre des choses pour arriver à obtenir plus de services, parce que si tu dis exactement qu'est-ce qui en est pis l'aide que t'as, ils vont aller au minimum, pour les services du CLSC**».

Qui prend « réellement » en charge le malade? Dans cette dynamique, le patient se retrouve pris entre deux feux, avec des besoins concrets au niveau de son fonctionnement quotidien. Il est évident qu'être entouré par ses proches est important, mais les malades atteints du cancer en phase terminale ont besoin de soins spécialisés. Cette contradiction favorise des situations d'incertitude, causant une grande souffrance aux malades :

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:1 (44:51)

Je me suis rendu compte, bon, il y a eu un aménagement qui a été fait chez mon frère, pis je vivais chez mon frère, mais eux autres travaillent de 9 à 5, donc là dans la journée... une journée où est-ce que j'ai... j'ai explosé là, ça turbina fort, la déprime, la douleur, pis là je me rendais

¹⁵ Les sources d'appui à domicile, comme par exemple les infirmières du CLSC, sont évoquées, mais ces ressources ne suffisent pas pour répondre aux besoins des cancéreux, surtout dans le cas des personnes qui vivent seules.

compte que ma famille était plus esclave, on descendait à l'urgence deux à trois fois par semaine,

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:5 (89:92)

J'ai dit-il en est pas question que je retourne à la maison comme ça, qu'est-ce que vous voulez que je fasse, je suis toute seule. Alors finalement J. a pris ses vacances pour venir rester avec moi.

Mis à part le recours aux bénévoles pour certains des besoins concrets comme les achats ou le ménage, ainsi que les soins des infirmières du CLSC dans certaines situations médicales particulières, les soins à domicile ne sont pas mentionnés comme une option utilisée, ni comme un recours important. *Édouard* (P 11) est le seul à mentionner l'importance de la visite de son médecin à sa maison, où il se sent plus prêt à supporter l'attente, car il est bien entouré. Malgré la difficulté à faire le passage qui consiste à laisser les services curatifs, le fait d'habiter tout seul ainsi que les craintes vis-à-vis des douleurs physiques sont mentionnées comme des raisons suffisantes pour s'installer dans les unités de soins palliatifs, dans le cas de *Benoît*, de *Guillaume* et d'*Adèle* :

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:6 (249:256)

Ça fait que moi je me suis dit à moi-même c'est très bien d'après ce que je me fie par les autres, je devrais être bien aux soins palliatifs, ils ont dit on est bien traité, les gens sont bien traités pis vous avez pas de problème, réellement on s'occupe vraiment de vous. Ça fait que moi j'ai entendu dire qu'on s'occupait vraiment de nous, moi j'ai dit c'est le meilleur endroit de mourir, je veux pas mourir toute seule, c'est le meilleur endroit pour mourir.

Il y a dans ces paroles une histoire, celle de la solitude vécue en Amérique du Nord. Alors on pourrait se demander: Qui prend vraiment soin de la personne malade?

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:38 (473:477)

Ah je pensais que c'était pour se passer tout seul, que je rentrerais à l'hôpital pis que je mourirais comme ça là. Mais par contre là il faut que je me dise j'en ai peut-être pour plusieurs mois à vivre comme ça, et pis de plus en plus c'est... c'est de moins en moins joli ça.

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:8 (334:339)

Ah oui j'ai eu de l'aide par Dieu certain parce que ça se peut pas il me semble que je... j'aurais pas pu sortir à travers de tout ça. Q. Okay. De traverser tout ça. R. **Oui, de traverser toute seule, j'ai traversé ça seule à part de ça, disons que j'ai eu quelqu'un qui a fait du bénévolat.**

Dans ce contexte se fait le passage. Une fois que la personne a subi ses traitements en oncologie et que la fin des options médicales est annoncée; le recours aux soins palliatifs semble s'imposer, et se présente à ce moment-là à travers une double image. La première image qu'en ont les patients, c'est un lieu pour les mourants, où tout le monde est en train de mourir :

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:2 (75:78)

Pis aussi j'avais... **t'sais les soins palliatifs j'imaginai qu'on était tous dans le corridor en train de tous mourir**, les solutés, tout maigre t'sais. Pis je me rends compte, non, il y a de la vie là quand même.

Mais en même temps, la seconde image des soins palliatifs est un espace qui peut être « rassurant », où le personnel de santé va prendre en charge le patient mourant car il a besoin d'aide et d'appui :

P20: CSSS 21Mc.txt - 20:4 (217:230)

Là ce qui me rendait pénible c'est de savoir est-ce qu'on va s'occuper réellement de moi. (...)pis moi ça m'a découragée parce que je me suis dit c'est pas possible parce que si je me suis en venue ici c'est pourquoi, c'est parce que je voulais faire... je voulais faire... faire mes soins de ma stomie, mes soins de... ma collerette, parce que pour moi c'était très difficile, (...) c'était...**il fallait que je me lève pis faire ça debout, pis faire ça debout c'était impossible, j'étais trop fatiguée, j'étais pas capable de le faire.**

4. 3. ANALYSE DE LA FORME :

Même quand les entrevues sont longues, la présence de formes particulières d'utilisation de langage pour exprimer le vécu n'a pas pu être dégagée en première analyse. Les discours fortement saupoudrés de détails, de descriptions, avec une intrigue complexe qui parle des itinéraires thérapeutiques font partie d'une tendance majoritaire, à côté de certains discours plus raides et peu inclinés à la description. Cependant, dans le stade actuel de l'analyse, je ne peux pas conclure qu'il s'agit de deux tendances clairement différentes, car il aurait fallu travailler en profondeur au moins un récit de chacun de ces penchants.

Cependant je peux avancer certaines remarques. Par exemple, dans la première tendance, la présence de détails, de descriptions, parle peut-être d'une recherche de sens à travers la construction d'une intrigue complexe où la place du patient est très active à côté de celle des spécialistes, qui sont des personnages fondamentaux dans l'intrigue, comme c'est le cas pour *Céline* et pour *Édouard*.

Dans la deuxième tendance, la présence de la maladie métaphorisée en douleur est tellement forte dans la vie de ces personnes, que des fois, il semblerait qu'il n'y a de mot pour décrire le vécu. C'est alors que leur récit semble être raide et que c'est à partir de l'intérêt de l'intervieweur que le patient élabore avec plus de détails sur son vécu:

P 24 : CSSS 25Mc.txt.

« Ben, t'as des douleurs, t'as de la misère à avoir ton souffle, pis tu faiblis, t'es toujours faible. Pis la toilette, tu passes ton temps à aller à la selle. T'as faim, t'as pas faim, pis...C'est une chose qui est ben difficile à dire, de décrire autrement dit »

4.3.1. *L'impossibilité du contrôle: la métaphore d'élever des enfants*

Tel que je l'ai déjà dit, l'incertitude dans l'efficacité des traitements, ainsi que la croyance dans l'importance de garder l'espoir du patient, fait en sorte que les oncologues utilisent une série de stratégies narratives qui induisent une intrigue centrée sur l'efficacité des traitements et la conservation de l'espoir. Dans les entrevues, l'usage de la métaphore d'élever des enfants a été répertorié deux fois, en faisant référence aux risques des traitements:

P11: CSSS 11Mc.txt - 13:20 (405:417)

Alors j'ai vu W. vendredi, le mardi le 9 novembre, c'est ça. Bon lui pensait... elle, elle a pensé qu'il fallait faire un traitement de radio pis de chimio de cinq semaines, un peu comme la procédure de Walsh c'est cinq semaines aussi, c'est-à-dire selon les résultats on verra si c'est approprié de faire une opération ou non. (*C'est un Walsh modifié.*) Oui, pour le moment, c'est ça, t'sais. Pis là elle m'a pas caché que ces traitements-là ça contient des risques parce que c'est une chimio pis une radio lourdes, elle m'a dit c'est des risques... en tout cas elle faisait la comparaison, elle dit c'est comme avoir des enfants, elle dit quand on a des enfants c'est un paquet de risques là. (*Oui*) Il y a des choses qui peuvent arriver à vos enfants, hein, mais on les a pareil, hein, il faut fonctionner, il faut vivre. (*Ben oui. Oui, vous en avez combien?*) J'en ai trois enfants. Alors... bon, elle a essayé de me faire voir tout de suite le docteur A. qui est hémato-oncologue au Montréal Général le jour même mais il était pas là, mais j'ai eu un rendez-vous avec lui le... ça c'était... bon j'ai dit le 9 novembre, bon j'ai eu un rendez-vous avec lui, je l'ai pas marqué ici... quelques jours après.

P23: CSSS 23Mc.txt - 13:20 (405:417)

C'est absolument pas explicable, aux autres, comment on se sent dans tout ça, pis plus...C'est comme élever des enfants des fois, plus on veut faire un mouvement dans un sens, dans le fond plus on nuit. Quand on parle des fois, de, de, de...plus tu veux dire à une, à une jeune, mettons : « tu sortiras pas avec untel », plus elle va le faire. Dans le fond c'est de laisser les choses couler, là qui vont être, la meilleur façon...

La présence de cette métaphore pourrait révéler davantage, car au niveau du contenu du récit, on trouve des références à la bataille médicale poussée; tandis qu'au niveau de la forme, cette métaphore décrit l'impossibilité de contrôle et l'incertitude quant à l'efficacité de la bataille. Et alors toute la démarche du patient et de l'équipe de soignants baignerait dans une sorte d'ambiguïté avec cette stratégie narrative contradictoire.¹⁶ Cependant, comme je l'ai dit au début

¹⁶ Même si elle ne doit pas être nécessairement difficile à vivre pour les malades ou les soignants.

de la présentation des résultats, ces interprétations sont purement préliminaires car je n'ai pas réalisé d'analyses poussées¹⁷ dans le cadre de ce mémoire.

4.3.2. Les dangers de la naturalisation de la souffrance :

P25: CSSS 26Mc.txt - 13:20 (405:417)

Et si on commençait par ce qui vous amène ici, vous m'avez dit en commençant que vous êtes pas souffrante. R. Je suis pas souffrante. Q. Non. Qu'est-ce que vous voulez dire par ça? R. **Ben ils disent quand qu'on a un cancer on est souffrante, mais moi je souffre pas de ça. Q. Non. R. Je le sais pas pourquoi. Je sais pas si c'est bon ou pas bon mais qu'en tout cas aucune souffrance. Q. Aucune souffrance.** Pis comment vous comprenez ça vous... R. Mais c'est ça que je comprends pas. Parce qu'il m'amène ici pour... pour m'aider à m'en sortir, mais il y a rien, il y a rien qui se passe. Q. Il y a rien qui se passe. Pis quand vous dites pour vous aider à vous en sortir... R. Ben il dit... ils disent vous rentrez ici mais vous sortirez plus vivante. Mais ça fait déjà presque trois semaines que je suis ici. Q. Ça fait trois semaines que vous êtes ici. (...) je savais que c'était pour... pour le cancer mais ça là, que je sortais pas vivante. Q. Ça vous... R. Non, parce que **j'ai dit je suis pas malade.** Q. Vous aviez pas de souffrance, vous aviez rien. R. Rien, rien. Q. Rien du tout. R. Non. Ils me le demandent tous les jours. (...) C'est un mystère. Q. Vous comprenez pas vraiment pourquoi vous avec un cancer. R. Pourquoi que j'ai ça à mon âge. Q. Vous avez quel âge? R. 91.

Les paroles d'*Éterna* (P 26) renvoient au problème de la douleur comme métaphore de la maladie. Sur ce point je me permets de citer G. Bibeau (1998) : « La douleur renvoie à un organe, à un site du corps, à une expérience sensible, à du concret et à du ressenti corporel. Cet ancrage dans le flux des sensations douloureuses fait émerger du lieu même des symptômes un langage ordinaire, universel et transculturel, qui s'organise autour du blocage, épanchement, picotement, assèchement ». Dans le cas d'*Éterna*, se représenter la maladie est difficile car il n'y a pas de douleurs. Des expériences sensibles (qu'elle nomme comme souffrance) et alors son expérience du cancer semble être traversé par le mystère d'une maladie qu'elle ne ressent pas. Pour *Benoît* (P 9) et pour *Marthe* (P 14), par contre, la douleur semble avoir été omniprésente dans leur vécu du cancer:

P 9: CSSS 10Mc.txt - 9:40 (984:995)

La douleur au point où est-ce que tu peux pas te concentrer sur rien d'autre que... Parce que une des choses qui est le plus important c'est ma tête. Moi si je perds la tête perdez-moi. Q. Ça c'est clair pour vous. R. Dans ma tête... je pourrais être un légume là, faites quelque chose, je sais pas qu'est-ce qu'on peut faire là, faites quelque chose. Ce qui fait que quand tu souffres tout tombe là, les projets et c'est.... c'est ça. **Et ici il y en a pas de souffrance. Donc j'ai pas de douleur. La souffrance psychologique elle est là, mais comme tu vois, ça fait une semaine que je suis ici là.** (aux soins palliatifs).

¹⁷ Par exemple, en travaillant sur un seul récit et en l'analysant selon des critères littéraires.

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:20 (405:417)

Ah mon doux! Ah je pourrais vous commenter ça, je sais pas comment c'est.... J'ai... enfin j'ai trois grosses sortes de douleurs. J'ai une douleur qui est nerveuse parce que les nerfs ont été brûlés et pis ça c'est... c'est abominable. J'ai un douleur qui est due par ma cavité là, par le... le trou qui est en train de... j'espère qui est en train de... de se refermer, ça c'est... ça c'est incroyable comment est-ce que ça... Il y a la douleur que... il y a la douleur morale aussi. Je regardes mes... mes plaies moi pis je me reconnais pas, c'est pas M. ça, c'est pas... c'est pas... c'est pas ce que je connaissais de moi, j'ai un corps que j'ai honte aujourd'hui de... de montrer, c'est... c'est tout ça ensemble.

Étant donné le fait qu'on ait avancé l'hypothèse qu'il existe des discours maîtres aidant les patients à ordonner leur récit sur la maladie, la symbolisation de la douleur, entendue comme le processus de transfert du « concret sensible vers le verbal, du littéral au métaphorique » (Bibeau 1998 : Syllabus du cours), serait différente selon le service dans lequel ils se trouvaient au moment de l'entrevue. Dans le cas des personnes inscrites dans le discours oncologique, il semblerait que la douleur et les malaises sont présentés comme une conséquence des traitements. C'est quelque chose qu'il faut endurer car on est intéressé à combattre la maladie, et c'est ça qui compte.

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:39 (156:169)

Alors j'ai accepté d'aller vers la chimio, vers la... avec le Taxol. Pis là les deux premières... les deux premières shots de Taxol que j'ai eues c'est pareil comme si on m'aurait brûlé l'intérieur de la peau, je pensais que c'était de l'acide qu'on me vidait tellement que c'était...c'était vraiment... t'sais ça faisait tellement mal là. Alors après, après ça, j'ai dit à mon oncologue, j'ai dit écoute, j'ai dit j'ai pas... j'ai pas enduré ça la première fois, j'ai dit je sais pas qu'est-ce qui se passe, c'est peut-être parce que j'ai une plaie ouverte qui est... ça fait qu'on a fait deux autres... deux autretraitements, jusqu'à temps que là je dise à mon oncologue là c'est assez, il doit y avoir un autre moyen.

Par ailleurs, les patients déjà inscrits dans une unité de soins palliatifs ou dans un discours autre que celui de lutte-espoir, parlent de la signification de la douleur différemment. Elle commence à être nommée de façon directe, et à être associée à la mort de même qu'à la peur d'une mort dans la souffrance. Ce qui peut introduire tout le problème du repoussement de la mort. Le récit change car il semblerait que la place de la douleur a changé par le fait de pouvoir la nommer, elle semble être plus présente dans la représentation de la maladie et du malade en soins palliatifs, car dans ce service, le soulagement de la douleur est un but primordial de l'intervention médicale :

P13: CSSS 14Mc.txt - 13:33 (675:685)

J'avais peur de la mort, je pensais que mourir moi c'était épouvantable et puis j'étais pour être... comment je dirais ça? c'était une grande... c'était souffrant pis c'était... alors qu'on m'a expliqué que mourir est pas nécessairement douloureux, ils ont maintenant un paquet de...de médicaments pour nous aider à passer d'une étape à l'autre sans que ce soit

vraiment douloureux. Alors là ben en ayant plus cette crainte, j'ai plus la... j'ai vraiment plus le... de raisons d'avoir peur. En raisonnant... en raisonnant la peur on a plus vraiment la... la raison de l'être.

P18: CSSS 19Mc.txt - 18:10 (271:277)

C'est ça. Pis là ben ça a pas été long la décision, hein, je l'ai prise tout de suite, j'ai dit bon ben okay, bon pis elle disait ben premièrement c'était plus beau. Deuxièmement c'était un médecin sur place qui est attiré plus pour toi, ça fait que déjà ça aide dans tes traitements. **Pis c'est la première fois qu'ils réussissent à contrôler ma douleur par les médicaments. (...) C'est la première fois que je réussis à avoir un soulagement qui a du bon sens. Q. Et ça c'est extraordinaire. R. Ben pour moi c'est sûr que c'est extraordinaire.**

En définitive, la présence ou l'absence de références à la douleur dans le récit signifie, à mon avis, une introduction plus ou moins directe au problème de la souffrance physique en fin de vie et alors à la peur de mourir. Tel qu'exprimé dans l'analyse des thématiques, la possibilité de rassurer le patient en abordant avec lui cette problématique semble être une façon d'appivoiser ses craintes. Le médecin-spécialiste semble avoir un rôle-clé dans ce processus, car c'est lui qui a la plus grande valeur symbolique pour le patient – qui détient le pouvoir du savoir médical- et qui paraît en mesure de rassurer le patient à partir du savoir médical, l'aidant ainsi à faire face aux douleurs et à la mort. Cependant la question qui reste sans réponse est de savoir si lui, le médecin, est préparé pour endosser un tel rôle.

Finalement, en ce qui a trait à la présence de formules, seulement les discours attachés à la religiosité catholique semblent être « saupoudrés » de certaines remarques qui pourraient bien fonctionner comme des « formules » à l'intérieur de la tradition catholique, et qui dans le récit semblent venir s'inscrire là où l'on sent apparaître de l'incertitude à propos de certains thèmes. Ces allusions ne sont toutefois pas assez significatives pour que l'on explore cette tendance.

5. CONCLUSION

Le travail de mise en récit de la souffrance est imprégné de la construction d'une intrigue, avec une temporalité particulière. Le récit semble s'ordonner, autant pour les personnes atteintes que pour les soignants, autour d'une recherche de moyens pour vaincre la maladie. Mais la pesante réalité de l'invincibilité du cancer ouvre sur la perspective de la mort, accompagnée de tout le vécu qui peut s'y greffer. Dans ce cadre, le travail d'interprétation que j'ai fait a été fort touchant car il m'a révélé de multiples expressions de la souffrance de même que la difficulté à pouvoir la communiquer aux autres. J'ai aussi pu constater les limites du fonctionnement du système de santé qui imprime ses manques quant à l'accompagnement et au soulagement de la souffrance des patients. Considérant toute ma démarche, j'ai plus de questions que de réponses à proposer, cependant, j'ai quatre pistes à explorer, qui requièrent toutefois de plus amples recherches et réflexions sur la souffrance des usagers du système de santé québécois.

5.1. PARCOURS DU DISCOURS ONCOLOGIQUE : ENTRE LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE.

Les personnes interviewées ont privilégié certains thèmes. La « mise en intrigue » de quelques-uns s'appuie sur la description de vécus personnels, de la remise en question de la vie que provoque le cancer. D'autres ont privilégié un repérage de l'évolution de la maladie, en concentrant leur récit sur l'expérience des services de santé et la lutte menée tantôt avec les experts, tantôt contre eux. L'espoir, qui traverse le récit, est particulièrement présent au début de l'entrevue, justement quand les personnes nous racontent leur parcours à travers le système de santé, depuis le début avec les premiers signes de la maladie. Par ailleurs, le dévoilement du diagnostic (« *disclosure* ») de la part des spécialistes et le début des traitements induisent le discours de lutte-espoir qui s'installe et qui amène le patient à mener une bataille contre la progression de sa maladie. Pour circonscrire la forte angoisse déclenchée par l'annonce du cancer, le discours oncologique de lutte-espoir tend à centrer les personnes sur une lutte biomédicale pour obtenir la guérison. Lutte et discours dans lesquels se trouvent des éléments significatifs du fonctionnement du système, c'est-à-dire une grande puissance technologique pour prendre en charge le malade et une grande difficulté pour tenir compte de l'aspect « expérientiel » de la maladie chez la personne souffrante.

Par ailleurs, Saillant (1988) rapporte un changement dans la symbolique associée au cancer, c'est-à-dire qu'avec les progrès de la science, cette maladie n'est plus automatiquement reliée à une

mort imminente. Cette nouvelle symbolique contraste avec les réactions décrites dans les récits face au dévoilement du diagnostic du cancer, car ce moment est décrit par les personnes interviewées comme une prise conscience que la mort existe par la voie du diagnostic du cancer. Réaction qui est en relation, à mon avis, avec le fait que «la mort restera toujours une expérience fondamentalement étrangère aux êtres humains » (Bibeau 2002: 2) et en raison aussi de ce que la mort «peut être considérée comme le lieu central de malaise dans la civilisation occidentale » (Bibeau 2002:4).

Par ailleurs, tout au long du mémoire, j'ai considéré l'idée proposée par Bibeau (1998) que le travail clinique peut être compris comme une stratégie narrative polyphonique qui sert à circonscrire à la fois la souffrance des soignés et, d'une certaine façon, l'incertitude des soignants. Cette stratégie narrative semble accorder une place précise à la souffrance physique, principalement à la douleur des patients cancéreux. Il semble que cette place est spécifique aux conditions qui rendent possible le discours de soutien, et qui entourent la pratique dans chaque service médical (oncologique - soins palliatifs).

C'est ainsi que dans le cas des personnes inscrites dans le discours oncologique de lutte-espoir, il semblerait que la place de la douleur soit associée à une représentation de celle-ci comme étant quelque chose qui fait partie de la maladie. La douleur, il faut la supporter puisqu'on est intéressé à combattre la maladie et que c'est ça le plus important. Même si la bataille contre la maladie peut générer de très grandes douleurs, il faut résister car d'une certaine façon, la douleur peut être le chemin de la guérison.

Quand les patients arrivent aux soins palliatifs¹ où le discours sur la signification de la douleur est particulièrement important car la douleur est très attachée à la représentation du cancer, le soulagement devient alors la réponse privilégiée. À ce moment, les patients semblent pouvoir commencer à parler directement de leurs craintes face à la douleur, chemin qui semble aboutir à parler de leur peur de mourir dans la douleur et finalement des craintes de la mort comme telle. Ce premier glissement de la signification permet aux patients de commencer à réorganiser et à modifier – plus ou moins - leur récit.

¹ Surtout dans le cas de ceux qui ont pu discuter avec les médecins de ce service sur leurs craintes par rapport à leur souffrance physique.

L'annonce de la fin des options médicales a été présentée par les patients comme un moment de grande angoisse car cela signifie l'arrêt de la lutte médicale et, par extension, la fin de l'espoir de guérir. Ce moment, présenté dans le récit par la formule « il n'y a rien d'autre à faire » utilisée pas les médecins, est vécu comme une perte. La perte de l'inscription dans le récit de lutte-espoir d'une part; et le sentiment d'être abandonné par l'équipe médicale, d'autre part; car la relation entre le patient et le médecin se base sur l'idée que : « la médecine est elle-même une opération qui va d'un sujet supposé savoir, à un autre supposé ignorer » (Le Blanc 2002:75)

Ce discours qui encadre les échanges entre le patient et le médecin fonctionne comme un espèce de « bouche-trou ». C'est à dire qu'il tente d'étouffer l'angoisse en concentrant l'attention sur les options médicales pour vaincre la maladie. Il est donc bien compréhensible que les patients éprouvent de la difficulté à passer à autre chose, à accepter la fin de cette « bataille médicale ». Le mandat culturel de lutte contre la maladie semble se concrétiser par le discours de lutte-espoir, et c'est alors une option qui permet de repousser la mort autant que possible. Quand on arrive à la fin de ce cheminement, ce qui reste est flou, incertain, confus, puisque seule la possibilité de la mort reste, articulée par un discours partiel et ambigu, plein de silences et de détournements.

En contraste avec l'inscription des personnes dans le discours de lutte-espoir où un certain activisme est mis en place, le fait d'avoir pris le temps d'entendre les craintes formulées par les patients par rapport à la peur de mourir dans la douleur, semble, à mon avis, ouvrir la voie à la possibilité d'apprivoiser l'angoisse et l'incertitude du patient vis-à-vis de sa propre mort.

Enfin, l'option d'accompagner la personne doit être assumée par l'expert car c'est lui le détenteur du pouvoir symbolique, c'est lui qui possède le savoir donc qui semble être le plus approprié pour répondre aux demandes du patient. Cependant, comme on le voit bien dans le récit, les médecins spécialistes en oncologie ont beaucoup de difficulté à dire au patient qu'il n'y a rien d'autre à faire et quand ils le font, ils semblent se représenter ce moment comme la fin de la relation avec ce malade, qui devra alors être pris en charge ailleurs. Il y a également des personnes qui n'arrivent pas à gérer le passage des soins curatifs (en oncologie) vers les soins palliatifs, car ce passage semble affecter grièvement leur façon de donner un sens à leur vécu (voir le récit de *Françoise* (P 23).

5.2. MÉDECINE, POUVOIR ET DROIT.

Dans un autre ordre d'idées, selon l'analyse des données, il semblerait que pour les personnes plus jeunes du groupe, il pourrait être plus difficile de se situer comme objets de l'intervention médicale, tandis que pour les personnes plus âgées, le fait de laisser le médecin prendre en charge la situation, sans poser beaucoup de questions, pourrait être plus facile à gérer. Une certaine confiance dans l'expertise du savant et un désir de ne pas savoir pourraient être à la base de cette tendance.

Cette situation pourrait refléter, entre autre, l'impact que l'âge a dans la représentation de la maladie et de la mort, ainsi que l'important changement face à l'autorité qui s'est produit dans la société québécoise, au cours des quarante dernières années. Le caractère irrationnel de la médecine en tant qu'institution sociale et politique, tel que Good (1994) l'a exprimé, contraste avec la démarche de la société québécoise impliquée dans la construction d'une société de droit. Les multiples chemins à travers lesquels cette société s'est engagée dans la défense des droits individuels et communautaires, avec la promotion d'un modèle de citoyen et de citoyenne, autonomes, indépendants, performants et capables de reconnaître et exiger ses droits, paraissent choquer avec la structure profondément hiérarchique de l'institution médicale.

L'image de l'enfant, comme sujet sans droit de parole, utilisée par *Céline* (P 7) pour décrire son vécu, pourrait nous amener très loin dans la discussion sur la place du patient face à l'autorité de l'expert. Il semblerait pertinent alors de poser la question suivante: Est-ce que le pouvoir médical, représenté par la personne du savant, arrive à pervertir la construction de cette société de droit? Car le cabinet semble être un espace où l'individu, devenu patient, perd certains de ses droits en tant que citoyen, celui de la parole par exemple, puisque c'est la science qui la prend avec tout son pouvoir de nommer le vécu relié à la maladie.

Donc, dans ce cadre d'idées, la recherche d'un soutien ailleurs paraît être attribuable à un « phénomène de société », qui dénonce la difficulté qu'ont ces personnes à s'adapter au système de santé. La hiérarchie et la rigidité de l'autoritarisme médical poussent par exemple *Céline* (P 7) à rechercher du soutien auprès d'un groupe d'entraide. Lorsqu'elle décrit son passage dans ce groupe, on remarque que parmi les divers sujets traités, il semblerait y avoir des discussions pour

se préparer à « lutter », à s'opposer en tant que « patients »² aux soignants et au système biomédical.

La prolifération de ces groupes d'entraide pourrait être expliquée par le besoin d'espaces où l'on peut être aidé à faire face à l'expérience de la souffrance amenée par la maladie et où l'on peut rencontrer des pairs qui souffrent d'expériences semblables. Cependant, cela semble aussi refléter les effets pervers de l'ambiguïté qui règne à l'intérieur du système de santé, qui tente toujours de morceler le plus possible le patient, en transformant son expérience en objets compréhensibles à travers du savoir propre à chaque spécialité. L'incapacité de la biomédecine à composer avec une personne à part entière l'oblige à prendre en charge seulement une partie du corps, désassociée le plus possible du sujet qui l'habite, du vécu de celui qui parle. Le malade devient alors sa maladie, son expérience particulière est effacée et remplacée par le savoir scientifique sur cette maladie.

Alors, le fait que les personnes s'identifient à leur diagnostic en se regroupant autour de « diagnostics communs » peut signifier l'aliénation que produit le système, car ce qu'ils dénoncent est précisément le manque d'espace dans la relation avec leurs médecins, de même que le fait d'être traités comme des « maladies » et non pas comme des personnes. Alors en s'assemblant en tant que malades, ils continuent à être pris dans leur diagnostic.

5.3. UNE PRATIQUE MEDICALE EN DEHORS DE LA MORT? UNE VIE EN DEHORS DE LA MORT.

Pour les patients interviewés, la réalité de la finitude de la vie et la possibilité d'une mort prochaine semble être entourée de silences. « Solange » (P 4) nous raconte cette difficulté de parler de la mort à l'intérieur du système de santé. Elle n'a pas pu aborder le sujet avec les oncologues car ils considéraient que ce n'était pas leur domaine. Alors référée en psychiatrie, elle n'a pas été entendue non plus car elle n'était pas "vraiment déprimée". Ce que son récit révèle, c'est un manque de ressources à l'intérieur du système de santé, pour recevoir le besoin des malades de parler de leurs craintes face à la proximité de la mort. Je pose à nouveau la question que j'ai posée dans la présentation des résultats : Qui prend en charge le malade? Qui prend en charge son besoin d'être entendu et accompagné? Il est assez compréhensible que l'inscription du patient dans le discours de lutte-espoir fonctionne comme une espèce de prise en charge, car au-delà de ce discours, tout commence à être entouré de silences, de non-dits, de fuites.

² On voit aussi comment cette dénomination circonscrit une partie de la réalité et produit des effets dans la représentation que les personnes se font d'elles-mêmes, car elles s'assemblent en s'identifiant à la nomination de leur maladie.

En relation au fait qu'un discours sur la fin de la vie semble être absent des données, je me demande quelle pourrait être la stratégie narrative à mettre en place, de la part de l'équipe de santé, pour aider les patients à faire le passage des services curatifs vers des services palliatifs. Pour jeter un éclairage sur ce problème qu'est le vide concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie, je me permets de retourner aux auteurs afin de tracer certains axes de réflexions.

L'anthropologue médical Jean-Michel Vidal (2000) écrit dans un article sur le deuil : *« si aujourd'hui dans les sociétés occidentales contemporaines la mort semble susciter des réactions de défenses systématiques, semble disparaître de notre univers de vie, et que le culte des morts paraît abandonné et les cérémonies funéraires réduites à leur plus simple expression, cela nous renseigne de toute évidence de la tentation de l'Occident de vouloir oublier la mort, certes mais aussi et surtout sur le malaise existentiel que les sociétés occidentales contemporaines sont en train de vivre »*. (Thomas 1985, cité par Vidal 2000:2).

Tout ce changement se produit à l'intérieur d'une redéfinition profonde des représentations philosophiques et morales de la vie, et des notions qui lui sont concomitantes comme, par exemple, la naissance et la mort. Car, contrairement à l'idée répandue de la disparition de la mort en Occident, cette dernière serait de plus en plus omniprésente pour cet auteur :

« Elle s'étale dans tous les quotidiens, sur les écrans cathodiques, dans les salles de cinémas, dans les arts et dans la vie sociale, familiale et sexuelle : air, eau et aliments contaminés, Sida et au Québec le record, Ô combien funeste, de suicide chez les adolescents. Mais la mort est aussi omniprésente dans toutes les conduites que nous nous imposons collectivement : ne pas fumer, ne pas boire d'alcool, mettre sa ceinture de sécurité, rouler à vitesse modérée, etc. » (Vidal 2000:5).

Vidal considère que l'omniprésence de la mort, la mort des autres qui est étalée partout, et la sienne propre toujours imminente, signifie une confrontation systématique dans notre quotidien, et que dans un tel contexte, essayer de s'en défaire, de l'oublier, de pouvoir vivre en dehors de toutes les contraintes est une réaction nécessaire et saine.

Par ailleurs, la réflexion de G. Bibeau (2002) dans son essai « Comment mourir à l'ère technologique? Brouillage des repères éthiques », place le problème du refoulement de la mort à

l'intérieur du système de santé. Dans sa réflexion sur les enjeux éthiques autour du « droit de mourir », il pose les axes d'argumentation suivants:

- Quelle est la place de la mort aujourd'hui dans « notre » société de technologie avancée? Quels rituels restent-t-ils pour la signifier dans le contexte de la technologie médicale?

-Le fait qu'autour de la mort se confronte la pratique médicale avec une espace-limite, où se jouent la puissance de la technologie et le souci de présenter un visage humain et chaleureux dans la prise en charge des malades.

-La possibilité de fonder une éthique de la responsabilité chez le malade et le médecin relativement au « droit de mourir » à partir du « principe de responsabilité » du philosophe H. Jonas (1990).

En ce sens, Bibeau tente de dégager des pistes d'analyse tenant compte de la complexité et surtout des difficultés qu'on retrouve – autant au niveau personnel que communautaire – pour aborder cette thématique. Pistes qui contribueraient à formuler un discours sur la fin de la vie à l'intérieur du système de santé québécois. Étant donné qu'il semblerait qu'une série de structures narratives entourent la mort en Occident, une tendance à la nier (car elle représente le malaise par excellence) est paradoxalement doublée d'une omniprésence de celle-ci. Les notions de risques pour la santé, fortement décriés sur la place publique de même que le mythe de la « santé parfaite », forment une tendance discursive bien implantée au Québec. Alors, la question qui revient est : Comment est-il possible à l'intérieur de ces stratégies de poser la question de la mort dans la pratique médicale? À nouveau : Quelle est ou quelles sont les stratégies narratives à mettre en place pour améliorer l'accompagnement des mourants?

Pour pouvoir répondre à ces questions, il me semble pertinent de continuer à réfléchir sur la place de la mort dans le discours et les pratiques biomédicales au Québec. Pertinent parce que dans le récit, les options de recherche de sens à propos de la finitude de la vie paraissent très individualisées, et parce que s'organiser face à la progression de la maladie semble être un parcours très personnel et très souffrant.

L'individualisation des processus paraît nous rapprocher des hypothèses avancées par certains chercheurs sur l'adaptation individuelle des croyances religieuses dans les sociétés contemporaines (croyances qui jadis étaient universalisantes) en réponse aussi à l'absence de rituels et à la laïcisation de la société.

Enfin, les données permettent de retracer le cheminement fait par les personnes interviewées face à l'expérience de la maladie. Dans leur parcours, après avoir lutté contre le cancer et après l'annonce de la fin de ce processus, ils vont commencer à reconstituer le « monde vécu » qui a été détruit par le diagnostic et les traitements. Cela suppose de replacer les objectifs de la vie; démarche qui implique de changer les repères et de s'attacher à de nouveaux buts, de re-signifier des relations avec les personnes importantes et de donner une plus grande attention à la récupération des activités qui encadrent la vie quotidienne. Tout cela dans un cadre personnel, très individualisé, qui semble dépendre en grande partie des ressources du patient et de sa famille.

On se retrouve alors dans un espace de contradictions : contradiction entre la recherche de moyens pour continuer à se battre et le besoin d'un contrôle plus poussé de la douleur physique, contradiction entre la dénonciation du manque d'humanité de la part des spécialistes d'oncologie et la représentation des unités des soins palliatifs comme l'espace pour les mourants (représentation très douloureuse). Ces contradictions génèrent, dans le contexte clinique montréalais, de très grandes incertitudes et un manque de repères pour les personnes diagnostiquées avec un cancer en phase terminale.

5.4. LES SERVICES PALLIATIFS FACE À LA SOCIÉTÉ.

C'est ainsi qu'il pourrait être pertinent de travailler à approfondir la représentation des services palliatifs dans l'imaginaire social québécois, dans le cadre de la tradition médicale locale. Car c'est à l'intérieur de cette représentation que se fait la proposition de services de la part des spécialistes ainsi que le choix des usagers. Certains éléments ressortent au sujet des services palliatifs : D'abord, il semble y avoir une difficulté fondamentale pour organiser une structure narrative autour de la mort, difficulté qui a déjà été signalée chez les sociétés occidentales en fonction d'une tendance à la négation de la mort qui, elle, semble avoir été séparée de la représentation de la vie. Ensuite, par un processus de refoulement des images de la mort à travers les autres spécialités du système de santé, les services palliatifs se retrouvent porteurs d'une concentration de ces images menaçantes.

Dans ce cadre d'idées, et face à la solitude que nous racontent les patients, prendre la décision de passer des soins en oncologie aux soins palliatifs semble être un passage très difficile à faire et alors le recours au maintien de la bataille médicale, par le biais de recherches sur le cancer, peut être l'option la moins confrontante. D'ailleurs, les patients sont fréquemment invités à participer à

de telles recherches et le fait de s'inscrire dans ce type de démarche peut constituer la réponse la plus conséquente avec le milieu socio-culturel.

Conclure pour moi, revient à se poser une série de questions qui tournent autour d'une question pivot : Est-ce que le manque apparent de structures narratives³ pour accompagner les patients en fin de vie dans le contexte clinique moderne montréalais est en relation avec notre méthodologie d'analyse des données? Est-ce que ce manque est en relation au fait que les intervieweurs pouvaient être associés, d'une certaine façon, avec le système de santé? Est-ce qu'il est en relation avec « quelque chose » qui est propre au contexte clinique montréalais? Est-ce qu'il est plutôt en relation au moment socio-historique que la société québécoise traverse, en tant que société occidentale industrialisée? Est-ce qu'il se rapporte à l'illusion de l'immortalité que le pouvoir scientifique amène? Serait-il valide alors, de penser qu'il existe une difficulté socio-culturelle à se représenter le malheur, le mal, la mort, et à se préoccuper des conséquences d'une telle difficulté dans le cas des patients en fin de vie?

Répondre à ces questions signifie continuer à entendre ce que les usagers ont à dire, continuer à travailler sur comment ils mettent leur souffrance en récit dans le contexte clinique montréalais.

Pour finir, j'aimerais revenir aux propos de Vergely quand il nous parle de bonheur. Le bonheur, affirme cet auteur, est devenu un objet de consommation, il a cessé d'être une vertu. « *On a cessé de l'honorer comme un devoir pour le réclamer comme un droit* » (Vergely 1997:183). De plus, nous fait remarquer l'auteur, nous (les sociétés occidentales), payons la quête de bonheur héritée des Lumières, car si nous sommes démunis face à la souffrance, c'est parce que nous n'avons plus rien à dire sur elle, ne voulant entendre parler que de bonheur, d'où le pesant silence pour le malade et pour celui qui souffre, une grande solitude:

“ Socrate nous l'a fait comprendre : le sens de la souffrance se trouve non pas dans le fait de philosopher sur la souffrance en spéculant à son propos, mais dans celui de lutter contre elle en la faisant cesser. Et lutter contre elle passe par un seul geste, aussi difficile que simple : celui de vivre, de souffrir et mourir. Simplement en vivant, en souffrant et en mourant. ”

(Vergely 1997:141)

³ En relation avec le silence qu'on trouve dans les données autour de la mort.

BIBLIOGRAPHIE

ABRAHM, J. L., 2000. "The role of the clinician in palliative medicine", *Jama*, vol. 283. p.116.

AGAMBEM, G., 1978. *Enfance et histoire. Destruction de l'expérience et origine de l'histoire*. Paris : Payot. 4^e Édition.

AGAMBEN, G., 1999. *Ce qui reste d'Auschwitz. L'archive et le témoin. Homo Sacer III*. Collection Bibliothèque Rivages. Éditions Payot & Rivages.

ANDERSON, B., 1996. *L'imaginaire national. Réflexions sur l'origine et l'essor du nationalisme*. Paris : Éditions La Découverte.

BARTHES, R., 1972. « Sémiologie et Médecine », dans R. Bastide (Éditeur), *Les Sciences de la Folie*, Paris: Mouton.

BAILE, W. F. et al., 2000. « A six step protocol for delivering bad news : Application to the patient with cancer », *The Oncologist*. n 5. p, 302-311.

BÉFÉKADU, E., 1993. « La souffrance : clarification conceptuelle », *Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*. vol. 25. n 1. p.7-21.

BLAIS, L et S, VINETTE, 2001. « Souffrance sociale, ou les mots/maux d'un social naufragé par la biopsychosociologie ». Conférence: Université d'Ottawa : Juin 2001.

BIBEAU, G., et E. CORIN, 1995. « Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique », dans F. Trudel, P. Charest, Y Breton (sous la dir. de), *Construction de l'anthropologie québécoise*, Sainte-Foy: Presses de l'Université de Laval.

BIBEAU, G., et E. CORIN, 1995. *Beyond textuality. Ascetism et violence in Anthropological Interpretation*. Berlin: Mouton de Gruyter.

BIBEAU, G., et M. PERRAULT, 1995. *Dérives montréalaises A travers des itinéraires de toxicomanies dans le quartier de Hochelaga-Maisonneuve*, Montréal : Boréal.

BIBEAU, G., 2002. « Le corps transcendant : ancêtres et objets », dans le recueil de conférences du colloque : *Penser la mort aujourd'hui*. Auditorium Jeanne-Mance CHUM 25 d'octobre 2002.

--, 1999. *Syllabus ANT6054: Systèmes médicaux comparés*.

--, 2002 *Comment mourir à l'ère technologique? Brouillage des repères éthiques*. Montréal : Sous presse.

- , 2002. « Dieux étrangers, société post-religieuse et clinique », *Prisme*. n 38, p. 60-82.
- BOURDIEU, P, 1993. *La misère du monde*. Paris: Seuil.
- CASSEL, E. J, 1982. « The nature of suffering and the goals of medicine», *The New England Journal of Medicine*. vol. 306, n 11,p. 639-45.
- , 1991. « Recognizing suffering», *Hastings Center report*. Mai-june.
- CLARK, D, 1999. « Total pain ,disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967», *Social science and medicine*, vol.49, p.727-36.
- CONNOLLY, W. E, 1996. « Suffering, justice and the politics of becoming », *Culture, medicine and psychiatry*, vol. 20. p. 251-277.
- CORIN, E, BIBEAU, G, MARTIN J.C. et R, LAPLANTE, 1990. *Comprendre pour soigner autrement Repères pour régionaliser les services de santé mentale*. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- CORIN, E, 1993. « Les détours de la raison Repères sémiologiques pour une anthropologie de la folie », *Anthropologie et Sociétés*. vol. 17, n 1-2.
- CORIN, E, RODRIGUEZ, L, et L ,GUAY,1998. "Souffrance et aliénation en psychiatrie". Document de circulation interne: ERASME.
- DANEAULT, S et al., 1999. Protocole du projet: Cancer, souffrance et services de santé.
- DEL VECCHIO GOOD, M. J, 1991. «The practice of Biomedicine and the Discourse on Hope A preliminary Investigation into the Culture of American Oncology", dans PFLEIDERER B. Et G, BIBEAU (Éditeurs), *Anthropologies of Medicine*, Heilderberg: Vieweg.
- DEL VECCHIO GOOD, M.J., MUNAKATA, T et Y. KOBAYASHI, 1993. « Temps narratif incertitude en médecine clinique», *Anthropologie et Sociétés*. vol. 17, n 1-2.
- FAINZANG ,S, 2001. «L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences Sociales et Santé*. vol 19, n 2.
- FLAMING , D, 1995. "Patient suffering: a taxonomy from the nurse's perspective", *Journal of advanced nursing*, n 22, p. 1120-1127.
- FOUCAULT, M, 1972. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: Presses Universitaires de France.
- GOOD, B.J., 1977."The heart of What's the matter .The Semantics of illness en Iran", *Culture, Medicine and Psychiatry*. vol.1, n 1 p.25-58.

GOOD B.J., ET M.J. DEL VECCHIO GOOD, 1993. « Au mode subjonctif La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie », *Anthropologie et Sociétés*. vol. 17, n 1-2, p.21-42.

GOOD, B.J., 1994. *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*. Cambridge University Press. 1 Ed.

GUEX, P, 1986. «La douleurs prétexte», dans HAINARD, J. et R, KAEHR, (Éditeurs), *Le Mal et la Douleur*, Neuchâtel: Éditions du Musée d'ethnographie.

LATIMER, E.J., 2000. «Dire la vérité avec douceur et tact», *Le Clinicien*, Decembre.p.33-38.

LEYDON, G..M, 2000. «Cancer patient's informations needs and information seeking behavior », *BMJ*, n .320. p.909-912.

KIRMAYER, L. J., 1993.« La folie de la métaphore », *Anthropologie et Sociétés*,.vol.17, n 1-2.

KLEINMAN, A, 1988. *The Illness Narratives Suffering, Healing, and Human Condition*. New York: Basic Books, Inc. Publishers.

KLEINMAN, A et J, KLEINMAN, 1991. «Suffering and its professional transformation : Toward an ethnography of interpersonal experience» *Culture, Medicine and Psychiatry*. vol. 15, n . 3. p. 275-301.

KRISTEVA , J, 1981. *Le langage, cet inconnu Une initiation à la linguistique*. Paris:Seuil.

Le Petit Larousse Illustré 2000. Paris : Larousse.

MULDER, J et D, GREGORY, 2000. "Transforming experience into wisdom: Healing amidst suffering". *Journal of Palliative Care*, vol. 16. n .2. p.25-29

KLEINMAN, A, DAS, V. et LOCK, M. (Éditeurs) 1997. *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press.

LORD, A, 1997, *The singer of the tales* New York : Athenaeum.

POUPART, J. et al. 1997. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques : [rapport] / [du] Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives*, Montréal : Gaëtan Morin.

QUILL, T.E, 2000. «Initiating-end-of-life discussions with seriously ill patients. Adressing the "elephant in the room» *JAMA.*, vol.284, n 19, p.2502-2507.

Ri cœur, P.,1990. *Soi-même comme un autre*, Paris : Éd. du Seuil.

RAWLINSON, M. C. 1986. « The sense of suffering », *Journal of Medical Philosophy*, vol. 11, n . 1, pp. 39-62.

SAILLANT, F, 1988. *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal: Éditions Saint-Martin.

SAILLANT, F 1987. *Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*, Thèse (Ph.D.) -Université McGill.

STEINHAUSER, K et al., 2000. «In search of a good death : observations of patients, families, and providers»,. *Annuaire International of Medicine*, n 132: pp.825-832.

VAN DER MAREN, J. M, 2001. *Documents pour le cours : ETA6512 Analyse et interprétation des données qualitatives*. Document de circulation interne : Faculté de Sciences de l'Éducation. Université de Montréal.

VIDAL, J.-M., 2000. «La Mort et le deuil : Perspective transculturelle», *La revue de REIQS*, Montréal.

VERGELY, B, 1997. *La souffrance Recherche du sens perdu*. Paris : Gallimard.

annexe 1

« CANCER, SOUFFRANCE ET SERVICES DE SANTÉ » SCHEMA D'ENTREVUE

1) PRÉAMBULE

- Formule de consentement : lecture, compréhension, signature
- Enregistrement de l'entrevue (respecter fidèlement le contenu de l'échange)

2) ENTRÉE EN MATIÈRE

« Parlez-moi de votre maladie »

Objectif : amener à parler de cet épisode de vie, repérage de ce qui viendra spontanément

3) THÈMES À COUVRIR (Faciliter l'émergence et l'élaboration)

- Précurseurs, évolution des signes de la maladie
- Démarches entreprises
- Premiers contacts avec équipes soignantes (**explorer investissements** particuliers, du médecin par ex)
- Le moment et le contexte du diagnostic
- Réactions (craintes, déni, appréhensions, etc.); **explorer punition/culpabilité**
- Thème de l'incurabilité
- Soins reçus, traitements, rapport aux services de santé (incluant ceux **proposés**)
- Réactions de l'entourage
- Expériences de souffrance (physique, psychologique, existentielle, autre)
- Peurs

4) QUESTION SUR LA SOUFFRANCE

« Si je vous dis le mot *souffrance*, qu'est-ce que ça représente pour vous? »

5) QUESTION SUR LES SOINS

« Par rapport à cette souffrance, comment percevez-vous les soins que vous avez reçus? »

6) THÈMES JUGÉS IMPORTANTS PAR LE SUJET, NON COUVERTS PAR L'ENTREVUE

7) RAISONS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE ET RÉACTIONS À L'ENTREVUE

8) QUESTIONNAIRE SOCIODÉMO

9) DATE DE LA PROCHAINE RENCONTRE (6sms)