

Université de Montréal

Pluralisme médical et cancer à Montréal :
Espaces, pratiques, discours

par **Thomas Gottin**

Département d'anthropologie

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée
en vue de l'obtention du grade de *Philosophiae Doctor* (Ph.D.)
en Anthropologie

Mars, 2018

© Thomas Gottin, 2018

Résumé

L'utilisation des MAC (Médecines Alternatives et Complémentaires) par des personnes touchées par un cancer est un phénomène croissant dans l'ensemble du monde occidental. Le Québec n'est pas exempt de ces pratiques profanes qui s'expriment majoritairement hors des murs de l'hôpital. Cependant, l'emploi de MAC dans une logique complémentaire est encore très peu considéré par les institutions médicales de la province. Cet état de fait témoigne de la pérennité d'un pluralisme médical toujours vivant qui nous questionne sur la façon dont il est vécu de l'intérieur par celles et ceux qui naviguent entre différentes formes de soins mais aussi sur la façon dont il évolue dans et hors de l'enceinte hospitalière.

Cette recherche s'articulera autour de deux axes majeurs afin de comprendre comment les MAC s'inscrivent dans les trajectoires thérapeutiques des soignés et comment ce pluralisme médical se déploie dans le système de santé québécois, notamment en termes de configurations spatiales. Dans un premier temps, et afin de rendre compte de l'hybridité des pratiques relatives aux MAC par des soignés touchés par un cancer, cette étude proposera d'appréhender le pluralisme médical à partir des modalités de recours aux MAC (niveaux d'adhésions et espaces de pratiques) tout en explorant ce qu'implique l'entrée dans le monde du cancer en termes de représentations collectives, de ruptures et de souffrances sociales. Nous observerons ainsi comment des soignés sont amenés à utiliser des MAC (art-thérapie, visualisation, acupuncture, massothérapie, etc.) en complément de leur traitement et comment ces usages agissent dans leur trajectoire de soins. Dans un second temps, nous regarderons comment ce pluralisme médical tend à évoluer et à s'adapter aux paradigmes idéologiques (privatisation de la santé, domination de la médecine fondée sur les faits) qui orientent le champ de la santé au Québec. Il en ressort qu'au-delà d'une visibilité progressive des MAC dans l'espace public, leur intégration avec une biomédecine consciente de leur existence apparaît illusoire. C'est cependant à travers leur domestication au cœur de fondations, que leur déploiement au sein des espaces hospitaliers nous ouvre sur une autre facette du pluralisme médical. En ce sens, l'étude des pratiques de nos répondants nous éclairent sur les enjeux sociaux et culturels entourant l'expérience thérapeutique des soignés et nous amène à conclure qu'il

serait pertinent de repenser la façon dont une telle cohabitation thérapeutique peut exister au sein d'un paysage thérapeutique protéiforme.

Mots clefs : anthropologie, pluralisme médical, Médecines Alternatives et Complémentaires, cancer, représentations collectives, souffrances sociales.

Abstract

The use of Complementary and Alternative Medicines (CAM) by individuals diagnosed with cancer is a growing phenomenon in Western societies. Quebec is not exempt from these practices, which take place predominantly outside hospital boundaries. However, the use of CAM as a complement to medical care is still poorly considered by medical institutions in the province. In my thesis, I question the different ways CAM are experienced, by those navigating between various forms of healthcare, as well as the ways they evolve inside and outside the confines of the hospital.

My study is articulated around two major axes; I seek to understand what actions CAM lead to within trajectories of care, and how medical pluralism fits within the Quebec healthcare system in terms of spatial configurations. First, to render the hybrid quality of CAM and the plurality of uses pertaining to them by those receiving cancer cares, I will examine modalities of recourse to CAM (levels of adherence and places of practice), while also exploring the entry into the universe of cancer care in terms of collective representations, break points, and social suffering. I look at how those receiving care come to use CAM (art therapy, visualisation, acupuncture, massage therapy, etc.) in addition to usual treatments, and how these uses influence their trajectory of care. Second, I examine how medical pluralism is evolving and adapting in relation to the ideological paradigms (privatisation of healthcare, hegemony of EBM) that guide healthcare in Quebec. I contend that, beyond an increasing visibility of CAM in the public sphere, their integration within a biomedical model aware of their existence is illusory. However, the domestication of CAM through foundations for the endowment of healthcare allows me to explore another facet of medical pluralism. Thus, the study of practices related to the use of CAM by our participants sheds light on the social and cultural issues related to the therapeutic experiences of those receiving care. I conclude that it is relevant to rethink the way such a therapeutic cohabitation can exist within a protean therapeutic landscape.

Key words: anthropology, medical pluralism, Complementary and Alternative Medicine, cancer, collective representations, social suffering

Table des matières

Résumé	i
Abstract	iii
Table des matières	iv
Liste des Tableaux	ix
Liste des Sigles	x
Remerciements	xi
INTRODUCTION	1
PARTIE I : Contextualisation, cadre théorique et méthodologie	10
CHAPITRE 1 : L'ÉVOLUTION DES MAC ET DU CANCER EN AMÉRIQUE DU NORD : DES ÉTATS-UNIS AU QUÉBEC	11
1.1 Introduction	11
1.2 Du pluralisme médical et des MAC : l'évolution des concepts	12
1.2.1 De l'automédication aux MAC	13
1.2.2 Les problèmes de la classification des MAC : enjeux de terminologie	15
1.2.2.1 Le regard de l'anthropologie	17
1.2.2.2 Déconstruire le mythe de « l'ailleurs-exotique »	18
1.2.2.3 Le croisement des médecines, un héritage colonial ?	20
1.2.3 Des choix de termes	20
1.3 Le pluralisme médical au Québec : de la chasse aux sorcières à la lutte de la reconnaissance des MAC	21
1.3.1 Un Québec en quête d'émancipation	22
1.3.2 L'avènement de la chasse aux sorcières... ..	24
1.3.3 ...et la difficile reconnaissance des MAC par le système de santé.....	26
1.4 Le cancer en Amérique du Nord: un objet de représentations	29
1.4.1 Des sociétés médicales aux levées de fonds	29
1.4.1.1 Le déploiement du marketing de la charité	30
1.4.1.2 L'instrumentalisation du cancer du sein.....	31
1.5 Les enjeux de la construction sociale du cancer et du pluralisme médical au Québec.....	34
1.6 Conclusion.....	37

CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE	39
2.1 Introduction	39
2.2 Étudier le pluralisme médical à partir du cancer	40
2.3 Concepts-clefs	42
2.3.1 Temporalités médicales, niveaux d'adhésion et réseaux d'interactions	42
2.3.2 Souffrances sociales	44
2.3.3 Liminalité et métaphore	46
2.3.4 Des MAC domestiquées	48
2.4 Réflexions autour des enjeux méthodologiques : le positionnement de l'anthropologue	49
2.5 La réalité du terrain ethnographique	53
2.5.1 L'entrée dans le monde des MAC et du cancer	53
2.5.1.1 Premières difficultés ethnographiques	53
2.5.1.2 Une rencontre décisive	55
2.5.1.3 L'effet boule de neige	56
2.5.2 Critères de sélection et déroulement des entrevues	57
2.5.2.1 Entretiens avec les soignés	58
2.5.2.2 Entretiens avec les praticiens MAC	60
2.5.2.3 Entretiens avec les cadres des fondations et directions scientifiques.....	61
2.5.3 Entrevues semi-dirigées, rencontres informelles, observations participantes et navigation entre sites	61
2.6 Méthode et grille d'analyse des données.....	64
2.7 Conclusion.....	66
PARTIE II : Le cancer et les MAC, l'entrée dans d'autres mondes	68
CHAPITRE 3 : DU DIAGNOSTIC À LA QUÊTE DE SOUTIEN	69
3.1 Introduction	69
3.2 Profil des soignés	70
3.3 L'entrée dans le monde du cancer : la mort prééminente	73
3.3.1 Les conditions de réception d'un diagnostic.....	74
3.3.2 L'annonce aux autres	76
3.4 Chercher la cause du cancer	79

3.4.1	Modèles exogènes	80
3.4.2	Modèles endogènes	81
3.4.3	Le besoin de se reconstruire à travers le sens donné	84
3.5	Chercher du soutien : le recours aux MAC	87
3.5.1	Classification et répartition des MAC utilisées	87
3.5.2	Combinaisons opérées dans les usages	89
3.5.3	Des MAC non-domestiquées : cliniques médicales et cabinets privés.....	90
3.5.4	Des MAC domestiquées : fondations et hôpitaux.....	92
3.5.4.1	Fondation A.....	93
3.5.4.2	Fondation B.....	94
3.5.4.3	Fondation C.....	95
3.5.4.4	Centre d'oncologie pulmonaire.....	95
3.5.5	Des formes de soutiens offertes dans un paysage thérapeutique complexe	96
3.6	Conclusion.....	97
CHAPITRE 4 : LE MONDE DES MAC : DES NIVEAUX D'ADHÉSION ET DES RÉSEAUX		99
4.1	Introduction	99
4.2	L'accès aux MAC pendant le cancer.....	100
4.2.1	La part des réseaux sociaux ou l'héritage des systèmes référentiels profanes	100
4.2.2	De l'automédication et des consultations	103
4.2.3	La part de l'adhésion aux MAC.....	104
4.3	Adhésions fortes aux MAC	106
4.3.1	Gilles, l'automédication comme salut.....	106
4.3.2	Marcel, le jeûne et la chasse aux sorcières	108
4.3.3	Gaëtane, des MAC contre la déshumanisation des soins.....	110
4.3.4	Lorraine, l'autonomie et l'indépendance dans les soins	111
4.3.5	Hélène, l'efficacité de l'allopathie et la philosophie des MAC	112
4.4	Adhésions partielles aux MAC, une question d'accès	113
4.4.1	L'accès aux MAC par les proches	115
4.4.2	L'accès aux MAC par la rencontre avec des soignés	116

4.4.3	L'accès aux MAC par Internet.....	117
4.4.4	L'accès aux MAC par l'institution hospitalière.....	120
4.5	Partir des pratiques sociales plutôt que des catégories sociales.....	121
4.6	Conclusion.....	125
CHAPITRE 5 : A QUELS BESOINS RÉPONDENT LES MAC ?		127
5.1	Introduction	127
5.2	Comprendre les multiples usages des MAC	128
5.3	Des usages pour soulager le corps et le mental : l'hybridité des pratiques	130
5.4	Des usages pour répondre à la liminalité : la création artistique comme catharsis 137	
5.4.1	Ce dont on ne parle pas.....	139
5.4.2	Parler du début des traitements	140
5.4.3	La métaphore créatrice comme porte d'entrée vers la verbalisation	142
5.4.4	Le droit de se laisser aller à travers un sentiment de <i>communitas</i>	146
5.5	Des usages réactivant un processus de réflexivité : la pluralité des ressources	149
5.5.1	Le support religieux	153
5.5.2	Le support ésotérique.....	155
5.5.3	Le support psychologique.....	155
5.6	Conclusion.....	157
PARTIE III : MAC et oncologie, quels enjeux de cohabitations ?.....		157
CHAPITRE 6 : LES MAC ET LE MONDE HOSPITALIER, ENJEUX D'HIER ET D'AUJOURD'HUI.....		161
6.1	Introduction	161
6.2	L'isolement des cliniques privées de MAC au Québec	163
6.2.1	L'absence de réglementation : la jungle des MAC.....	163
6.2.2	Le spectre de la chasse aux sorcières : la faute au Québec ?	167
6.3	Le modèle américain de la santé intégrative : une solution pour le Québec ? .	171
6.3.1	Les cliniques de santé et de médecine intégrative en Ontario : la hiérarchisation des professions.....	174
6.3.2	Appliquer la santé intégrative dans une clinique québécoise : accessibilité limitée et isolement des praticiens.....	177
6.3.3	Les cliniques de santé intégrative : entre rentabilité et ostracisation ?	179

6.4	Le pouvoir décisionnel de l'EBM et la logique des taux de survie.....	181
6.4.1	La priorité des taux de survie sur « les mensonges » des soignés	184
6.4.2	La construction sociale de l'EBM.....	187
6.5	Conclusion.....	190
CHAPITRE 7 : UNE AUTRE VOIE POUR LES MAC		193
7.1	Introduction	193
7.2	Les contraintes des MAC inscrites dans des fondations	194
7.3	Les MAC domestiquées : une nouvelle voie pour les MAC ?	200
7.3.1	Des thérapeutes MAC et des infirmières	201
7.3.2	Des MAC plus « acceptables »	204
7.4	MAC domestiquées et espaces de proximité.....	208
7.4.1	Inégalités d'accès aux MAC	209
7.4.2	Les MAC : des ressources de proximité ?	211
7.5	Considérer le pluralisme médical, encadrer les MAC et mieux les étudier	213
7.5.1	Encadrer les MAC pour mieux les contrôler ?.....	214
7.5.2	L'importance de la recherche qualitative.....	216
7.6	Conclusion.....	218
CONCLUSION		221
BIBLIOGRAPHIE.....		234
Lexique des MAC		xiii
Annexes		xxx
Annexe 1 Cancer et marketing de la charité, quelques images...		xxx
Annexe 2 Guides d'entrevues		xxxi
Annexe 3 Œuvres d'art-thérapie		xxxix
Annexe 4 Extraits de verbatims décrivant la pratique des praticiens MAC rencontrés en clinique/cabinets		xlili
Annexe 5 Retour historique sur l'évolution des traitements contre le cancer/ Description de l'équipe professionnelle qui accompagne la personne pendant son plan de traitement de cancer au Québec.		liii

Liste des tableaux

Tableau 1 : Synthèse des caractéristiques socioéconomiques des soignés

Tableau 2 : Synthèse des caractéristiques médicales des soignés

Tableau 3: Classification des MAC (domestiquées ou non) par ordre croissant du nombre d'utilisateurs

Liste des sigles

ARC : Agence du Revenu du Canada

CLSC : Centres Locaux de Services Communautaires

CQLC : Conseil Québécois de Lutte contre le cancer

EBM : Evidence Based Medicine

EMI : Expérience de Mort Imminente

GMF : Groupe de Médecine Familiale

MAC : Médecines Alternatives et Complémentaires

MC : Médecines Complémentaires

MNT : Maladies Non-Transmissibles

MT : Médecines Traditionnelles

MTC : Médecine Traditionnelle Chinoise

NCCAM : National Center for Complementary and Alternative Medicine

NCCIH : National Center for Complementary and Integrative Health

NHS : National Health Service

OB : Organismes de Bienfaisance

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PQLC : Programme Québécois de Lutte contre le Cancer

PSN : Produits de Santé Naturels

RAMQ : Régie de l'Assurance Maladie du Québec

RCT : Randomised Clinical Trial

RLS : Réseau Local de Service

RQASF : Réseau Québécois d'Action pour la Santé des Femmes

SCC : Société Canadienne sur le Cancer

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord à mes directeurs, Deirdre Meintel et Pierre Minn. Tous deux ont été d'un support inestimable pour la réflexion, la construction et la concrétisation de cette thèse. En étant présents à chacune de mes demandes, ils m'ont apporté un socle intellectuel rigoureux et une confiance, indispensables dans cette aventure qu'est le doctorat.

Je tiens également à remercier celles et ceux qui m'ont accompagné autant professionnellement qu'amicalement dans ce travail. Je pense particulièrement à Christine Loignon, Chantal Levesque et Samuel Blain.

Un grand merci aux membres du MEOS pour leur soutien dans cette aventure et pour leur confiance, en particulier Johanne Collin, Pierre-Marie David et Caroline Robitaille.

Un merci spécial à Sylvain Grisard et Philippe Blackburn pour vos relectures attentives, votre temps et votre écoute.

Merci à ma mère et à mes amis, Yannick, Bruno, Kevin, Antoine, Alexandre et tous ceux que je ne nomme pas ici, pour leur humour, leur compréhension et leurs encouragements.

Un immense merci à la personne avec qui je partage ma vie depuis mon arrivée au Québec et sans qui je n'aurais jamais pu entreprendre un tel travail. Lisa, cette thèse est aussi la tienne...

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont souhaité m'offrir leurs voix et dont je l'espère, j'aurais réussi à restituer leurs mots.

Que vous soyez encore ici ou bien dans d'autres mondes, je tiens à vous faire part de ma gratitude pour la confiance et l'intérêt que vous avez manifestés pour cette thèse.

INTRODUCTION

En 2015, la Société canadienne du cancer estimait qu'environ un Canadien sur cinq développera un cancer au cours de sa vie et qu'un Canadien sur quatre y succombera. Pour cette même année, cet institut a estimé qu'un peu moins de 200 000 personnes ont développé un cancer et que 78 000 d'entre elles y ont succombé. Selon ses estimations, 196 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués dont plus de la moitié étaient liés à des cancers du poumon, de la prostate, du sein et colorectaux (Société canadienne du cancer - Statistique Canada, 2015). La majorité des personnes touchées par un cancer sont, à 89%, âgées de 50 ans et plus. Même si la maladie frappe moins les plus jeunes, le cancer représente, chez les moins de 15 ans, la principale cause de décès : la leucémie et les cancers du système nerveux central représentent à eux seuls 60 % des cas.

Selon toute probabilité, il est prévu qu'entre la période 2003-2007 et la période 2028-2032, la part de personnes âgées de 65 ans et plus passera de 13% à 22%. Il est ainsi estimé que d'ici la période 2028-2032, le nombre annuel de cancer augmentera de 79% par rapport à la période 2003-2007, le vieillissement de la population en étant la principale cause (Société Canadienne sur le cancer - Statistique Canada, 2015). En 2015, le cancer constituait toujours la première cause de décès au Canada, soit 30 % des décès. Cependant, les politiques de prévention menées sur l'ensemble du territoire canadien durant plus de trente ans, notamment au niveau de la consommation de tabac, ont permis d'éviter le décès de 23 000 personnes à risque de mourir d'un cancer du poumon (Société Canadienne sur le cancer - Statistique Canada, 2015). De plus, avec les progrès techniques et l'amélioration des traitements, les taux de survie relatifs à une période de 5 ans, après la réception d'un diagnostic, sont d'environ 63%.

Si le cancer constitue l'une des principales causes de morbidité et de mortalité dans le monde, avec 14 millions de nouveaux cas sur la planète en 2012 (OMS, 2017), le fait est que depuis une dizaine d'années, en raison de l'augmentation des taux de survie et de son impact dans la vie des soignés en rémission, ladite maladie est de plus en plus considérée par la communauté scientifique comme une maladie chronique (Singh, 2008). Pourtant,

malgré les progrès relatifs à l'efficacité des traitements, lorsque le diagnostic tombe, l'image du cancer continue d'être associée à une menace vitale sinon à une condamnation à mort, et génère peur et angoisse chez les patients et leurs proches (Menoret, 2007; Jain, 2013). Face à ces réalités sociales et sanitaires, et en accord avec les recommandations de l'OMS (1986, 2002), qui estime que toute personne en souffrance doit bénéficier d'un éventail de soins et de soutiens qui répondent à ses aspects sociaux, culturels, spirituels, économiques et physiques, la province du Québec, par son inscription dans une idéologie universaliste de droit à la santé pour toutes et tous (Mikkonen et Raphael, 2011), offre des traitements médicaux et des services sociaux dits « inclusifs » à toute personne recevant un diagnostic de cancer.

Des usagers et des MAC

Dans le champ du cancer, les recours à d'autres formes de soutien à la biomédecine sont importants (Esmail, 2017). En effet, en parallèle de soins accessibles gratuitement, une multitude de thérapies et d'approches considérées comme « non-conventionnelles » (soit qui ne sont pas offertes par le système de santé publique québécois même si certaines, comme l'acupuncture, bénéficient d'un ordre professionnel et sont remboursées par certaines assurances privées) tentent d'apporter d'autres formes de soutien et de réponse aux personnes touchées par un cancer. Communément appelées MAC (Médecines Alternatives et Complémentaires), ces pratiques connaissent de leur côté des renouvellements structurels en termes d'application thérapeutique puisqu'elles s'articulent dans des espaces pluriels : cliniques et cabinets privés, centres de santé intégrés, fondations ou encore départements hospitaliers.

En 2005, au Canada (Park, 2005), le recours aux MAC par la population canadienne, diagnostiquée ou non d'un cancer, concernait environ 71% de la population totale. Parmi cette proportion, 38% aurait recours aux PSN (Produits de Santé Naturels) de manière régulière (Ipsos Reid, 2005; Esmail, 2017). Ces chiffres sont toujours d'actualité selon une étude menée par l'Institut Fraser en 2017 (Esmail, 2017). Au Québec, l'une des rares études sur le sujet a montré que 80% de la population sherbrookoise avait déjà utilisé, au moins une fois dans sa vie, un type de MAC (Dumais, Foley and al., 2006) et ce, pour différents motifs : anxiété, douleurs chroniques, crise existentielle, etc. Le Québec

présenterait ainsi des taux d'utilisation de MAC similaires à ceux évalués au Canada anglophone (Montbriand, 1998; Sevigny, 1999; Esmail, 2017).

Les Canadiens anglophones, tout comme les Québécois, utiliseraient d'abord les MAC inscrites dans la catégorie des « manipulations corporelles » (massothérapie, chiropractie, ostéopathie), useraient ensuite de certaines pratiques dites « corps-esprit » (yoga et ses multiples branches), et consommeraient enfin des Produits de Santé Naturels (PSN) (Ipsos Reid, 2005; Esmail, 2017). Pour la majorité des utilisateurs, ces usages répondraient à des douleurs lombaires, ainsi qu'au maintien de « saines habitudes de vie » (Esmail, 2017). En revanche, pour une minorité d'utilisateurs réguliers, les MAC viendraient soulager une multitude de problématiques autant liées à des douleurs chroniques qu'à des problématiques psychologiques et/ou existentielles, parfois inscrites dans un militantisme en faveur des médecines naturelles et contre la biomédecine (Peters, 2003).

Le champ de la cancérologie n'est pas épargné par cette réalité. Au contraire, il s'agirait de l'un des domaines les plus confrontés à ces recours pluriels (Ernst, 2000; Nissen et Manderson, 2012; Menoret, 2007 ; Salamonsen, Kruse, Eriksen, 2012; Smithson, Britten, Paterson, Evans, 2010). Selon de récentes études quantitatives, cette réalité concernerait en moyenne, plus d'un tiers des patients atteints d'un cancer dans le monde occidental et, de façon plus conséquente, chez une patientèle atteinte d'un cancer du sein ou d'un cancer de la prostate (Adler, 2002). Ces chiffres sont toujours en vigueur selon le dernier rapport réalisé par l'Institut Fraser pour l'ensemble des provinces canadiennes (Esmail, 2017). Enfin, le « public-type » usant de MAC serait surtout composé de femmes, âgées de quarante à soixante ans, au capital culturel et économique moyen à élevé et en quête de restructuration psychologique (Pelissier-Simard et Xhignesse, 2008; Salamonsen, Kruse, Eriksen, 2012; Ross, 2012).

À une époque de privatisation de la santé, du respect de la diversité et de l'encouragement à l'autonomie individuelle (Adler, 2002; Cederström et Spicer, 2016), ces usages profanes sont difficiles à saisir puisque les personnes touchées par un cancer ont de plus en plus recours à des MAC sous des formes et des utilisations extrêmement diversifiées. À travers ces pratiques plurielles, il semblerait que les soignés adoptent des

logiques sociales et symboliques effectives, afin de combler des identités fracturées par la maladie sans pour autant abandonner les traitements offerts en oncologie (Boon, Brown, Gavin, et Stewart, 1999; Ross, 2012). Car, d'après Santé Canada (2003), et contrairement à ce qu'on l'entend souvent dans les grands médias francophones au sujet des « médecines alternatives », notamment dans de récents articles de presse, l'un d'un quotidien français (Mascret, 2017), l'autre d'un journal québécois (Ravary, 2016), la majorité des personnes touchées par un cancer n'abandonnent pas les traitements offerts en oncologie pour une alternative radicale comme l'usage exclusif de thé vert ou de l'homéopathie. Pourtant, à l'inverse des États-Unis ou de certaines provinces anglophones du Canada, la prise en considération de ces usages profanes hors du milieu hospitalier, à savoir le recours à des formes de soins multiples et distinctes, par des personnes vivant avec un cancer, est toujours timidement abordée (voire ignorée) par les instances ministérielles de la santé et de l'enseignement supérieur du Québec (Gaboury, Johnson, Robin, Luc, O'Connor, Patenaude et al., 2016). Ce constat nous interpelle puisque à l'aune des préoccupations sociétales en faveur d'une appréhension globale de la maladie (aspects eco-bio-psycho-sociaux-spirituels) et de la reconnaissance par la santé publique de l'impact de la maladie dans le quotidien bouleversé des patients, la question de l'usage des MAC par des personnes touchées par un cancer reste toujours absente des enjeux sanitaires et sociaux qui entourent le vécu de cette maladie au Québec.

Objectifs de recherche

L'emploi de MAC par des personnes touchées par un cancer au Québec nous questionne alors sur l'accessibilité et l'efficacité d'une offre de soin biomédicale inclusive et nous amène à supposer que les configurations thérapeutiques de la biomédecine peinent à s'adapter à de nouvelles réalités cliniques comme les Maladies Non Transmissibles (MNT), dont le cancer est le fer de lance.

Cette réalité sociale, à savoir les pratiques, les discours et les espaces dans lesquelles les MAC s'expriment, guide notre recherche et nous conduit à poser deux questions, à savoir :

Comment les personnes, ayant reçu un diagnostic de cancer, en viennent à utiliser des MAC en complément de traitements oncologiques, et comment ces usages agissent dans les trajectoires thérapeutiques des soignés ? De plus, en étant présentes au sein d'espaces sociaux pluriels comme des cliniques, des fondations ou des hôpitaux, ces MAC sont-elles appréhendées distinctement par le système de santé québécois?

A l'aide des itinéraires thérapeutiques tirés des discours de personnes touchées par un cancer, cette recherche traitera donc de la façon dont les soignés utilisent et vivent les effets des MAC dans leur trajectoire de soins. Enfin, et à partir du point de vue de praticiens MAC, de professionnels de santé offrant des MAC et d'autres acteurs gravitant dans le champ du cancer (directions de fondations et de centres d'oncologie), cette étude prétendra aussi à une réflexion critique sur la place des MAC au sein du paysage médical montréalais.

Dans notre enquête, nous avons fait le choix de nous inscrire dans une analyse micro et macrosociale du pluralisme médical tel qu'il s'articule au sein du paysage thérapeutique dans le champ du cancer à Montréal. Le but de cette analyse sera donc d'aboutir à une meilleure compréhension du pluralisme médical au Québec et des raisons qu'ont les soignés d'user d'une diversité de MAC dans une optique complémentaire et non de remplacement des soins oncologiques. Nous aurons aussi pour objectif de regarder les logiques sociales, politiques et épistémologiques qui entourent le phénomène social des MAC afin d'élargir notre regard sur le pluralisme médical et le cancer, tous deux appréhendés en tant qu'objets culturels.

Présentation de la thèse

Cette thèse est composée de sept chapitres divisés en trois parties. En voici un bref résumé :

Partie I

La première partie propose un retour historique sur l'évolution des représentations sociales du pluralisme médical et du cancer en Amérique du Nord, et plus

particulièrement au Québec, ainsi qu'une présentation du cadre théorique et de la méthodologie employée dans cette recherche.

Le chapitre 1 revient sur l'histoire de la construction sociale et culturelle du cancer et du pluralisme médical en Occident, plus particulièrement sur le continent nord-américain (États-Unis et Québec). Nous observons que l'étude du « pluralisme médical » remplacée par une majorité d'études quantitatives sur les « MAC » s'inscrit dans une logique de catégorisation et de classification des multiples pratiques qui les composent, mais écarte un gigantesque pan de réflexion sur les enjeux sociaux, culturels, historiques qui éclairent les logiques d'usages, de sens et d'agentivité. Des raisons politiques, épistémologiques et économiques sont par conséquent soulevées (Rossi, 1997). Ce chapitre aborde aussi toute la question des représentations collectives entourant le cancer. À travers l'influence des sociétés médicales et des fondations américaines dans la construction morale que cette maladie génère, nous montrons que le phénomène des métaphores, en tant que symboles collectifs, contamine toujours les conduites des malades et des proches aidants au Québec (Blackstone, 2009).

Le chapitre 2 aborde le cadre théorique choisi pour entreprendre cette étude. Nous y présentons la façon dont nous appréhendons le pluralisme médical à l'aide de quelques concepts-clefs. Par ailleurs, nous décrivons notre méthodologie en proposant une réflexion sur la position de l'anthropologue tout en évoquant les difficultés rencontrées dans l'élaboration de ce terrain ethnographique. Enfin, nous détaillons notre population à l'étude, nos guides d'entrevue et notre méthode d'analyse.

Partie II

La seconde partie présente les impacts sociaux générés par l'annonce du diagnostic, les quêtes de soutien qui en émergent et la question des modes d'entrée dans le monde pluriel des MAC. Les types d'espaces dans lesquels ces approches sont déployées, ainsi que les raisons et les effets de ces usages dans la vie sociale des soignés, sont également étudiés.

Dans le chapitre 3, nous explorons ce qu'implique l'entrée dans le monde du cancer en termes de ruptures et de souffrances sociales (Le Breton, 2017). Après avoir présenté les

profils des soignés (sociodémographiques et types de cancer), nous abordons la question de l'étiologie du cancer et de l'impact de son annonce dans les relations sociales des individus (Saillant, 1988; Jain, 2013). Nous montrons qu'en dépit des accompagnants « naturels » (les proches notamment), les personnes touchées par la maladie s'inscrivent dans une quête de soutien, incarnée ici par une multitude de MAC présentes au sein d'espaces sociaux distincts. C'est pourquoi nous présentons, par la suite, les MAC utilisées afin de préciser qu'elles sont toutes employées dans des logiques d'hybridité thérapeutique adaptées aux identités sociales des soignés. Nous décrivons enfin les types d'espaces dans lesquels ces MAC se déploient et les lieux choisis pour cette recherche afin de rendre compte du caractère protéiforme et adaptable du pluralisme médical.

Le chapitre 4 appréhende quant à lui les façons d'entrer en contact avec le monde des MAC. Nous observons ainsi, qu'au-delà des profils sociodémographiques, ce sont d'abord les niveaux d'adhésion aux MAC, avant le développement du cancer, et les interactions sociales et symboliques avec différents protagonistes et lieux fréquentés avant et pendant les itinéraires cliniques, qui constituent des sources d'entrée dans les MAC (Begot, 2010; Öhlen, Balneaves, Bottorff, et Brazier, 2005).

Le chapitre 5 s'intéresse enfin aux raisons d'utiliser les MAC recensées et aux effets indirects de ces usages dans la vie sociale des individus. À partir des temporalités sociales et médicales (LeBreton, 2017; Broom et Tovey, 2008), nous étudions les circonstances qui ont amené les personnes côtoyées à utiliser des MAC (art-thérapie, visualisation, acupuncture, massothérapie, etc.) en complément de leur traitement, et nous analysons dans quelles mesures ces usages agissent dans leur trajectoire de soins. Nous montrons d'ailleurs que la part d'hybridité thérapeutique, d'expérimentation et de partage avec d'autres soignés vient soutenir une expérience de liminalité (Turner, 1969; Sibbett, 2008). En ce sens, nous soulignons que si des MAC semblent effectives pour les soignés, c'est en raison de leurs capacités de réinterprétation et d'adaptation aux souffrances les plus intimes (Baer, 1995; Salamonsen, Kruse, Eriksen, 2012; Ross, 2012).

Partie III

La dernière partie s'intéresse aux enjeux sociaux, épistémologiques et politiques qui favorisent ou entravent la reconnaissance des MAC par le système de santé québécois à partir de trois types d'espaces, soit des fondations (considérées comme des organismes de bienfaisance), des cliniques de MAC et un département de radio-oncologie ayant intégré un thérapeute en MTC (Médecine Traditionnelle Chinoise). Des propositions relatives à la reconnaissance de ces pratiques dans l'amélioration de la vie des personnes touchées par la maladie, dans le contexte spécifique du Québec, sont finalement envisagées.

Dans le chapitre 6, nous regardons l'évolution de ce pluralisme médical et son adaptation aux paradigmes idéologiques qui orientent le champ de la santé au Québec. Nous donnons donc la parole à des praticiens MAC qui évoluent dans différentes structures, ainsi qu'aux responsables d'un centre d'oncologie pulmonaire. Nous constatons que, selon les modèles dans lesquels ces acteurs évoluent, la question de la reconnaissance et de la cohabitation des MAC et de la biomédecine, particulièrement dans le monde de l'oncologie, trouve des réponses distinctes (Hollenberg, 2006). Ce chapitre nous permet également de justifier l'importance de la prise en compte des contextes sociaux, politiques et éminemment historiques dans la reproduction de modèles d'intégration clinique importés des États-Unis. Enfin, nous démontrons, à l'aide de témoignages de deux directeurs scientifiques d'un centre d'oncologie pulmonaire, que la question de l'évaluation de l'efficacité des MAC par une seule méthodologie, l'EBM pour *Evidence Based Medicine* (Barry 2005; Quah, 2003), freine le déploiement des MAC auprès de l'oncologie québécoise.

Pour conclure, dans le chapitre 7, nous nous intéressons à un espace inexploré dans les travaux récents sur le pluralisme médical et le cancer au Québec, à savoir celui des fondations qui offrent des services de soutien aux personnes touchées par ladite maladie. Nous verrons que si ces structures restent tributaires de l'organisation sociale des hôpitaux et des luttes de pouvoir principalement liées à des enjeux financiers, ces organismes de bienfaisance nous parlent d'un pluralisme médical renouvelé. Nous démontrons également que ces lieux de pratique sont vecteurs d'une autre manière de voir les MAC au Québec.

Cette recherche démontrera enfin toute la pertinence de l'approche ethnographique sur un terrain local, complexe et difficile d'accès. Elle prétendra aussi revaloriser l'approche socioanthropologique dans l'étude d'un double phénomène social, celui du pluralisme médical et du cancer dans la société québécoise. En résumé, en faisant le choix d'étudier à la fois les itinéraires thérapeutiques des soignés et les processus de négociation et de résistance entre le monde de l'oncologie et des MAC, cette thèse aura pour objectif de revaloriser l'étude des contextes microsociaux et macrosociaux dans la compréhension d'un phénomène social et culturel donné, quelque fois laissé de côté mais toujours criant d'actualité.

PARTIE I : Contextualisation, cadre théorique et méthodologie

1 CHAPITRE 1 : L'ÉVOLUTION DES MAC ET DU CANCER EN AMÉRIQUE DU NORD : DES ÉTATS-UNIS AU QUÉBEC

1.1 Introduction

Dans la première partie de ce chapitre, nous dressons un portrait du pluralisme médical afin de situer son évolution épistémologique à l'aune des enjeux économiques qui modulent les pratiques hétérodoxes qui les composent depuis les années 1990 en Amérique du Nord. De ce fait, nous observons l'évolution de l'expression « pluralisme médical » (objet d'étude devenu de plus en plus rare dans les travaux récents en anthropologie médicale) à celle de « MAC » afin de mieux comprendre et expliquer les raisons de cette transformation terminologique dans l'imaginaire biomédical et sociétal de l'Amérique du Nord. En effet, le pluralisme médical et les MAC ne représentent pas les mêmes objets de recherche : le premier étudie un phénomène social de cohabitation de plusieurs formes de soins dans un contexte social et géographique donné, alors que le second cherche à comprendre les recours et les effets d'une seule pratique chez des usagers. Or, depuis le début du XXI^{ème} siècle, les études propres au pluralisme médical québécois ont quasiment disparu du paysage des sciences humaines.

Dans la seconde partie, ce chapitre propose de revenir sur la construction sociale de l'image du cancer en Amérique du Nord. Nous montrons que les sociétés médicales et les organismes de bienfaisance, comme les fondations, ont joué et jouent encore d'une influence considérable dans la construction de l'image du cancer au sein de la population nord-américaine, notamment au Québec. Ce bref retour historique nous permet enfin d'identifier la façon dont le cancer, devenu objet de marketing, a indirectement influencé la perception du pluralisme médical dans cette maladie.

1.2 Du pluralisme médical et des MAC : l'évolution des concepts

Le pluralisme médical est un concept propre à l'anthropologie de la santé. Il a été développé par Leslie (1974) pour situer la présence, dans une société, de plusieurs conceptions de la santé et de la maladie qui interagissent de différentes façons. Au Québec, on pourrait par exemple parler de pluralisme médical pour qualifier comment différentes conceptions et pratiques de santé coexistent, comme la naturopathie, l'homéopathie, la biomédecine¹, l'âyurvéda ou la Médecine Traditionnelle Chinoise (MTC) pour n'en citer que quelques unes.

Si, jusque dans les années 1980, les travaux sur le pluralisme médical se sont déployés au sein de terrains lointains, l'étude de pratiques de santé plurielles s'est ensuite progressivement inscrite au début du XXIème siècle dans des terrains plus proches ou locaux (Schmitz, 2006; Baer, 2011; Lock, 2005). Précisons d'ailleurs que, jusque dans les années 1970, la question du pluralisme médical n'était que peu considérée par le système de santé américain (Sharma, 1993). A titre d'illustration, Adler (2002) nous rappelle que d'un point de vue historique, les médecines populaires aux États-Unis, souvent qualifiées de folkloriques ou d'ethnomédecines, étaient d'abord pratiquées aux alentours du XVIIIème siècle par des populations pauvres, très souvent immigrantes et vivants en périphérie des grandes villes. À cet égard, les recherches quantitatives des années 1970 tendaient à véhiculer des typologies sur leurs utilisateurs : le stéréotype de l'utilisateur situait soit des femmes, soit des pauvres, soit des personnes âgées, soit des individus crédules.

Cependant, et depuis ces quatre dernières décennies, les travaux sur le pluralisme médical ont progressivement été remplacés par des études portant exclusivement sur des MAC en raison de leur déploiement croissant en parallèle du champ de la biomédecine (Adler, 2002). Dans le domaine de la recherche qualitative, qu'il s'agisse de l'étude de

¹Biomédecine : à l'heure actuelle ce terme fait toujours débat au sein de la communauté scientifique. Si la biomédecine pourrait être appréhendée comme une forme d'hybridation entre la biologie et la médecine, elle a pour effet de tracer, à partir notamment de marqueurs moléculaires, la frontière entre le normal et le pathologique. La biomédecine serait aussi le lieu où la clinique et le laboratoire s'immiscent dans une logique de technologisation du vivant (Cambrosio et Keating, 2003). Dorénavant entrée dans le langage courant, la biomédecine est souvent remplacée par d'autres termes comme médecine orthodoxe, officielle, occidentale, allopathique, moderne...

l'acupuncture, de l'usage du yoga thérapeutique ou du recours au chamanisme par une population donnée ou dans le cadre d'une pathologie particulière, l'étude de pratiques « thérapeutiques » et spirituelles s'est progressivement inscrite dans des analyses microsociales, phénoménologiques ou strictement interprétatives (Ross, 2012). La question de la cohabitation avec la biomédecine, par exemple, a tranquillement été écartée des travaux qualitatifs par l'évidence-même de leur exclusion par les systèmes de santé publique, notamment au Québec.

Par ailleurs, et considérant la forte tendance dans nos sociétés occidentales à constater que l'automédication était un phénomène considérable dans lequel l'usage de MAC était déployé, de nombreux travaux quantitatifs (comme ceux d'Eisenberg, 1993 et de Cassileth, 1991, pour ne citer qu'eux) ont alors pris les devants de la recherche et ont voulu comprendre les raisons et les types d'approches thérapeutiques que les individus utilisaient afin d'en déterminer l'efficacité. En effet, la question de l'automédication, c'est-à-dire le fait de consommer des médicaments de sa propre initiative sans l'avis d'une autorité médicale (Fainzang, 2012) ou de se soigner à l'aide de MAC, a rendu visibles les usages profanes vers d'autres formes pratiques de soins hors des systèmes de santé « conventionnels » nord-américains.

1.2.1 De l'automédication aux MAC

Au cours des années 1990, étant donnée la réalité des pratiques dites « alternatives » dans le monde occidental, et plus particulièrement aux États-Unis, de nombreuses études quantitatives portant sur les raisons du recours à d'autres systèmes de soins se sont déployées. De multiples recherches (Eisenberg et al., 1993; Cassileth et al., 1989, 1991) ont alors montré que plus d'un tiers des Américains avait déjà utilisé au moins une fois dans leur vie une quelconque forme de MAC. Eisenberg (1993, 1998) considérait aussi que 72% de ces individus-utilisateurs n'avaient pas informé leur médecin de famille de ces usages, et ce quelle qu'en soit la fréquence. L'auteur estimait que le nombre de visites chez des thérapeutes MAC sur la seule année 1990 s'élevait environ à 425 millions, soit davantage que le total des visites dans les hôpitaux publics de première ligne. Le montant des consultations auprès de thérapeutes MAC représentait, quant à lui, plus de 13.7 milliard de dollars US, une somme supérieure aux dépenses annuelles des Américains

consacrées aux services de première ligne (équivalent à 12.8 milliards de dollars US). Signalant cette réalité économique souterraine, Eisenberg (1993) a ainsi estimé que les prix fixés par les thérapeutes MAC n'étaient pas un frein à leur consultation puisque plus de 83 millions d'Américains faisaient appel à eux, pour un total de 10.3 milliard de dollars US directement payés par les individus sans aucun remboursement privé ou public (Eisenberg, 1993). Par conséquent, et afin de mieux cerner le phénomène croissant de l'automédication, plus particulièrement d'une automédication usant d'une nébuleuse de pratiques témoignant d'un pluralisme médical considérable sur le territoire états uniens, Eisenberg (1993) proposa de circonscrire l'ensemble de ces pratiques utilisées par des individus souvent stigmatisés comme des êtres irrationnels et réfractaires à la biomédecine. Pour l'auteur, ces médecines ou thérapies renvoyaient en fait à « *toute intervention médicale n'étant pas généralement enseignée à la faculté de médecine et n'étant pas disponible dans les arrangements habituels de soins* » (Eisenberg, 1993, p.246).

Quelques années plus tard, le NCCAM (National Center for Complementary and Alternative Medicine), renommé NCCIH en 2014 (National Center for Complementary and Integrative Health), reprit en partie cette définition en proposant l'expression de « Médecines Alternatives et Complémentaires », plus connues sous l'acronyme de MAC, afin de situer « *différents systèmes médicaux, de pratiques et de produits liés aux soins de santé qui ne sont pas présentement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle* » (Ernst et Cassileth, 1998, p.777). Cet institut, faisant figure d'autorité en termes de classification, distingua cinq catégories de MAC :

- 1) Les systèmes médicaux parallèles, disciplines complètes ayant des fondements théoriques et pratiques : l'homéopathie, la naturopathie, la médecine traditionnelle chinoise, l'âyurveda, etc.
- 2) Les approches corps-esprit, utilisant l'esprit comme moyen d'agir sur les mécanismes de guérison : les groupes de soutien, la méditation, la prière, les thérapies cognitivo-comportementales, l'art-thérapie, etc.

3) Les traitements à fondement biologique, utilisant des substances thérapeutiques naturelles : les suppléments alimentaires, les aliments thérapeutiques, les vitamines, le cartilage de requin, etc.

4) Les systèmes axés sur le corps et la manipulation, utilisant la manipulation ou le mouvement d'une ou de plusieurs parties du corps : l'ostéopathie, la chiropraxie, la massothérapie, etc.

5) Les traitements énergétiques, basés sur l'énergie corporelle : le Qi Gong, le Reiki, le Yoga, le bio-électromagnétisme, l'utilisation des champs énergétiques, etc.

Cette classification a été progressivement reconnue par certaines instances américaines de la santé, comme le National Institut of Health (même si ce dernier ne parle pas de « médecine traditionnelle ») mais pas par l'OMS², et fait aujourd'hui consensus dans le monde de la recherche quantitative.

1.2.2 Les problèmes de la classification des MAC : enjeux de terminologie

L'intérêt de cette typologie se situe dans la nécessité de délimiter les pratiques les plus disparates au sein d'un paysage de techniques thérapeutiques plurielles, mais elle a surtout pour objectif de les identifier, les hiérarchiser et les évaluer du point de vue de leur efficacité (Brinkhaus et al., 2001). Pour de nombreux auteurs, cette typologie serait réductrice non seulement parce que selon les types de maux (notamment de cancer), les

² L'OMS n'a pour sa part pas repris cette appellation de MAC, évoquant plutôt les acronymes de « MT » et de « MC », soit respectivement Médecines Traditionnelles et Médecines Complémentaires (OMS, 2013). En s'inscrivant dans une reconnaissance de la « tradition », l'OMS fut d'ailleurs critiquée par plusieurs historiens de la santé et des chercheurs spécialisés dans le pluralisme médical pour son choix intentionnel de s'inscrire dans une lecture relativiste des systèmes médicaux. Le terme « traditionnel » est toujours largement déploré par nombre d'anthropologues qui y voient une dialectique dangereuse entre tradition et modernité et qui laisse croire à l'empreinte d'une hiérarchisation entre ce qui est authentique, et donc non moderne et ce qui est moderne et par extension artificiel. Nous voyons dans la stratégie de l'OMS un besoin de reconsidérer les impacts du colonialisme et de se racheter moralement en reconnaissant un héritage historique dès lors perçu comme un monolithe évacuant toute analyse historique, politique ou anthropologique sur la construction de systèmes de soins dans les pays non-occidentaux. L'expression de « MC » (médecine complémentaire), est définie par l'OMS en fonction de la « MT » (médecine traditionnelle) c'est-à-dire comme des entités n'ayant pas d'héritage historique dans un pays donné et dans lequel un système de soin prédominerait sur un autre.

expériences des individus, les besoins éprouvés et les environnements socio-structurels qui les entourent, les usages de MAC concerneraient des publics bien plus diversifiés (Cant et Sharma, 1999 ; Sharma, 1993 ; Adler, 2002 ; Ross, 2012) mais surtout parce que cette typologie divergerait fortement selon les types de classification nationale (Damiani, 1995 et Ross, 2012). A titre d'illustration, l'ostéopathie est appréhendée distinctement par différents États du monde occidental : au Danemark par exemple, un ostéopathe n'est pas considéré comme un praticien MAC. Ses consultations sont donc couvertes intégralement par le réseau public de santé danois alors que toute approche reconnue comme une MAC n'est que partiellement remboursée (Ross, 2012). Inversement, les États-Unis classent l'ostéopathie dans l'une des cinq catégories de MAC définies par le NCCIH (Nissen et Manderson, 2012). Cette pratique ne peut alors seulement être remboursée que par des assurances privées, et uniquement sous certaines conditions.

Au Canada, le remboursement des MAC n'est pas assuré par le régime public d'assurance maladie. Cependant, à l'échelle provinciale, il existe des écarts en termes de reconnaissance et de taux de remboursements des MAC relatifs à la présence ou non d'ordres professionnels et à la couverture des soins par des assurances maladie privées. Ainsi, en Ontario, la naturopathie bénéficie d'un ordre professionnel permettant à certaines prescriptions d'être remboursées par des assurances médicales privées alors que le Québec peine toujours à reconnaître la pertinence de cette pratique. De plus, l'homéopathie, toujours considérée comme une hérésie au Québec (Sévigny, 1999) est reconnue en Ontario, depuis peu, par un ordre professionnel. En résumé, la professionnalisation des MAC en Ontario, via des ordres professionnels, permet à certaines approches d'être couvertes à 50% par des assurances privées, contrairement au Québec où la quasi-absence des MAC affiliées à un ordre professionnel, excepté l'acupuncture et la chiropraxie, compromet leur remboursement. Ces quelques exemples nous montrent que la terminologie des MAC reste versatile pour tout système de santé public, quel que soit le pays et les provinces dans lesquels se déploie le pluralisme médical. Les termes « complémentaire » et « alternatif » sont également sujets à des processus d'interchangeabilité et/ou de confusion puisqu'ils représentent deux approches différentes d'un point de vue juridique. En effet, par définition, le terme « alternatif » sous-entend un choix dichotomique puisqu'il induit un recours à des formes de soins ou

de soutien en remplacement à la biomédecine. Alors que le terme « complémentaire » renvoie à un procédé de soutien à une pratique biomédicale qui entretient une forme de hiérarchisation entre une médecine officielle et une médecine de complément ou de soutien (Mizrachi, Shuval et Gross, 2004; Shuval et Mizrachi, 2004).

1.2.2.1 Le regard de l'anthropologie

Nombre d'anthropologues ont tenté de classer les MAC. Mais qu'il s'agisse de Leslie (1974), de Fassin (1990), de Sharma (1993), de Rossi (1997) ou de Han (2002), tous s'accordent pour dire que ces pratiques, dans leurs essences-mêmes, doivent être appréhendées à un instant donné et dans un contexte précis puisqu'elles seraient en mouvement permanent du fait des utilisations et des comportements qui s'y rattachent. Il serait d'ailleurs tout à fait négligeable de dicter une conduite selon une classification figée puisque les deux divergent selon les contextes et les expériences individuelles.

Or, comme nous disent entre autres Broom (2009), Cohen, Rossi, Sarradon-Eck et Schmitz (2010), Baer (2011) ou Brodwin (1996), l'étude du pluralisme médical dans un contexte donné, ne peut plus être exclusivement saisi comme un ensemble de systèmes de pratiques puisqu'il tend à être utilisé de façon plurielle et à travers de nouveaux paradigmes idéologiques, économiques, environnementaux et sanitaires. En effet, si les modes d'évaluation des MAC constituent, pour l'ensemble de la communauté de chercheurs en sciences humaines et sociales, des conditions *sine qua non* qui viendraient modifier la façon dont nous pourrions les appréhender, leur terminologie continuerait également de leur faire défaut. En Chine par exemple, l'expression « méthodes de traitements populaires » et « médecine et traitements populaires » se confondent pour parler d'une médecine à la fois populaire et « traditionnelle » présente dans des espaces hors des institutions ou des cabinets médicaux (Micollier, 2011). Par conséquent, la question de la transmission d'une pratique dans des cadres familiaux et dans des groupes d'initiés (comme pour les ramancheurs québécois) constituent des hybridations sociales et thérapeutiques qui nous incitent à repenser les catégories thérapeutiques à partir desquelles une même pratique, comme le qi gong, est conçue et utilisée de manière plurielle et ce au sein d'un même contexte culturel. En ce sens, le concept de MAC aurait pour désavantage de cloisonner un ensemble d'approches thérapeutiques variées selon les

contextes dans lesquelles elles s'emploient. Mais les défenseurs du concept MAC voient dans ce dernier, un moyen de tracer des contours suffisamment flous pour pouvoir y intégrer une multitude de pratiques distinctes des logiques épistémologiques biomédicales. Ainsi, plus le temps passe, plus la liste des pratiques s'allonge (Micollier, 2011).

Pourtant, la plupart des anthropologues médicaux veillent à soulever les contradictions d'une homogénéisation du pluralisme médical produite par le concept englobant de MAC, mais également par la dichotomie employée encore récemment par l'OMS (OMS, 2013) entre une médecine traditionnelle et une médecine moderne. C'est d'ailleurs cette distinction entre tradition et modernité qui tend à ériger des frontières d'exclusion et d'inclusion, à partir du moment où l'on reconnaît l'existence d'un « système » ou d'une « tradition » dans un contexte socioculturel donné³ (Lock, 2005). Leslie avait bien entendu soulevé ces effets pervers à travers ses analyses du pluralisme médical en Asie du Sud-Est. Dès 1978, ce dernier avait constaté que le pluralisme médical n'était pas seulement le résultat d'une multitude de formes de soins au sein d'un même paysage thérapeutique mais qu'il était la preuve d'une déconstruction et d'une reconstruction du social par des individus-acteurs puisque « *tous les systèmes médicaux actuels intègrent des traditions et des formes de pratiques diverses dans des organisations sociales complexes* » (Leslie, 1978, p.65 cité dans Lock, 2002).

1.2.2.2 Déconstruire le mythe de « l'ailleurs-exotique »

Cette réflexion de Leslie nous renvoie à la critique de Massé (1997) sur la question des formes préconstruites du savoir anthropologique et sur une tendance culturaliste parfois employée de manière essentialiste dans l'anthropologie médicale de l'avant seconde

³ L'étude plus récente de Pigg (2002 cité dans Lock, 2005) situe justement toute la question des enjeux politiques qui ont permis la prévention du VIH au Népal. L'auteur a montré que si le Népal acceptait que de nouvelles mesures de prévention se déploient dans le pays, c'était surtout pour justifier le maintien de conduites sexuelles socialement acceptables selon la culture Népalaise. La prévention du VIH, sous couvert de modernité, venait en fait entretenir une hiérarchie sociale genrée et ancrée depuis des millénaires dans l'histoire népalaise (Lock, 2005). Le travail de Pigg (2002) nous montre que les termes et les concepts renferment des imaginaires largement entretenus par une population occidentale inscrite dans une projection d'un ailleurs imaginé et souvent mythifié qui ne fait qu'effleurer voire ignorer les enjeux politiques sous-jacents.

guerre mondiale et dont Rivers est un exemple probant. En effet, le début du XX^{ème} siècle, marqué d'abord par la théorie évolutionniste puis par la thèse du relativisme culturel de Boas, amena de nombreux anthropologues à considérer le pluralisme médical « exotique » comme un ensemble de pratiques légitimes puisqu'ancrées dans un système socioculturel donné. Ces formes de médecines plurielles étaient alors transcrites comme « des systèmes de sens » ayant pour effet indirect de rendre leurs usagers « sympathiques » du fait de leur « authenticité culturelle ». Or, comme nous le rappelle De Sardan (2008), ce relativisme culturel envers les formes de médecines plurielles non-occidentales a conduit certains auteurs à s'inscrire, parfois indirectement, dans un discours misérabiliste lui-même conditionné par une volonté de défendre et de soutenir des peuples opprimés par un système colonial.

Face aux dérives d'une tendance culturalisante, Leslie avait pris soin de parler de « médecine cosmopolite », concept emprunté à Dunn (1970, cité dans Han, 2002), lorsqu'il constata que la dichotomie entre médecine traditionnelle et médecine moderne n'était, en fait, que le produit de lectures contaminées par des orientations politico-naturalistes plus proches d'un idéalisme exotique que d'une réelle compréhension du savoir de l'Autre. D'ailleurs, l'une des critiques les plus connues au sujet de cette dichotomie entre tradition et modernité, toujours bien ancrée dans certains milieux « scientifiques », reste celle de Goody (1977 cité dans Rossi, 1997) qui montra qu'en parlant de médecine traditionnelle et de médecine moderne; de médecine primitive et de médecine occidentale, ou encore d'ethnomédecine et de biomédecine, nous ne ferions qu'entretenir une polarisation symbolique entre un « eux », renvoyant aux non-occidentaux et un « nous ». Pour sa part, Rossi (1997) voyait dans cet ethnocentrisme considérable et manifeste propre à la classification opératoire des approches médicales et thérapeutiques, un manque de prise en considération des mouvements sociaux et transculturels. Un ethnocentrisme négligeant « *les dynamiques de changement potentiel induites par ces médecines* » (Rossi, 1997, p.146) et ayant un impact majeur dans la construction sociale d'un fait scientifique.

1.2.2.3 Le croisement des médecines, un héritage colonial ?

D'un autre côté, le qualificatif de MAC constitue, selon nous, une façon de ne pas nier leurs potentiels en tant qu'approches venant agir sur d'autres aspects de la maladie, qu'ils soient sociaux, psychologiques, existentiels ou spirituels et ce même si elles sont toujours nommées en référence à la biomédecine. Or, parler de médecine induit forcément une symbolique historique lourde de signification pour tout un chacun. Car, si elle est ancrée dans un imaginaire populaire qui l'associe automatiquement à des adjectifs tels que « vérité », « preuve », « science », « légitimité » ou « confiance », la biomédecine n'est pourtant que le produit d'une histoire occidentale récente (Monnais, 2017). En étant associée au qualificatif « médecine », les MAC ne peuvent donc pas se séparer d'une image rappelant toute l'histoire de la pensée rationnelle occidentale alors que la permanence du terme « alternatif » efface d'autant plus l'idée d'approches fondées sur des « preuves scientifiques ». En ce sens, l'adjectif « complémentaire » serait-il moins pernicieux même s'il induit une considération systématique de ces approches comme des compléments à un savoir biomédical monopolisant ?

Cependant, en continuant de nous inscrire dans une dichotomie entre une médecine fondée sur des « preuves » et des MAC « non prouvées scientifiquement », nous serions directement confrontés à une cécité historique du pluralisme médical qui, par définition, ne peut être compartimenté. Car, comme nous le rappelle Monnais (2016), la biomédecine s'est nourrie, notamment au travers de son histoire coloniale, d'une diversité de savoirs pourtant considérés à l'époque du XVIIIème siècle et du XIXème siècle comme « exotiques » ou « traditionnels ».

1.2.3 Des choix de termes

Encore aujourd'hui, l'usage de ces diverses formes de soins s'inscrit de plus en plus à travers des degrés de consommation et d'adhésion qui sont appliqués pour des raisons multiples, et toujours à partir de temporalités vécues par les individus. Par conséquent, la question du choix des termes qualifiant le pluralisme médical dans le monde occidental constitue un débat épistémologique que nombre d'auteurs ont abordé depuis plus de cinquante ans dans le champ des sciences humaines (Ross, 2012). Face aux réflexions qui en ont émergé, nous avons choisi de parler ici à la fois de pluralisme médical,

d'approches complémentaires et de MAC, même si ce dernier acronyme porte en lui une lourde symbolique controversée. En effet, cet acronyme, bien que critiquable, fait figure d'autorité dans le milieu de la recherche axée sur la question du pluralisme médical dans le monde occidental et facilite l'évocation de l'ensemble des approches complémentaires que nous étudions ici. En comparaison, il nous semble que les termes de médecines « parallèles », « douces », « traditionnelles », sont bien plus entachés par des considérations d'ordre ethnocentrique. Rajoutons que le terme « médecine » pourrait également être discuté comme le font certains travaux sociologiques, anthropologiques et psychologiques qui proposent plutôt les expressions de « thérapie », « pratique » ou « intervention » (Cohen, Rossi et al., 2010 ; Ross, 2012). Le choix d'utiliser le terme « complémentaire », même s'il s'inscrit toujours en référence à la biomédecine, nous permettra d'éviter, dans une certaine mesure, d'entretenir un angélisme ethnocentrique et binaire entre un système médical occidental « artificiel » et un système de santé exotique « naturel ».

1.3 Le pluralisme médical au Québec : de la chasse aux sorcières à la lutte de la reconnaissance des MAC

Comme nous venons de l'exposer, l'expression « pluralisme médical » reste une nébuleuse extrêmement dense étant donné qu'elle semble prendre des formes et des applications aussi variées que ses utilisateurs. Comme le disait Leslie (1974), l'étude du pluralisme médical nous permet d'éclairer les enjeux politiques et culturels dans laquelle elle évolue puisque les conditions de réception de ses multiples pratiques sont toujours en lien avec une société donnée. D'ailleurs, à la fin des années 1970, Leslie⁴ insistait déjà sur

⁴ Dans son étude des systèmes médicaux asiatiques, notamment Indonésiens, Leslie montra que l'ayurvéda, l'acupuncture ou le reiki revêtaient des dimensions politiques bien plus importantes qu'il n'y paraissait de prime abord. La prise en compte de ces systèmes médicaux devait dès lors nécessairement être analysée en regard de la situation postcoloniale du Vietnam ou de l'Indonésie dès la fin de la Seconde Guerre mondiale (Monnais, 2016). L'implantation de la médecine occidentale au sein de ces pays au cours du XVIII^e siècle, véritable laboratoire de fabrication de médicaments destinés aux occidentaux se devait ainsi être considérée dans l'étude de l'ayurvéda. À ce propos, Leslie constata que ces grandes formes de médecines traditionnelles prirent, au cours des années 1970, une dimension revivaliste. Le recours à l'ayurvéda, notamment, se teinta progressivement d'une démarche nationaliste, soit une manière de contester le contrôle imposé par la médecine occidentale, toujours présente sur des terres anciennement britanniques et françaises. Ce phénomène d'instrumentalisation d'un système de soin par une logique de politique d'indépendance à l'égard de l'Occident s'observa également en République Populaire de Chine lors de la

le fait que tous les corps médicaux étaient pris dans des dynamiques de connaissances qui résultaient à la fois de facteurs politiques et sociaux, tout en étant contaminées par un ensemble de diffusions et d'innovations technologiques (Lock, 2002). De ce fait, étudier ce phénomène au sein d'un contexte local donné, doit d'abord s'inscrire dans une démarche historique. Notre intérêt de traiter la question du pluralisme médical au Québec, dans le champ du cancer, nous amène logiquement à entreprendre un bref retour sociohistorique sur les types de rapports qui ont animé le milieu de la santé québécois avec d'autres formes de soins entre les années 1960 et le début des années 2000. En tant que produit de son passé mouvementé, le pluralisme médical québécois, d'abord incarné par une lutte entre les guérisseurs des campagnes et le Collège des médecins, se doit donc d'être rehaussé afin de mieux déceler les impacts de ce conflit sur la situation et la reconnaissance des MAC dans le Québec d'aujourd'hui.

1.3.1 Un Québec en quête d'émancipation

Entre la fin du XIX^{ème} siècle et les années 1960, le Québec était considéré comme une société dominée par l'institution catholique. Il faudra attendre l'arrivée de la Révolution Tranquille (1960-1970) pour voir émerger les premiers mouvements de laïcisation et les dynamiques sociales qui y sont associées (Mouvet Jourde, 2008). C'est aussi après la fin de la seconde guerre mondiale que le Canada connaîtra une vague de natalité sans précédent, notamment liée à l'accueil massif de populations venues d'Asie et d'Europe. En raison d'un large mouvement de sécularisation, le Québec entreprend progressivement une politique de déconfectionnalisation de nombreuses institutions comme celle de la santé et de l'éducation. La contestation de l'Église est alors prégnante au sein de la population québécoise. Le déclin de sa fréquentation (et moins de son adhésion) coïncide d'ailleurs avec l'entrée de nouveaux paradigmes dans la société québécoise, comme le droit à la contraception, au divorce et à l'avortement (Mouvet Jourde, 2008).

C'est dans ce contexte de bouleversement sociétal que le Québec voit se déployer l'émergence de nouvelles religions et l'arrivée du New-Age. Ces nouvelles façons de

Révolution culturelle (1966-1976). Le mouvement social des médecins aux pieds nus, partis former les populations rurales à une pratique autonome de la médecine chinoise en est un exemple probant (Hsu, cité dans Godelier et al., 2011).

concevoir l'expérience de vie, la santé, la souffrance et la mort viennent reconfigurer les pratiques catholiques en les adaptant à de nouveaux paradigmes et en offrant une autre lecture du monde et, par extension, de soi. Bouchard (1990, cité dans Mouvet Jourde, 2008) situe le fait que ces nouvelles pratiques ont amené, ou plutôt réintroduit, des croyances jusqu'alors invisibles dans la société québécoise. Les adhésions à une lecture réincarnationniste, aux phénomènes dits « paranormaux » ou encore aux extraterrestres connaissent ainsi une explosion à partir des années 1960, sans pour autant faire disparaître des pratiques ou des croyances antérieures⁵.

En parallèle de ces bouleversements sociétaux, le milieu de la santé québécois connaît de multiples réformes en passant notamment d'une médecine curative à une médecine plus ouverte aux aspects sociaux de la santé et en donnant naissance, par exemple, à la santé communautaire. Véritable avancée pour le monde des sciences humaines spécialisées sur la santé, la création des CLSC (Centres Locaux de Services Communautaires) en 1972, vise à mieux distinguer les symptômes individuels des symptômes collectifs, à mieux considérer les points de vue des patients habitant dans des « communautés socioculturelles » et à inviter ces derniers à gérer leur propre santé et à veiller au bien-être de leur communauté (Dufour, 1995).

D'une médecine curative, développée dans les années de l'après-guerre, à la création des CLSC, les politiques de santé québécoises des années 1980 s'inscrivent dans des réformes axées sur la promotion de la santé communautaire dont le modèle de santé biopsychosocial est un représentant (Dufour, 1995). Cependant, il importe de préciser

⁵ « Guy Ménard (1998) décortique la « religiosité postmoderne » en exposant ses grandes lignes : la disponibilité au réenchantement; l'effritement des grands récits; les micromythologies contemporaines; la religion « à la carte »; l'inversion des rapports entre le mythe et le rituel; et une religiosité tribale et light. Une des caractéristiques fondamentales du monde postmoderne et particulièrement religieux, est son éclectisme : « ...les nouvelles cristallisations religieuses, mythiques et rituelles les plus typiques de la culture postmoderne se présentent le plus souvent en effet comme élaborées au moyen d'un bricolage syncrétiste faisant plus ou moins consciemment appel aux matériaux les plus divers » (1998, p.107). Par conséquent, nous assistons à un éclatement de l'imaginaire, que certains essaient pourtant de mobiliser autour d'expérimentations communes, telles que des nouveaux rites de passage : « ...pensons à toutes ces « alternatives » rituelles qui, avec plus ou moins de génie et de bonheur, se bricolent chez un nombre croissant de nos contemporains autour d'événements (de « passages ») comme la naissance, la puberté, l'entrée dans la vie de couple, voire même, dans certains cas plus audacieux encore, la séparation ou le divorce » (1998, p.111). » (Mouvet Jourde, 2008, s.d.).

qu'en parallèle de ces réformes sociales axées sur la santé des populations dans une logique de proximité, les hôpitaux vivent une vague de « modernisation » relatives à l'entrée de matériels technologiques. En définitive, si la santé communautaire se développe pour répondre à un besoin d'accessibilité et d'humanisation des soins, notamment avec la création des RLS (Réseau Local de Service), les centres hospitaliers continuent de s'inscrire dans une logique curative.

1.3.2 L'avènement de la chasse aux sorcières...

En parallèle de ces phénomènes à la fois de proximité sociale et de modernisation des techniques, le Collège des médecins du Québec, porté par son ascension vers un pouvoir décisionnaire sur le contrôle de la « bonne médecine » fondée sur « des preuves scientifiques », entreprend des actions considérables contre les guérisseurs⁶ qui pratiquent une « médecine non-fondée ». Cette lutte entre la biomédecine et les autres formes de soins durera plus de 30 ans, bien que cette dernière trouve son origine dans les premières révolutions médicales du XIX^{ème} siècle. Mais, c'est véritablement à partir des années 1960 que le système de santé québécois renforce et poursuit sa répression contre les guérisseurs qui jouissaient alors d'une importante popularité dans les campagnes de la Belle Province⁷. De concert avec les autorités policières locales, le Collège des médecins entreprend des perquisitions et des gardes à vue chez celles et ceux qui soignent « illégalement » la population (Brunel, 1979). Parmi les méthodes les plus répandues, plusieurs agents de police se font passer pour des patients auprès de guérisseurs afin de justifier les perquisitions qui les visent ensuite.

C'est surtout avec l'aide des médias que la Corporation des médecins (ancien nom donné à l'actuel Collège des médecins) augmente ses actions. Ceux-ci diffusent dans les grands

⁶ Guérisseur : « *Le guérisseur traditionnel est celui qui pratique un traitement en présence de son patient ou à distance en vue de lui procurer un mieux-être physique et psychique moyennant une rémunération. Le traitement est un élément important car il ne peut s'agir ici que de personnes qui se rencontrent dans ce but très spécifique. Un nombre élevé d'individus possèdent des dons comme tels mais ne les exercent pas moyennant rémunération et le terme guérisseur ne s'applique pas à leur cas. Soulignons que le traitement peut avoir lieu en présence du malade ou peut être réalisé à distance. Est reconnu ici comme guérisseur celui qui traite par télépathie ou au moyen d'objets tels une photographie ou une mèche de cheveux du malade* ». (Brunel, 1979, p.149).

⁷ La loi médicale de 1973 définit, par son article 29, les caractéristiques qui permettent d'attester de toute pratique illégale de la médecine (Brunel, 1979).

journaux et radios de l'époque le cas du « quasi-décès » d'une enfant diabétique causé par les recommandations « inconscientes » d'une guérisseuse qui avait suggéré à ses parents d'abandonner la prise d'insuline. L'objectif était d'abord de modifier l'opinion du public envers les guérisseurs puisque ces derniers sont largement soutenus par les populations régionales⁸. Pourtant, même si la dénonciation de ces pratiques est encouragée par la RAMQ, la population ne prend pas part à de tels actes. Selon Brunel (1979), cette inertie serait certainement due à la peur de subir des réprobations sociales voire des mauvais sorts par les guérisseurs eux-mêmes.

C'est finalement auprès des guérisseurs les plus populaires, ramancheurs et radiesthésistes, que la Corporation des médecins décide de se concentrer. Avec une moyenne de 4.6 poursuites par individu, les ramancheurs, spécialisés dans le traitement des articulations, de la musculature, des maux de dos, des fractures ou des fêlures, constituent un groupe fortement attaqué. Ayant la réputation de soigner de manière efficace et précise, les ramancheurs sont très consultés par la population rurale. La Corporation des médecins estime alors que la disparition des guérisseurs les plus prestigieux entraînerait la chute des guérisseurs les moins connus. Cette stratégie est d'autant plus payante pour la Corporation des médecins que les ramancheurs ont tendance à pratiquer en public, voire sur la place du village. Ces derniers ne s'inquiètent pas de l'identité de leur patient et soignent parfois devant plusieurs personnes. Ces agissements se retourneront contre certains d'entre eux lors des procès ultérieurs. Pendant cette période, qui va s'étendre jusqu'au début des années 1990, il apparaît que *« tout processus de prédiction de l'état de santé devient alors suspect au point que l'on puisse parler de magie, de sorcellerie, d'enchantement et de conjuration. Il devient alors justifié de parler de microphysique du pouvoir au sens de Foucault. Il s'agit d'un pouvoir quasi-autonome qui s'étend sur un nombre considérable d'activités touchant le mieux-être d'une population particulière. Ce faisant, on nie à celle-ci le droit d'obtenir un type d'information touchant sa santé et le droit de consulter les experts de son choix »*. (Brunel, 1979, p.159).

⁸ Selon Brunel (1979) et Saillant, Rousseau et Lavergne (1987), les guérisseurs se situent surtout aux abords des centres urbains (Montréal, Québec, Sherbrooke, Rimouski) et dans les régions du Centre, du Nord et de l'Est du Québec; les régions de l'Ouest seraient, quant à elles, moins côtoyées.

Face à la montée de la répression, voire aux menaces de prison que des centaines de guérisseurs subissent durant une période qui s'étend jusqu'à la fin des années 1980, le champ du pluralisme médical québécois commence une mutation à différents niveaux.

Sur le plan géographique, certains guérisseurs s'éloignent des centres urbains et s'installent dans des villages ou dans des petites villes. Après la période 1970-1980, les guérisseurs continuent ainsi d'exercer en moindre nombre, au sein d'espaces moins visibles et souvent sur référence. Sur le plan pratique, quelques-uns étendent leur savoir à des dimensions psychologiques et parapsychologiques, télépathie notamment, tandis que d'autres se forment à l'hypnose ou encore aspirent à se définir comme des coachs de vie. Cependant, sur le plan politique, et malgré leur éviction, les guérisseurs ne s'organisent pas en corporation ou en groupe de défense de leurs propres intérêts contrairement aux chiropraticiens qui obtiennent leur reconnaissance en 1973. Par conséquent, les prix des consultations fixés par les guérisseurs restent indépendants de toute législation. Notons que le troc ou l'échange de service constituent également une forme de paiement (Brunel, 1979).

Ces multiples formes de contournement permettent aux guérisseurs de laisser croire à la Corporation des médecins que le champ du curatif et des traitements pour des problématiques aiguës n'est plus leur apanage. Aussi, et pour déjouer les accusations faites au sujet des diagnostics qu'ils posent, plusieurs guérisseurs décident d'éviter toute trace écrite des diagnostics et se limitent à des recommandations verbales (Brunel, 1979). À l'heure actuelle, il est difficile de savoir combien de guérisseurs exercent encore dans les campagnes ou les villes du Québec. Pourtant, s'il semble que leur nombre a considérablement diminué, il serait erroné de croire que leur recours a totalement disparu.

1.3.3 ...et la difficile reconnaissance des MAC par le système de santé

Au cours des années 1980, en parallèle de ce phénomène, et du fait de l'engorgement de nombreux centres locaux de santé, plusieurs CLSC intègrent à leur offre de service des médecines dites « douces » comme l'acupuncture, la massothérapie, la chiropractie ou même la psychothérapie (qualifiée de thérapie douce) afin d'alléger la charge des professionnels de santé (Saillant, Rousseau et Lavergne, 1987). Les guérisseurs, quant à eux, ne sont pas considérés comme de potentiels praticiens à cause de leur réputation de

charlatans, voire de sorciers. Toutefois, l'ouverture des CLSC à d'autres approches témoigne de l'assouplissement du système de santé en faveur d'une conception plus globale de la santé (Saillant, Rousseau et Lavergne, 1987). Mais quelques années plus tard, les CLSC délaissent progressivement les différents praticiens auxquels ils avaient fait appel. De nombreuses cliniques dites de « médecines douces » voient alors le jour au Québec, et ce majoritairement dans les villes. Ce revirement contredit les prévisions de plusieurs médecins et chercheurs en sciences sociales qui voyaient dans un avenir proche, celui des années 2000, une véritable intégration de plusieurs approches, telles que l'acupuncture, la massothérapie ou la chiropractie au sein de l'institution publique (Saillant, Rousseau et Lavergne, 1987). En effet, suite à la création de programmes et de cours relatifs aux MAC dans des institutions officielles d'enseignement⁹, la naissance de la Fédération des Associations Québécoises pour la Promotion de la Santé Intégrale, le rapport de l'Agora sur les médecines douces et le système de santé québécois paru en 1986, il semblait logique de voir les médecines « douces » intégrer progressivement le champ de la santé publique, de l'enseignement universitaire et des soins de première ligne (Saillant, Rousseau et Lavergne, 1987). Cette intégration ne voit pourtant pas le jour. Il faut attendre 1996 pour qu'un groupe de travail interministériel sur les MAC produise un rapport sur les risques et les bénéfices de plusieurs d'entre elles. Ce document, qui n'a pas été rendu public, a été vivement critiqué par le Bureau fédéral des médecines alternatives qui regroupait le Syndicat professionnel des homéopathes, le Registre des ostéopathes (disparu en 2003) et l'Association des diplômés en naturopathie du Québec. Ce rapport n'eut finalement qu'une faible incidence sur les préoccupations gouvernementales de l'époque.

Au début des années 2000, en raison de la classification des MAC et de leur isolement face au monde biomédical, plusieurs thérapeutes MAC, chercheurs et médecins canadiens s'intéressent alors à la médecine intégrative¹⁰, largement développée aux États-Unis,

⁹ L'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke, l'Université Laval ou le C.E.G.E.P de Rivière-du-Loup.

¹⁰ Selon Eisenberg (2002), directeur dans les années 1990 d'un programme d'enseignement à Harvard sur la médecine intégrative, cette dernière se définit par « *la combinaison de la médecine officielle et des*

dans le but de favoriser la collaboration de plusieurs MAC avec la biomédecine (Cohen et Markman, 2008). C'est dans cette optique que les chaires Lucie et André Chagnon pour « l'enseignement d'une approche intégrée en prévention » s'associent à l'Université Laval en 2002, à l'Université de Sherbrooke en 2005 et à l'Université de Montréal en 2007 dans l'objectif de proposer de l'enseignement et de la recherche universitaire en médecine intégrative (Pelissier-Simard et Xhignesse, 2008). Mais la chaire mettra fin à cette collaboration au début des années 2010 et l'enseignement associé disparaîtra également en raison d'une réorganisation des priorités de financement de la fondation Chagnon.

À l'heure actuelle, très peu d'initiatives proposant la mise en collaboration entre approches complémentaires et biomédecine existent au Québec, à l'exception d'un projet de développement d'enseignement de la santé intégrative¹¹ au sein de l'Université de Montréal via sa Faculté d'Éducation Permanente. En parallèle de cette initiative, plusieurs thérapeutes MAC continuent de militer auprès du gouvernement du Québec pour la reconnaissance de leurs pratiques et de leur encadrement professionnel (RQASF, 2004). Aujourd'hui, l'offre des MAC au Québec se situe majoritairement au sein de cliniques qui décrivent leurs pratiques comme des thérapies ou des médecines douces, alternatives ou naturelles. Quelques omnipraticiens tentent, quant à eux, de s'inscrire dans un paradigme de médecine intégrative en ouvrant des cliniques qui prônent l'interprofessionalisme. À notre connaissance, moins d'une dizaine de cliniques de ce

médecines complémentaires pour lesquelles il existe des preuves scientifiques et garanties de sécurité. (...) La médecine intégrative établit une nouvelle appréciation du rôle et de la responsabilité du patient ou de la patiente à l'égard de sa propre santé, en ce qui concerne, entre autres, son alimentation, son style de vie, la réduction de son stress. La médecine intégrative permet une nouvelle appréciation de la relation entre le patient ou la patiente et le thérapeute comme une partie intégrante de la thérapie » (Eisenberg, 2002, s.d./ notre traduction).

¹¹ Selon Levesque et Blain (2017) : « *La santé intégrative est une approche qui privilégie la combinaison des soins et des services offerts dans les systèmes de santé occidentaux avec des approches complémentaires dans une perspective de santé globale et holistique. (...) La santé intégrative et la médecine intégrative étaient antérieurement considérées comme des termes interchangeables. Des publications précisent toutefois que la médecine intégrative relève essentiellement d'un leadership médical. Comme les tendances actuelles misent davantage sur les bénéfices de l'interdisciplinarité, l'utilisation du terme santé intégrative apparaît davantage rassembleur, d'où son utilisation désormais dominante dans la littérature.* » (Levesque et Blain, 2017, p. 2).

type existent à l'heure actuelle sur l'ensemble du territoire québécois. Comme évoqué précédemment dans ce chapitre, la réglementation et la régulation des MAC est toujours quasiment inexistante au Québec.

1.4 Le cancer en Amérique du Nord: un objet de représentations

Le décryptage du pluralisme médical dans le champ du cancer ne peut ignorer le fruit de l'imaginaire social de ladite maladie dans les conditions de réception d'un diagnostic mais également des formes d'actions entreprises par les soignés vers des pratiques dites non-conventionnelles. La compréhension des représentations collectives qui entourent le cancer au XXI^{ème} siècle ne peut donc faire l'économie d'une revue historique des enjeux politiques et idéologiques qui sont à l'origine de la construction de la conception actuelle du cancer par l'opinion québécoise, et à laquelle les États-Unis ont largement contribué. C'est pourquoi, avant de rentrer plus en profondeur dans l'analyse des usages des MAC par des personnes touchées par le cancer, il nous importe de retracer succinctement l'histoire récente des représentations du cancer en Amérique du Nord.

1.4.1 Des sociétés médicales aux levées de fonds

Au début du XX^{ème} siècle, aux États-Unis, les discours entourant les causes, les risques et les taux de mortalité liés au cancer, qualifié de fait comme une entité, ont été largement commandités par des sociétés de recherche médicale. Au cours du siècle passé, ces structures privées ont joué d'un imaginaire de peur auprès d'un public inquiet de contracter cette maladie que la recherche médicale commençait à peine à étudier. Les premières levées de fonds ont alors usé de l'image du cancer pour solliciter les premiers dons de la part de la société civile afin de renforcer « la lutte contre le cancer » (King, 2001). En 1913, la Société américaine de lutte contre le cancer est créée aux États-Unis. En 1922, c'est au tour du Canada de lancer le Comité du cancer de l'Association médicale du Canada. La même année, la Commission On Cancer de l'American College of Surgeons voit le jour aux États-Unis. En 1938, la France crée la Société de lutte contre le cancer (King, 2001).

Il est alors évident, qu'en plus de constituer les premières structures de recherche médicale sur le cancer, ces sociétés médicales, principalement financées par des fonds

privés, visent à « conscientiser » la population au phénomène « cancer », à travers des messages publicitaires diffusés dans les journaux et sur les ondes. Ces campagnes de sensibilisation cherchent également à inciter la population à modifier ses habitudes de vie, à se faire diagnostiquer et, surtout, à participer au financement de la recherche en cancérologie (Blackstone, 2009).

1.4.1.1 Le déploiement du marketing de la charité

King (2001, 2006) et Blackstone (2009) nous éclairent sur la façon dont la philanthropie et les fondations privées ont eu un impact majeur dans la « conscientisation » de la sphère publique à travers le déploiement de la politique néolibérale américaine propre aux années 1980. Cependant, c'est plusieurs décennies plus tôt que les donations privées, incarnées par les philanthropes, voient le jour aux États-Unis.

En effet, le phénomène apparaît en 1951, lorsque le PDG d'une compagnie privée fait un don de 1500\$ à l'université de Princeton. Deux ans plus tard, sous la présidence d'Eisenhower, l'État du New-Jersey légalise la donation privée, issue d'une corporation ou d'un individu, à toute organisation à but non lucratif. L'idéologie conservatrice de l'après-guerre considère alors que les compagnies et les philanthropes ont des obligations morales auprès de la population américaine. La donation en argent vient dès lors prolonger le principe de charité, d'abord auprès des universités et des jeunes compagnies, puis progressivement auprès des secteurs sociaux et de santé; autrement dit au sein des domaines publics dont l'état se désengage le plus (Lambelet, Rozier et Zunz, 2017).

C'est ensuite sous la gouvernance de Ronald Reagan que le principe même de la philanthropie se déploie massivement au sein de la société civile. En 1981, Reagan lance un décret incitant le secteur privé à investir dans plusieurs secteurs dont celui de la santé et du social. Le bénévolat « sans recherche de profit » devient progressivement une marque de valeur morale récompensé symboliquement par la société américaine à travers le renforcement d'une politique de défiscalisation qui incite les compagnies à investir dans des causes sociales (King, 2001). Alors qu'en 1976, à l'échelle nationale, la somme totale des dons pour le cancer rassemble 1.5 milliards de dollars US, cette somme s'élèvera à 29 milliards de dollars US en 1986. La politique de Reagan porte donc ses fruits : l'état peut se désengager sereinement des questions d'ordre sanitaires et sociales

puisque les dons de la population, des compagnies et des philanthropes en assurent le fonctionnement.

Cette transformation majeure en termes de politique intérieure a pour effet de placer la philanthropie au cœur des enjeux financiers des grandes compagnies, et, plus tard, des multinationales. En effet, en investissant massivement dans des programmes sociaux et de santé, ces structures commerciales peuvent, d'une part, accroître leur profit puisqu'elles sont exonérées d'impôts et, d'autre part, s'inscrire dans un ethos de « bonne » compagnie puisqu'elles s'engagent auprès des plus démunis ou des plus souffrants. Dès lors, le capitalisme éthique s'inscrit parfaitement dans la culture philanthropique (King, 2001; Blackstone, 2009). Le cas du cancer du sein constitue un exemple probant de ce phénomène.

1.4.1.2 L'instrumentalisation du cancer du sein

Au cours du XXème siècle, les représentations sociales qui entourent le cancer en Amérique du Nord transforment lentement l'imaginaire collectif, notamment celui des cancers dits « féminins » et plus particulièrement le cancer du sein. Ancien objet de stigmatisation, de honte voire d'isolement, l'image du cancer du sein se modifie progressivement grâce à divers contextes et événements socio-politiques, tels que l'émergence des initiatives féministes des années 1970, notamment les mouvements pour la santé des femmes au cours de la période de contre-culture nord-américaine (Blackstone, 2009).

Dès lors, la conviction populaire d'avant-guerre associant responsabilité individuelle et apparition du cancer va progressivement diminuer lorsque des personnes appartenant au show-business et au monde de la politique déclarent publiquement leur maladie.

Le *fatum*, ou l'idée d'une destinée, va reprendre une certaine place dans les causalités populaires à l'origine d'un cancer. Les témoignages de femmes célèbres vont ainsi contribuer à modifier le rapport strictement privé et tabou à la maladie, et inciter les personnes touchées par un cancer et leur entourage à sortir peu à peu d'une forme d'isolement social. Dans les années 1970, des femmes portant le nom de grands entrepreneurs américains, comme Betty Ford et Happy Rockefeller, sont atteintes d'un cancer du sein. Ces dernières lancent les premiers mouvements pour la reconnaissance du

cancer du sein chez les femmes. Grâce à leur révélation auprès du grand public, Happy Rockefeller et Betty Ford amènent l'Amérique à réaliser que ladite maladie peut toucher toutes les classes sociales. C'est ainsi qu'en 1983 est lancée la première campagne de sensibilisation au cancer du sein qui réunit environ 700 femmes dans l'espace public. À partir de cet événement, et jusque dans les années 1990, des centaines de groupes de soutien voient le jour, encouragés par le décret de Reagan. En 2001, cette même campagne de sensibilisation rassemble plus d'1.3 million de femmes (King, 2006). C'est d'ailleurs durant cette période de privatisation des services publics américains que des campagnes de levées de fonds, destinées à soutenir la recherche contre le cancer, sont lancées par de grandes multinationales. Le cancer suscite désormais l'émotion et son image incite le public à se mobiliser pour l'éradiquer.

C'est en 1998, avec la campagne d'Hilary Clinton, alors première dame des États-Unis, que la philanthropie devient réellement synonyme d'activisme et de militantisme envers une cause donnée. Le 29 juillet 1998, Hilary Clinton initie un mouvement national de lutte contre le cancer du sein à travers la vente d'un timbre. Intitulé *Breast Cancer Research Stamp*, la vente de ce timbre rapporte plus de 23 millions de dollars US, somme destinée à l'optimisation de la mastectomie. Relayée par les médias de masse, la population américaine est alors largement sensibilisée à la lutte contre le cancer, d'autant plus que la proposition d'Hilary Clinton est massivement approuvée par les deux grands partis majoritaires américains. Exceptionnellement dans l'histoire récente des États-Unis, conservateurs et démocrates s'unissent dans la lutte contre le cancer du sein, un événement qui incite la population à soutenir une telle initiative.

Le principe de philanthropie démocratique venait de naître. Quelle que soit sa classe sociale, chacun pouvait dorénavant contribuer à « la cause » en achetant un timbre (King, 2001, 2006; Blackstone 2009). Une nouvelle forme d'engagement citoyen est alors mise en avant à travers la consommation de produits vendus par des multinationales qui contribuent officiellement au financement de la recherche contre le cancer : *Ford, KFC, Johnson and Johnson, General Electric, General Motors, BMW, Avon, Kelloggs* et *Yoplait*, pour ne citer qu'eux, développent de multiples stratégies de marketing pour prôner leur engagement dans la recherche contre le cancer du sein. Dès lors, il suffit de

consommer leurs produits pour participer à l'amélioration des traitements contre le cancer du sein. À la fin des années 1990, la consommation de divers produits (timbre, yaourt, essence ou hamburger) devient ainsi un acte de charité et de bienveillance (voir *Annexe 1*). L'une des plus importantes fondations au pays, la Susan G. Komen Breast Cancer Foundation, créée en 1982 et dédiée à la lutte contre le cancer du sein, profite d'ailleurs de cet engouement populaire pour accroître ses ventes de lingerie féminine.

Aujourd'hui, le mois d'octobre est considéré en Amérique du Nord et dans le monde occidental comme le mois dédié à la lutte contre le cancer du sein. Le symbole du ruban rose, lui-même inspiré du ruban rouge contre le VIH, a d'ailleurs été créé par la fondation Susan G. Komen lors de sa première « course pour la vie ». Ce marathon, dorénavant célèbre, invite chaque participant à se munir du ruban rose afin de témoigner de sa participation à « la cause » auprès des médias et du grand public. Un acte qui s'inscrit, de surcroît, dans une moralisation des actions que tout « bon citoyen » se doit d'entreprendre. Actuellement, « Octobre Rose » continue d'être l'un des événements les plus médiatisés dans l'institution du don, y compris au Québec. De plus en plus de marques s'y associent, jusqu'aux compagnies de pétrole qui peignent leurs foreuses en rose pour exhiber leur engagement « pour la cause » puisque, comme le note King (2001, 2006), le cancer fait vendre. Face à ce phénomène grandissant, plusieurs auteurs comme Stacey (1997), Menoret (2007), ou Jain (2013) cherchent à dénoncer une forme de « dictature de l'ethos du cancéreux ». Bien que cette critique paraisse excessive, c'est en naviguant sur les sites internet de grandes fondations américaines destinées à soutenir la qualité de vie des personnes touchées par la maladie que nous réalisons la continuité des métaphores martiales entourant la lutte contre le cancer. Un champ lexical ayant d'ailleurs pour fonction sociale de déployer une moralisation des actions à réaliser lorsque l'on est touché par la maladie.

“Live strong” ; “join the fight” ; “conquer the cancer” ; fight for the cure” ; “hero of the day” ; etc. continuent de dominer une symbolique redondante utilisée par la plupart des grandes structures nationales occidentales. Ainsi, dans le sillage de l'histoire de la lutte

contre le cancer aux États-Unis, au sein des plus grandes fondations américaines¹², la communication entourant le cancer continue de se baser sur une logique de charité et de survivance à la maladie. Les questions du quotidien et des souffrances multiples générées par les traitements n'y sont quasiment pas évoquées et, lorsque cela est le cas, seul l'accompagnement téléphonique par un bénévole ou l'accès à une salle de sport est offert, à condition de remplir tous les critères médicaux et socioéconomiques imposés.

Au Canada, la Société Canadienne du Cancer (SCC), qui est à ce jour le plus grand organisme à but non lucratif du Canada, s'inscrit également dans la rhétorique des fondations américaines puisque son objectif est d'éradiquer le cancer sur le territoire canadien. La SCC propose également de mettre en relation un patient avec un « survivant » et, lorsque l'on prend le temps de naviguer sur leur site, elle indique que l'usage des MAC en complément d'un traitement peut être bénéfique, à condition d'en informer l'équipe soignante. Il n'est donc pas exagéré, au dire des récents travaux sur la question, de considérer que les soignés touchés par la maladie doivent s'inscrire dans une logique de combattivité face au cancer mais également dans un espoir dogmatique (Jain, 2013; King, 2009). De ce fait, si cet « ethos du cancéreux » est largement dénoncé parmi un cercle d'universitaire bien informés, comme Jain (2013) et Stacey (1997) ou bien à travers les travaux plus large de la sociologie de la santé critique comme Rabinow (1996), Peretti-Watel (2003) ou Mol (2009), il reste pertinent de se demander si cet éloge de la survie se retrouve de manière aussi hégémonique dans les fondations du Québec.

1.5 Les enjeux de la construction sociale du cancer et du pluralisme médical au Québec

Le rapport du comité des représentants des populations atteintes du cancer au Québec (RQASF, 2004) a pour objectif de mesurer les enjeux auxquels sont confrontés les soignants (oncologues, infirmières, personnels administratifs, etc.) dans leur pratique oncologique. Deux recommandations majeures y sont développées afin d'améliorer la lutte contre le cancer. Le CQLC (Conseil Québécois de Lutte contre le cancer) et le

¹² *American Cancer Society; Breast Cancer Research Foundation; Nany Angel Network; Conquer Cancer Foundation; Livestrong Foundation; Cher Foundation et la Susan G. Kommen Foundation* pour ne citer que les plus populaires.

PQLC (Programme Québécois de Lutte contre le Cancer) indiquent, en effet, que les rôles et les responsabilités des différents groupes de professionnels qui œuvrent dans la lutte contre le cancer doivent évoluer. L'une des recommandations majeures engage à mieux situer les besoins des populations en prise avec le cancer. Pour cela, les acteurs soignants doivent être attentifs aux besoins signalés par les patients : humaniser les diagnostics, utiliser un langage accessible et chaleureux, accorder plus de temps aux soignés, etc. Le document identifie d'ailleurs les principaux besoins des populations et les recommandations proposées pour y répondre : les intervenants devraient être plus présents pour les proches des patients en les informant davantage sur les diagnostics et en leur offrant un soutien supplémentaire pour les aider à prendre soin de leur proche en phase palliative, notamment dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Ces recommandations répondent à une liste de problématiques établies en 2003 par les membres des comités de représentants de la population atteinte de cancer au Québec. On y voit notamment des problématiques qui font écho à des aspects psychologiques et affectifs (dépression, solitude, culpabilité, angoisse), des aspects sociaux (rejet, discrimination, perte de conjoint(e), isolement), des aspects spirituels (désespoir, crise existentielle, perte de sens, regrets), des aspects informationnels (inquiétude, doute, ignorance) et des aspects pratiques (pauvreté, stress, difficulté à planifier des tâches). Les mesures proposées tentent donc de répondre à l'ensemble de ces problématiques extraordinairement multiples et complexes. En effet, il est dorénavant évident que la dimension de la quotidienneté des patients dans le vécu du cancer amène de nouveaux enjeux dans la façon de le concevoir et de le traiter. D'ailleurs, depuis plus de vingt ans, le modèle médical occidental s'attache à sortir d'une conception strictement biologique de l'homme, longtemps confinée à une lecture mécanique de la vie. Progressivement, le milieu médical s'est mis à considérer les dimensions interpersonnelles comme des aspects incontournables dans la réussite des soins (Fortin, 2013; Cohen, Rossi et al., 2010). De nouveaux modèles d'application se sont développés dans les établissements de santé et ont permis d'élargir considérablement le champ de la biomédecine vers une approche plus globale des soignés. Dorénavant, les conditions d'administration d'un traitement s'appliquent selon des conceptions systémiques - également appelé modèle écologique - intégrant plusieurs aspects de la vie de l'individu : son rapport au corps, ses

conditions d'existence directement déterminées par son niveau socio-économique, son identité génétique, son environnement socioculturel, ses habitudes de vie, ses représentations de la maladie et ses émotions.

Cependant, Dufour (1995) et Massé (2007), notent que plus d'un demi-siècle après les nombreuses réformes du système de santé, le Québec paraît démuni face aux nouvelles problématiques médicales et aux mutations sociales qui se déroulent sur son territoire. En proposant de s'inscrire dans une logique de gouvernance, les anciens espaces locaux de santé (CLSC, cliniques communautaires) tendent à devenir des espaces globaux où de superstructures viennent gouverner les multiples aspects de la santé au sein d'une seule structure administrative (Massé, 2007). Par conséquent, la question de la prise en considération de tous les aspects de la maladie que génère le cancer piétine, et amène de plus en plus de soignés à aller chercher des soutiens ailleurs.

La question du soin, dans un quotidien fracturé par le cancer, et les possibles formes d'émancipation que l'expérience avec la maladie génère (Stacey, 1997) nous amène à regarder de plus près ce dont on ne parle pas dans ces campagnes de financement, c'est-à-dire les moyens que les soignés développent, en marge de l'espace hospitalier, pour mieux vivre leur quotidien. Relativement absents des multiples campagnes de levées de fonds qui reconnaissent pourtant l'importance du *care* dans le quotidien des malades (le soin en tant qu'acte d'accompagnement des individus et de la prise en compte de leurs nombreuses souffrances), les recours multiples aux MAC par les personnes touchées par un cancer restent encore très peu considérés par les instituts de santé et les fondations. Malgré la performance des traitements et du travail considérable des infirmières notamment, nombre de soignés s'inscrivent dans des quêtes de soins ou de soutiens dans une logique de complémentarité à une chimiothérapie, une radiothérapie ou une chirurgie sans pour autant pouvoir en informer les équipes soignantes (Verhoef, Best et Boon, 2002; Adams, Gavin, Barnes, Broom, et Magin, 2012; Broom, 2009).

1.6 Conclusion

Ce chapitre a tenté de retracer succinctement l'évolution historique des enjeux qui entourent deux phénomènes socioculturels et médicaux en apparence distincts : le pluralisme médical et le cancer. En observant la façon dont les approches non offertes par le système de santé québécois ont connu une évolution temporelle sur le plan de leur reconnaissance politique et de leur parcours sémantique, les « approches complémentaires » ou MAC, constituent un objet d'étude toujours pertinent pour comprendre plus largement les enjeux sociopolitiques qui les entourent.

En situant la construction sémantique propre au cancer aux États-Unis, la question des échanges idéologiques entre ces deux espaces géographiques voisins soulève celle des degrés d'influence d'une société américaine sur le Québec, propres à l'imaginaire collectif du cancer. De ce fait, ces deux objets d'étude que sont le cancer et le pluralisme médical doivent être appréhendés en regard de leur histoire propre, des environnements socioculturels et politiques dans lesquels ils s'inscrivent et de leurs influences respectives.

D'un point de vue théorique, l'effacement progressif du concept de pluralisme médical au profit de travaux axés sur une MAC donnée témoigne d'un désintérêt des sciences sociales récentes pour la compréhension d'un ensemble de pratiques plurielles toujours en mouvements et, plus particulièrement dans des contextes locaux occidentalisés (Baer, 2011). En effet, le cancer et le pluralisme médical, en tant qu'objets de représentations ancrées dans un imaginaire politique et religieux, constituent des objets d'étude perméables que l'anthropologie médicale québécoise peine à étudier. De la lutte des guérisseurs dans les années 1980 au déploiement d'un véritable marché des MAC au sein de cliniques au Québec, l'articulation de ces enjeux socioculturels et politiques constituent pourtant des sources de compréhension sur la façon dont le cancer et le pluralisme médical s'expriment dans le Québec du XXI^{ème} siècle.

Par conséquent, il semble légitime de se demander de quelle manière l'héritage de la chasse aux sorcières nuit aux pratiques des soignés selon les espaces où elles ont lieu (à leur domicile, dans des cliniques de MAC ou dans des fondations) et les types de MAC qu'ils pratiquent. De plus, si les grandes fondations nord-américaines, qui œuvrent dans

la lutte contre le cancer, semblent s'inscrire dans une logique de moralisation des actions à entreprendre en tant que soigné ou en tant que bien portant, qu'en est-il des fondations qui offrent des formes de soutien tirées de certaines MAC au Québec ? S'inscrivent-elles aussi dans cette sémantique martiale face à la maladie ? Et comment les soignés en sont-ils contaminés dans leurs actions ?

Dans le prochain chapitre, nous introduisons les concepts que nous avons choisis d'utiliser pour mener à bien notre compréhension du pluralisme médical, entendu comme un fait social total dans le cadre du cancer. En nous inscrivant dans une anthropologie médicale interprétative et critique, influencée par l'école française et anglo-saxonne, nous justifions l'emploi de certains concepts comme ceux de temporalité médicale, de souffrance sociale, de liminalité et de MAC domestiquées. De plus, ce deuxième chapitre présente nos présupposés méthodologiques.

2 CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL ET MÉTHODOLOGIQUE

2.1 Introduction

Dans la première partie de ce chapitre, nous proposons d’appréhender le concept du pluralisme médical comme un fait social total et nous l’envisageons à partir de la souffrance, de la plainte des soignés, et de leur besoin de mieux vivre un quotidien bouleversé.

De nouvelles réalités entourent le champ de l’anthropologie médicale. Comme nous le rappellent Massé (1997, 2010), Lock et Nguyen (2010), Fainzang (2012), la critique des années 1960 sur le caractère déshumanisant de la biomédecine doit dorénavant s’inscrire dans une analyse beaucoup plus nuancée et spécifique des multiples versants de la biomédecine. En effet, le champ de la santé ne peut plus être cantonné à un domaine homogène, en raison de ses modèles bioéthiques qui tentent de considérer une pluralité de normes et de principes éthiques, comme la justice sociale, l’autonomie, la responsabilité sociale ou la transparence. Un travail réflexif en accord avec un champ de la santé traversé par ces nouveaux paradigmes doit donc être déployé afin de saisir ce que le savoir des profanes nous apprend, tout en veillant à ne pas s’engouffrer dans une herméneutique aveugle des réalités globales, c’est-à-dire politiques, sociales, économiques et technologiques, dans lesquelles ils évoluent quotidiennement (Rossi, 1997; Lock, 2005).

Notre rapport au savoir nous conduit à penser que les sciences humaines incarnent, d’une certaine manière, un rôle de science démystificatrice face à des phénomènes sociaux, ici le pluralisme médical, trop souvent présentés par des non-anthropologues comme des faits sociaux généralisés et comme une succession de typologies désincarnées d’un ensemble de dimensions identitaires, collectives et individuelles, et qui laissent trop souvent planer une confusion entre une logique de choix et une logique de soin (Mol, 2009). Or, c’est justement toute la complexité de l’étude du pluralisme médical qui se retrouve dès lors mis en avant lorsque l’on tente de le saisir en tant que pratiques

individuelles réadaptées, réappropriées et englobées dans des logiques collectives. Le paradigme anthropologique propre à l'étude du pluralisme médical doit donc être saisi comme un tout, ou, pour paraphraser Leslie (1974), Laplantine (1989), comme un fait social totalisant¹³, afin d'en situer sa complexité et sa particularité (Massé, 1997).

En choisissant de nous inscrire dans une anthropologie socioculturelle, interprétative et critique, nous introduisons également une liste non-exhaustive de quelques concepts clefs. Finalement, dans la seconde partie de ce chapitre, nous présentons notre méthodologie et les enjeux ethnographiques qui nous ont amenés à nous inscrire dans une ethnographie multi-site.

2.2 Étudier le pluralisme médical à partir du cancer

Dans leurs travaux respectifs, Rossi (1997) et Schmitz (2006) reconsidèrent la place des MAC dans l'environnement des individus afin de comprendre l'impact social de l'usage des MAC dans les rapports sociaux et symboliques qui préexistent entre oncologues, équipes professionnelles, familles et soignés. Schmitz (2006) nous rappelle d'ailleurs que beaucoup d'études socio-anthropologiques s'attachent à identifier, classer et expliquer les recours au pluralisme médical, dans le monde occidental, comme nous pouvons le lire dans les travaux d'Eisenberg et de Cassileth à la fin des années 1990. Cependant, à travers un florilège de travaux qui viennent répondre à une surdescription ou à une

¹³ Fait social total : dans son *Essai sur le don* (1923-1924), Marcel Mauss montra que la pratique des dons – échanges n'était pas à saisir à travers le prisme exclusif des institutions (religieuses, économiques) mais plutôt comme un ensemble de pratiques qui englobait toutes les dimensions de la vie sociale. En appréhendant ces échanges comme des faits sociaux totaux, Mauss montra que chaque échange était imbriqué à la fois dans les sphères juridiques, religieuses, économiques, esthétiques et morphologiques d'une société. En effet, ces prestations s'observaient à tous les niveaux (quel que soit le rôle social et symbolique des individus), mais aussi entre communautés et en leur sein. Ces pratiques témoignaient donc de la complexité des réalités sociales existante chez tout groupe humain.

C'est en s'inspirant du regard de Mauss que Leslie (1974) appréhenda le pluralisme médical non pas comme le simple résultat d'une multitude de formes de soins au sein d'un paysage thérapeutique donné mais bien comme un fait social total (Mauss, 1923-1924), puisqu'il était la preuve d'une déconstruction et d'une reconstruction du social par des individus-acteurs et que tous les systèmes médicaux intégraient des traditions et des formes de pratiques diverses dans des organisations sociales complexes. Autrement dit, le pluralisme médical s'articule à des conceptions du monde, des catégories de rationalité, des normes et des valeurs propres à chaque époque. En ce sens, le pluralisme médical ne cesse de se redéfinir au gré des changements sociaux et politiques, favorisant de nouveaux rapports entre les médecines, les soignés et l'État.

surinterprétation de pratiques thérapeutiques, Schmitz (2006), Baer (2011) et Rossi (2011) nous invitent à nous centrer sur ce qu'induisent ces pratiques et sur ce qu'elles génèrent en termes d'apports à la fois sociaux, symboliques, réflexifs, mais également en termes de compréhension des enjeux latents ou informels qui les entourent.

Le pluralisme médical est en mouvement permanent. Il se structure souvent à partir d'un besoin de répondre à une quête de bien être ou à un besoin de soulager une souffrance chronique (Broom, 2009). La recherche sur un type de pluralisme ne serait donc plus envisageable à partir de catégories limitées mais plutôt à partir de réalités vécues par les individus. Ce phénomène social ne peut donc plus être appréhendé exclusivement par des études folkloristes ou des pratiques spécifiques, tel que nous pouvons le constater dans la plupart des travaux qui s'intéressent à une forme de thérapie, de médecine ou d'approche de soins hétérodoxes. Pourtant, il faut reconnaître que l'étude de l'homéopathie, de l'acupuncture, du chamanisme ou de la naturopathie constitue des sources de savoirs qui nous éclairent à plusieurs égards : leurs systèmes de sens, leurs formes d'application, leurs constructions sociales, culturelles et (éminemment) historiques, la façon dont elles sont appréhendées et vécues par les utilisateurs et les praticiens, les tensions politiques, épistémologiques et socioculturelles qui les traversent et leurs relations avec d'autres systèmes médicaux dans des contextes locaux distincts, sont des plus éclairants. Les angles phénoménologique, historique, politique, sociologique et anthropologique représentent ainsi autant de lunettes d'interprétation d'un phénomène social donné que de positionnements analytiques qu'il serait impensable d'ignorer.

L'enjeu de cette recherche s'inscrit ainsi dans une tentative de compréhension microsociale et macrosociale du pluralisme médical dans le cadre du cancer au Québec. C'est la raison pour laquelle nous sommes partis de l'expérience des personnes touchées par un cancer, de leur orientation vers certaines MAC plutôt que d'autres, des moyens dont ils usent, des espaces dans lesquels ces pratiques sont employées et enfin des modes d'articulations avec la biomédecine qui en découlent. Nous étudions donc le phénomène du pluralisme médical québécois non pas à partir de l'étude exclusive d'une MAC mais plutôt à partir des actions des individus qui ont recours à une pluralité d'approches

complémentaires au sein d'espaces pluriels (cliniques de MAC, fondations ou domicile). Ce choix de travailler « à partir » des actions des soignés et des thérapeutes MAC qui les dispensent nous permet de situer les logiques sociales à l'œuvre dans les conditions de leur mise en action et leurs impacts sur les soignés. De plus, le récent travail de Jain (2013) sur l'analyse sociale et culturelle du cancer aux États-Unis met en évidence le caractère totalisant de l'entité cancer. Reprenant à son compte le travail de Mauss sur le phénomène du don/contre-don, analysé comme un fait social total, l'auteur nous amène à considérer que le cancer est, lui aussi, à situer d'un point de vue à la fois individuel et collectif. En cela, le cancer nous parle de la société dans laquelle il se déploie et constitue, avec la question du pluralisme médical, une double lunette à travers laquelle nous pouvons mieux comprendre l'imaginaire collectif et les pratiques individuelles qui entourent ces deux phénomènes.

2.3 Concepts-clefs

En reprenant les positions intellectuelles de Lock et Scheper-Hugues (2002), Baer (1995), Brodwin (1996), Massé (1997), Fainzang (2001), Godelier (2011) et Saillant (1990) sur les enjeux propres aux nouveaux objets de l'anthropologie médicale, nous nous nourrirons des travaux relatifs au champ de l'anthropologie médicale interprétative et de la sociologie de la santé (comme Le Breton, 2017 ou Broom et Tovey, 2008) pour situer, d'une part, les formes de représentations du cancer et des MAC dans la société québécoise, comprendre les effets de ces usages dans les perceptions et les ressentis des soignés et, d'autre part, pour situer les logiques de pouvoirs (Fassin, 1996 et 2000; Mol, 2009; Lock et Scheper-Hugues, 1987) et les enjeux politico-économiques qui traversent le pluralisme médical au Québec (Cant et Sharma, 1999; Baer, 1995; Broom, 2009). Afin d'appuyer notre position intellectuelle, nous avons eu recours à quelques concepts-clefs.

2.3.1 Temporalités médicales, niveaux d'adhésion et réseaux d'interactions

Broom et Tovey (2008) ont exploré l'importance de la temporalité du cancer afin de situer les enjeux qui entourent les recours aux MAC dans les contextes britannique et australien. Leurs travaux ont montré que la durée du traitement et l'étendue de la maladie sur plusieurs années entraînaient l'utilisation croissante des MAC. Selon la plupart des

études axées sur leur utilisation hors du champ médical, les MAC sont très souvent utilisées pour supporter le quotidien (Verhoef, Best et Boon, 2002). C'est également le cas dans l'usage de différentes formes de religiosités ou de Nouveaux Mouvements Religieux (Laplantine, 1989; McGuire, 1998; Hervieu-Léger, 1999).

Les temporalités de la maladie détermineraient les utilisations des MAC et sont, par conséquent, des éléments à vérifier à partir des trajectoires des individus rencontrés. Enfin, ces temporalités resteraient variables non seulement dans la chronologie des parcours thérapeutiques mais également dans leurs degrés d'adhésion. Par conséquent, l'analyse des logiques sociales qui expliquent, en partie, l'usage des MAC dans une fréquence variable, doit s'appuyer sur l'interprétation de la maladie, les effets affectifs attendus et les effets physiologiques ressentis (Begot, 2010). Ces logiques doivent aussi s'appuyer sur la prise en compte des réseaux d'interactions (Goffman, 1968; Brossard, 2016), étant eux-mêmes à saisir à partir des structures sociales fréquentées.

Il est important de rappeler que les relations des soignés avec l'environnement privé et médical oscillent souvent au gré des phases thérapeutiques vécues pendant la durée des traitements (Fortin et Le Gall, 2016; Vega, 2012; Jain, 2013). L'acquisition du statut de malade évolue pendant les différentes phases des traitements et peut se prolonger pendant plusieurs mois voire années en fonction du rapport qu'entretiennent les soignés avec le cancer (Begot, 2010; Jain, 2013; Stacey, 1997).

Les recours aux MAC resteraient, en ce sens, tributaires des modalités organisationnelles de la biomédecine comme cela a pu être longuement analysé dans le champ de l'ethnographie clinique portant sur les modalités d'échange, de navigation et d'observance des soignés dans des localités données (DelVecchio Good, Good, Schaffer et Lind, 1990; Menoret, 2007; Membrado, 2014; Fainzang, 2012) et, plus rarement, dans le cadre de travaux portant sur les interactions entre soignés et soignants au sujet de l'usage des MAC (Balneaves, Weeks et Seely, 2007; Broom et Tovey, 2008). Elle constitue, par conséquent, une dimension relationnelle à observer. Par ailleurs, les travaux de Schmitz (2006), Begot (2010), Nissen et Manderson (2012) et Broom et Tovey (2008) nous indiquent que les utilisateurs de MAC ont déjà une pré-connaissance de ces usages avant le diagnostic de cancer, réalité à prendre en compte dans la compréhension des logiques sociales qui conduisent tout individu à user de MAC avant et

pendant son cancer. C'est la raison pour laquelle, il nous incombe de nous arrêter aussi sur les conditions d'entrée dans les MAC, non seulement à partir de ces temporalités médicales, mais également à partir des degrés d'accointance avec ces dernières avant même l'entrée dans la maladie. Par conséquent, notre travail revient à concevoir la temporalité de la maladie comme une fresque spatio-temporelle qui identifie les phases d'évolution de l'individu, de sa maladie, de son expérience, de ses interactions et qui devient un lieu où s'opèrent les processus de transformation du corps. C'est pourquoi, notre seul indicateur stable pour comprendre ces usages sociaux reste la dimension temporelle et effective des traitements sur les soignés, les niveaux d'adhésion antérieurs à la maladie et les réseaux d'interactions mouvants et enrichis selon le vécu thérapeutique (Adams, Gavin, Barnes, Broom, et Magin, 2012).

Enfin, si la temporalité des traitements constitue un moyen de suivre l'évolution des usages sociaux propres aux MAC, nous observons, dans le chapitre 4, que la prise en compte des réseaux individuels - proches ou étendus - ainsi que les degrés d'adhésion antérieurs aux MAC constituent des angles d'approches que nous adoptons pour mieux comprendre leurs modalités d'accès, la nature de leurs utilisations ainsi que leurs associations avec d'autres approches durant les itinéraires thérapeutiques de chacun.

2.3.2 Souffrances sociales

Schütz (1971) stipulait que l'une des hypothèses fondamentales de l'*everyday life* concernait le fait que nous vivons tous dans un même monde que nous partageons avec une infinité de personnes. Cette affirmation semble, de prime abord, assez évidente. Il en va différemment lorsque la souffrance apparaît : ce monde unique tend à s'effriter et parfois à s'effondrer (Good, 1992). En effet, plusieurs anthropologues médicaux (Good, DelVecchio Good, Brodwin, Kleinman, 1992; Lock et Nguyen, 2010) attestent que la souffrance résiste à toute forme de mesure standardisée parce qu'elle dépasse toute forme de rationalité « objective » et qu'elle résonne selon la subjectivité de chacun à travers des temporalités données. Face à cet insaisissable contrôle, les soignés et leur entourage développent des raisonnements ayant pour fonction de rationaliser la souffrance de l'autre.

Au cours des traitements oncologiques, cette image de soi évolue, notamment parce qu'une inévitable réflexion sur sa propre mort s'entreprind (Stacey, 1997; Menoret, 2007). Des auteurs parlent à ce propos d' « assaut ontologique » pour montrer qu'au cours d'un épisode de souffrance, le corps devient une source de contraintes et tend à être réifié au sens philosophique du terme : le corps est alors uniquement perçu comme un objet corporel (Garro, 1992). C'est d'ailleurs à travers cette expérience de reconstruction d'un passé intime qu'un sens donné se voit réintroduit au présent. De cette rétrospection émerge ainsi cet assaut ontologique qui vient paradoxalement soutenir un nouveau quotidien. Good (1998) nous aide alors à mieux comprendre la question de la souffrance à travers l'expérience du cancer, notamment lorsqu'il conçoit l'expérience corporelle comme un livre au sein duquel chacun puise les sources d'inspiration de son propre récit de vie. Le corps incarnerait la source la plus directe d'expériences pour comprendre la verbalisation d'une souffrance par le biais de métaphores qui symbolisent les ressentis et les douleurs éprouvées (Good, DelVecchio Good, Brodwin et al., 1992). Ainsi, le fait de nommer ou de se représenter ce qu'induit et provoque le cancer, « *symbolise une sorte de reconstitution sémantique qui vient donner du sens à l'expérience vécue de la souffrance* » (Good, 1998, p. 256). Inscrit dans une phénoménologie de type Husserlienne, Good (1998) use de la notion de « monde » pour identifier l'ensemble des expériences, de symboles distincts, d'imaginaires pluriels et singuliers qui font sens pour tout soigné lorsqu'il est pris dans sa globalité. À l'aide de Merleau-Ponty (1945), Good (1998) nous invite à aller chercher ce sens donné selon cette fameuse expérience corporelle. C'est la raison pour laquelle il emprunte et considère la phénoménologie de Merleau-Ponty comme une science descriptive, c'est-à-dire comme un compte rendu des « mondes vécus » (Good, 1998, p. 257). Merleau-Ponty précise d'ailleurs, dans *Phénoménologie de la perception* (1945), que ce n'est pas nous qui entrons dans le monde mais que c'est lui qui entre en nous. Nous pourrions ainsi supposer que le cancer entrerait à l'intérieur des soignés et qu'il leur préexisterait. Ce cancer venant bouleverser la construction et la conception de ce « monde personnel¹⁴ ». D'ailleurs, en ce qui

¹⁴ Dans *Phénoménologie de la perception* (1945), l'auteur « *élabore une analyse du corps comme ultime instrument de l'expérience et donc de notre compréhension du monde phénoménal. Au lieu d'aborder son analyse en distinguant le monde objectif du sujet qui le vit, il commence par le « pré-objectif », les débuts existentiels de l'expérience de la perception dans toute son indétermination et sa richesse.* » (Good, 1998, p.

concerne la façon dont une souffrance peut être vécue, interprétée, nommée et dépassée, Nichter (1981) nous montre que des « idiomes de souffrance » viennent structurer l'expérience de la maladie et les conduites qui lui sont associées.

Sans nous attarder sur une analyse sémantique de ces manifestations, il est intéressant de nous inspirer de cette lecture de la maladie afin de reprendre les hypothèses convergentes de Nichter (1981), Kleinman (1980), Good et DelVecchio Good (1981) selon lesquelles la pluralité des interprétations données à une même maladie se trouve dans la ou les réponses que fournit une société donnée à cette maladie ainsi qu'aux rapports sociaux qui en découlent. De ce fait, l'interprétation de la maladie en tant qu'expérience subjective et vécue se nourrit de ces « idiomes de souffrance » tout en participant aux trajectoires plurielles et uniques des soignés. Les questions morales sont ainsi considérables puisqu'elles viennent orienter une analyse contextuelle des mondes sociaux qui influencent les choix et les actions des soignés, comme l'ont théorisé les penseurs de l'anthropologie phénoménologique et critique (Good et DelVecchio Good, 1981; Good, 1998; Massé, 2009) et les sociologues de la santé critique (Fassin, 1990; Mol, 2009; Marche, 2015; Armstrong, 2011). Enfin, nous nous inspirerons des derniers travaux de Le Breton (2017) autour de l'expression de « temporalité sociale » afin d'analyser l'impact de la souffrance dans la vie quotidienne et sociale des soignés touchés par le cancer.

2.3.3 Liminalité et métaphore

Le diagnostic, la transition vécue, les traitements supportés, la modification corporelle, la fracture identitaire et la peur de mourir constituent, pour reprendre Sibbett (2008), une expérience de « liminalité prolongée » entre la vie et la mort. Ce sentiment d'être dans un « entre-deux » a été décrit par quelques auteurs (Little, Jordens, Paul, Montgomery et Philipson, 1998; Muzzin, Anderson, Figueredo, et Gudelis, 1994) ayant travaillé sur le cancer dans des environnements distincts. La notion de liminalité, tirée de la notion de

257). Autrement dit, Merleau-Ponty (1945) nous pousse à examiner la façon dont les soignés mènent leurs trajectoires de soins et de sens en écoutant et en observant les fondements de l'expérience et de leur intentionnalité jusqu'à leur perception matérielle. Il nous invite ainsi à aller chercher l'organisation du sensible, soit à décrire les frontières du monde social tel qu'il est perçu et nommé par les soignés.

période liminaire élaborée par Van Gennep (1909), a été reprise par Turner (1969) pour étudier la façon dont les rites de passage accompagnent chaque changement de lieu, d'état, de position sociale et d'âge. En s'inspirant des trois phases définies par Van Gennep, à savoir les phases *pre-liminal* (séparation), *liminal* (mise en marge) et *post-liminal* (agrégation ou réintégration au groupe initial), qui décrivaient les trois périodes structurant l'ensemble des rites de passage, Turner proposa la notion de *liminality* (liminalité) afin de qualifier l'état de transition entre deux phases de vie comme une période d'entre-deux (*betwixt and between*). Dans cet intervalle, les individus n'appartiennent plus à leur groupe d'origine, en termes socioculturels et socioéconomiques, et n'appartiennent pas encore au nouveau groupe visé, soit dans le cas du cancer, au groupe des « survivants » (Saillant, 1988).

Ces présupposés théoriques nous invitent donc à recourir aux notions respectives de métaphore (Sontag, 1979; Kirmayer, 1993) et de liminalité (Turner, 1969) dans la compréhension de l'impact de certaines MAC sur les soignés. Une intuition effleurée par Saillant (1988) et que nous souhaitons vérifier à partir de l'usage des MAC et plus particulièrement de l'art-thérapie. Ces deux concepts nous conduisent à illustrer, d'une part, les processus symboliques à l'œuvre dans les usages de certaines MAC et, d'autre part, à mettre en avant cet entre-deux porteur d'une expérience de transition entre le monde d'avant le cancer et celui qui apparaît au cours de l'expérience avec la maladie. À l'aide du concept de liminalité, nous tentons de mieux saisir l'expérience de souffrance des soignés en participant, notamment, à un atelier d'art-thérapie destiné aux personnes touchées par un cancer. Ce cadre nous a permis d'entrevoir la dynamique du processus d'accommodation et d'adaptation que la souffrance génère chez les soignés et que l'art permet d'accompagner. Afin de sortir d'une analyse uniquement axée sur le dysfonctionnement organique, la liminalité nous aide à comprendre que la souffrance vécue produit un lien entre un corps souffrant et une souffrance « totale » venant rompre avec les repères communs qui structurent une vie « normale ». L'usage du concept de liminalité nous permet donc d'articuler une souffrance vécue dans un corps affecté (Blows, Bird, Seymour, et Cox, 2012). Les concepts de liminalité et de métaphore nous amènent à saisir cette question des souffrances plurielles et des phases qui les accompagnent au sein d'une temporalité médicale : phase des diagnostics, des traitements

conventionnels (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) et des recours à des formes de soins hétérodoxes. Les images ou métaphores nous conduisent à mieux comprendre, d'une part, les mutations symboliques et, d'autre part, la pérennité de cette symbolisation au sein de perceptions incorporées. Les métaphores nous permettent de dévoiler la présence d'une physiopathologie populaire et d'une psychogenèse du cancer qui influence la perception qu'ont les soignés de leur maladie et qui guide indirectement les stratégies qu'ils ont élaborées pour mieux la supporter.

2.3.4 Des MAC domestiquées

Pour finir, le concept de MAC domestiquées, inspiré du concept de *domestication* d'Appadurāi et de Breckenridge (1988, cité dans Fadlon, 2004), est employé pour illustrer l'emphase que nous mettons sur les espaces dans lesquels se déploient les MAC au sein du paysage québécois. Ce concept de MAC domestiquée a été proposé par Fadlon en 2004 lors d'une recherche menée en Israël au sujet des nouvelles formes d'articulation des MAC au sein d'espaces thérapeutiques pluriels (hôpitaux, cliniques).

Dans notre recherche, nous considérons les MAC domestiquées comme des supports de soins accessibles gratuitement, ou à faible coût, pour les soignés et intégrées dans des fondations plus ou moins proches de centres hospitaliers. Ce concept nous permet de nous pencher sur les enjeux propres à l'institutionnalisation limitée de certaines MAC. Cependant, si, comme Fadlon, nous estimons que l'intégration d'une MAC dans un espace rattaché ou associé au paradigme de la biomédecine induit une forme d'abolition des spécificités d'une MAC « authentique », nous tentons de démontrer que les MAC domestiquées constituent de nouveaux acteurs dans le champ du pluralisme médical contemporain, bien qu'elles se plient aux contraintes structurelles et épistémologiques des centres hospitaliers ou des fondations auxquelles elles sont rattachées. En focalisant notre regard sur les enjeux épistémologiques auxquels sont confrontées les MAC (Micollier, 2011; Rossi, 2011), nous cherchons à savoir si la critique de Fadlon selon laquelle les MAC domestiquées se soumettraient à l'hégémonie biomédicale en raison de leur quête d'intégration et de reconnaissance se retrouve au sein de notre terrain.

Par ailleurs, nous qualifions les MAC offertes dans les cliniques comme des MAC non-domestiquées, contrairement à celles offertes dans des fondations et ce, en raison de leur accessibilité plus restreinte puisque majoritairement déployées au sein d'espaces thérapeutiques isolés du monde hospitalier. Il devient alors intéressant de situer dans quelles mesures ces approches complémentaires, au privé, arrivent à collaborer avec les centres hospitaliers fréquentés par les soignés qu'ils suivent. De ce fait, l'un des enjeux de cette recherche consiste à analyser les conditions de reconnaissance par les centres hospitaliers à partir des différents espaces dans lesquels les MAC s'expriment actuellement au Québec. En témoignant des contraintes épistémologiques et structurelles qui empêchent les cliniques de MAC d'être véritablement reconnues comme des supports de soins complémentaires (Barry, 2003; Broom et Tovey, 2008; Cant et Sharma, 1999), nous nous demandons si les MAC domestiquées parviennent à contourner ces limites, considérant leur inscription dans de telles structures.

2.4 Réflexions autour des enjeux méthodologiques : le positionnement de l'anthropologue

L'immersion dans un terrain ethnographique conduit nécessairement à réfléchir aux enjeux du recueil des données. Les précurseurs de l'anthropologie culturelle (Boas et Malinowski) estimaient, à cet effet, que la collecte des données était l'apanage d'un expert. À l'inverse, Brown (1992) considérait que l'anthropologie devait laisser une place plus importante aux savoirs des non-experts puisque l'accès au savoir découle de nouvelles réalités (support internet, vulgarisation scientifique). Par conséquent, décloisonner les savoirs contribue à reconnaître le savoir des enquêtés. Cette perspective intellectuelle nous amène à sortir d'un discours allochronique¹⁵ (Fabian, 2003), c'est-à-

¹⁵ Les théories postmodernes ont de cette manière poussé les anthropologues à repenser leur propre impact sur le terrain tel que Fabian (2003) nous y invite dans son ouvrage *Le Temps et les Autres : comment l'anthropologie construit son objet*. Notre déni de « co-temporalité », nous rappelle ce dernier, est présent de façon systématique dans les travaux anthropologiques réalisés depuis l'époque coloniale. Fabian nous amène à repenser, par une écriture critique et philosophique, à la lumière des théoriciens de l'intersubjectivité (comme chez Ricoeur), le pouvoir d'aliénation qu'implique le processus ethnographique. En se positionnant comme un critique du postmodernisme, étant lui-même un de ses héritiers, il considère que l'anthropologie se doit de dépasser ce courant intellectualiste embourbé dans une dualité entre subjectivité ou suggestivité versus objectivité. Fabian suggère de repenser la rencontre avec l'autre, c'est-à-

dire à prendre conscience de la violence symbolique exercée par la présence de l'anthropologue sur le terrain et de son effet sur les discours qui nous sont donnés d'entendre. Cette aspiration à vouloir revaloriser le savoir des acteurs est d'autant plus pertinente dans le champ de la médecine lorsque patient et médecin deviennent des « *producteurs de savoirs et de pratiques qui agissent à la fois comme émetteurs et comme récepteurs de ce pluralisme* » (Ghasarian, 2004, p. 149). La considération des actions et des savoirs profanes nous renvoie aux recommandations de plusieurs anthropologues travaillant dans le champ pluriel de la santé. Lock (2005), Rossi (2011), Baer (2011), Massé (2010), Fainzang (2012), ou Kleinman (2002) insistent, en effet, sur la nécessité de sortir du clivage entre orthodoxie et hétérodoxie afin de saisir ce qui constitue un lieu central de réflexion, à savoir les patients, leurs ressentis et leurs besoins (Ghasarian, 2004).

Cependant, et même si la considération croissante des patients dans les nouvelles méthodologies qualitatives tend à s'inscrire dans une reconnaissance de leur « expertise », les dérives instrumentales sont importantes. Il est vrai qu'en raison de la continuité d'un paternalisme médical inhérent au monde de la biomédecine (Armstrong, 2011), de nombreuses approches qualitatives prônent les atouts de la « recherche-action » afin de (re)considérer le patient comme un « patient-expert » ou un « patient-ressource ». Or, ces nouvelles méthodologies, quelquefois « ancrées dans les milieux des individus » et ayant pour mission de « revaloriser le savoir (des patients) », ne cherchent pas réellement à reconnaître les stratégies de résistance ou de contournement qu'ils déploient dans et hors du cadre hospitalier. Au contraire, il s'agirait plutôt d'entrevoir la continuité d'un besoin d'identifier des conduites profanes, considérées comme déviantes, afin de mieux les contrôler et de mieux les intégrer dans des protocoles axés sur la relation médecin-patient.

En partant de ces constats, notre approche ethnographique s'est inscrite dans une proximité spatiale des actions et des interactions observées, dans laquelle nous nous sommes laissé pénétrer par les discours et les conduites récoltées tout en discernant la

dire l'acteur, comme la source d'une co-production émanant de la rencontre.

part de notre expérience propre et celle des sujets ayant un cancer. Nous nous sommes aussi distancé d'une méthodologie de l'expérience incarnée en raison des caractéristiques morales, déontologiques et affectives que comportait notre terrain. En effet, le risque de décès des personnes côtoyées ou encore l'usage intime de certaines MAC en résonance avec une souffrance sociale générée par la douleur du cancer ou des traitements associés sont autant de variables qui ont inéluctablement imposé une distanciation à l'égard de notre place dans ce terrain ethnographique, et nous ont ainsi évité toute projection fortuite entre notre point de vue et celui des soignés.

De ce fait, notre champ d'étude se caractérise par une certaine complexité méthodologique puisqu'il existe autant de terrains d'enquêtes que d'individus. De plus, l'analyse des données est également délicate puisqu'il importe à la fois de ne pas surinterpréter les conduites des individus à partir de théories sociales universalisantes ni, sous couvert de relativisme culturel, de tomber dans le piège d'un postmodernisme rhétoricien et élitiste. Ghasarian (2004) nous rappelle d'ailleurs que l'anthropologie interprétative, développée par Geertz (1973), se « *propose de rétablir un lien entre ce qui est étudié, les moyens d'investigation et les buts que poursuivent les chercheurs.* » (Ghasarian, 2004, p.12).

L'incontournable contribution de Geertz sur l'avancée du savoir anthropologique a montré que notre discipline relevait davantage de l'interprétation que de l'explication des faits observés et retranscrits. Il nous faut donc travailler sur les discours recueillis tout autant que sur la position que nous imposons en tant que détenteur d'un savoir universitaire face aux individus qui nous racontent une expérience elle-même interprétée, réorganisée et retranscrite. En effet, l'ouvrage collectif dirigé par Ghasarian (2004), sur la dimension réflexive relative à la façon dont l'anthropologue rencontre, interagit, interprète, analyse et retranscrit ce qui se passe devant lui, nous montre que cette réflexivité ne doit pas tendre vers « un nihilisme démobilisateur » (Abélès, 2004). Car, au-delà du fait que nous devons être vigilants face à nos propres positions et interprétations, notre objectif reste de mobiliser et de réorienter notre analyse sur de nouveaux objets, sans toutefois vouloir développer à tout prix de nouveaux concepts pour comprendre un phénomène social contemporain.

Le rapprochement constant entre santé, politique et technologie devient de plus en plus flou. Certes, l'analyse strictement « culturaliste » en tant que recherche sur les réseaux sémantiques (Saillant, 1988), sur les modèles explicatifs (Kleinman, 1980), sur les trajectoires de soins (Good et DelVecchio Good, 1981), sur l'automédication des groupes marginaux (Cant et Sharma, 1999) et sur les savoirs populaires (Benoist, 1996; Saillant, 1988) est d'un apport considérable pour les nouvelles recherches entreprises sur le pluralisme médical. Elles se doivent néanmoins d'être prolongées à travers des cadres d'analyses qui prennent en compte les capacités d'actions des individus (c'est à dire leur agentivité), les modes d'adaptations et d'adoptions entre un pluralisme mobile et une biotechnologie toujours plus opérante dans les actions des soignés en proie à un avenir incertain.

Par conséquent, notre méthodologie se caractérise surtout par la quasi-simultanéité de la collecte et de l'analyse, et par la récursivité du processus analytique. Cette approche, influencée par la méthode de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1990), a pour objectif d'effectuer des procédés réflexifs entre, d'une part, les données récoltées et la problématique posée et, d'autre part, l'interprétation et les résultats qui en découlent (De Sardan, 2008). Par cette méthode, il est possible de revenir sur le terrain et, selon les rapports établis avec les différents acteurs, de solliciter ces derniers pour obtenir des éléments supplémentaires. Ainsi, nous nous sommes inscrits dans une méthodologie inductive afin de nous laisser porter par une réalité ethnographique multi-site (Marcus, 1995). Nous avons donc choisi d'observer différents espaces thérapeutiques dans lesquels les soignés produisent un savoir médical afin de favoriser une éventuelle cohabitation entre de multiples formes de soins. Par conséquent, il nous incombait de naviguer entre différents sites (fondations, cliniques de MAC, hôpitaux et événements publics entourant le cancer) afin de témoigner des enjeux sanitaires et idéologiques qui entouraient le phénomène social du cancer et des MAC au Québec.

2.5 La réalité du terrain ethnographique

2.5.1 L'entrée dans le monde des MAC et du cancer

Lorsque nous avons débuté notre collecte de données, nous étions emplis d'un certain enthousiasme à l'idée de découvrir un monde dans lequel des thérapeutes œuvrant dans le champ des MAC semblaient ouverts à l'idée de partager leur point de vue sur le cancer, sur la façon dont ils apportaient une plus-value au quotidien des soignés qu'ils côtoyaient et sur les enjeux de leur reconnaissance par le système de santé québécois. Comme nous habitons dans un quartier de Montréal bien connu pour sa diversité de cliniques MAC, souvent affichées comme des cliniques de médecines « naturelles » et « globales », nos présupposés étaient d'autant plus alimentés par l'idée que, par leur visibilité, ces cliniques allaient montrer un intérêt à notre étude.

2.5.1.1 Premières difficultés ethnographiques

Le premier enjeu de notre terrain ethnographique reposait sur l'importance de rencontrer des thérapeutes MAC. Après plus d'un mois passé à tenter d'entrer en contact avec une dizaine de cliniques MAC tant de manière directe (visites et affichage d'appel à participation) qu'indirecte (messages téléphoniques et électroniques), notre enthousiasme a progressivement décliné. Malgré nos relances, peu de réponses favorables nous ont été accordées. En effet, après d'un mois de démarchage, une seule clinique d'acupuncture et une clinique de santé intégrative, située elle à l'extérieur de Montréal, ont accepté de nous recevoir. Les autres ne nous ont pas donné pas de réponses ou n'ont pas souhaité nous ouvrir leur porte.

Le désintérêt manifeste des thérapeutes MAC du privé par rapport à notre recherche a suscité des questionnements qu'il nous semble primordial de clarifier. C'est grâce à plusieurs échanges informels avec des professionnels de recherche et des médecins de notre propre réseau de connaissances que nous avons pu interroger les raisons de cette accessibilité limitée. Nos interlocuteurs nous ont ainsi expliqué que la réticence des thérapeutes MAC à participer à une recherche dans un domaine flou pour tout profane, soit l'anthropologie médicale, était liée à la crainte d'être instrumentalisé et dénoncé au Collège des médecins. Une peur qui, selon eux, était majorée par la thématique sensible

du cancer et entretenue par la partialité des rares articles de presse traitant de la question des MAC au Québec dans un registre sémantique proche de la « chasse aux sorcières ». Ce que nous avons lu à ce sujet corroborait cette idée : pour les médias populaires (*Journal de Montréal, La Presse*), les MAC semblaient perçues comme des formes de soins dangereuses¹⁶. Pour nos interlocuteurs, ces différents facteurs étaient susceptibles d'expliquer la réticence des thérapeutes MAC à parler de leur pratique, (surtout dans le cadre du cancer) à un inconnu, qui plus est non praticien et non atteint d'une maladie particulière. De plus, et contrairement à notre présupposé de départ, si la visibilité des cliniques de « médecines naturelles » dans l'espace public semblait traduire une volonté d'élargir l'offre de soins disponible, ces dernières semblaient aussi se définir comme des espaces commerciaux. Leur légitimité semblait toujours compromise par le monde médiatique et, de surcroît, par le Collège des Médecins du Québec qui refuseraient toujours de considérer ces cliniques MAC comme des lieux de soins. En parallèle de notre découverte du monde des MAC, nous avons pénétré celui du cancer, vaste champ du monde médical, non exempt de tensions. Le second enjeu de notre terrain ethnographique consistait donc à rencontrer des personnes atteintes d'un cancer et ayant recours à des MAC. Pour cela, nous avons identifié deux cadres propices à ces rencontres : les départements d'oncologie et les cliniques de MAC. S'est alors posée la question du « comment ? ».

Au cours de nos recherches, nous avons d'abord appris qu'au sein des départements d'oncologie, les rencontres dans le cadre d'une recherche ethnographique avec les soignés étaient soumises à l'approbation, préalable et incontournable, des comités d'éthique des hôpitaux. Nous nous sommes donc procuré les formulaires requis et avons découvert que les délais d'étude et d'acceptation des comités internes risquaient de retarder notre collecte de données de plusieurs mois. En outre, nous n'avions aucune garantie de réaliser des entrevues avec la population ciblée. Après quelques semaines de réflexions, d'hésitations, de discussions et de lectures, nous avons décidé d'abandonner les processus de négociation avec les comités d'éthique hospitaliers. En effet, notre objectif n'était pas de mener une ethnographie clinique mais de rendre compte des usages

¹⁶ À ce sujet, voir l'article daté du 26/08/2016 paru dans *La Presse*.

profanes des MAC et de leur existence au sein d'espaces pluriels. C'est dans ce contexte que le biais le plus prégnant de cette recherche s'est imposé : nous n'avons pu rencontrer qu'un seul oncologue, lequel était déjà convaincu par l'intérêt de certaines MAC en complément de l'oncologie. Ce professionnel était d'ailleurs réputé pour avoir mis en place une fondation offrant des services complémentaires pour les personnes touchées par le cancer au sein d'un département de radio-oncologie. Cette rencontre a néanmoins été déterminante dans la façon dont nous avons ensuite ajusté notre terrain ethnographique.

2.5.1.2 Une rencontre décisive

Rencontrer ce spécialiste a marqué un tournant dans notre recherche et a eu un impact sur notre terrain ethnographique. Après un échange par courriel, cet oncologue nous a reçu dans son bureau situé au sein du département de radio-oncologie du plus ancien hôpital de Montréal. Il nous a expliqué que les MAC étaient encore très mal perçues par le monde de l'oncologie. Lui-même a été accusé de complaisance avec « des médecines sans preuves » à la suite de la publication d'un ouvrage dans lequel il proposait d'introduire différentes formes de soins non offerts par l'hôpital, en complément des traitements radio-oncologiques, parmi lesquels la méditation, le chant, le yoga ou l'hypnose. Malgré tout, il a décidé de déployer ces offres de soins au sein de son département de radio-oncologie en créant une fondation. Celle-ci lui permettant, toujours à l'heure actuelle, de faire appel à des thérapeutes MAC venant animer des ateliers hebdomadaires destinés aux soignés au sein du département de radio-oncologie dans lequel il exerçait. La découverte des fondations dans le champ du cancer nous a alors conduit à élargir notre perspective de recrutement et notre problématique de recherche. Le nouvel enjeu de notre terrain ethnographique consistait désormais à entrer en contact avec ce type de structures afin de rencontrer à la fois des soignés touchés par un cancer et utilisateurs de MAC et, des praticiens MAC. Toutefois, l'idée de travailler sur la fondation créée par ce professionnel a été abandonnée en raison du risque d'instrumentaliser les soignés suivis par ce même radio-oncologue. Nous nous sommes donc tournés vers d'autres structures.

Après ce premier mois de tâtonnements, nous avons donc réorienté en partie notre enquête sur les fondations œuvrant auprès des personnes touchées par un cancer et

proposant des services de soutien comme l'art-thérapie, la kinésiologie, la massothérapie, la relaxation et le yoga. Nous avons alors lancé un appel à participation aux quatre plus grandes fondations du Québec situées à Montréal. L'accueil de notre demande s'est avéré très positif, certainement parce qu'aucune recherche qualitative sur les services qu'ils proposaient n'avait été menée. Un mois après nos vaines investigations auprès des cliniques MAC, nous avons finalement démarré notre enquête au sein de ces espaces thérapeutiques, si peu évoqués dans les travaux que nous avons lus jusqu'alors sur le pluralisme médical.

2.5.1.3 L'effet boule de neige

Le canal des fondations offrant des services de soutien aux personnes touchées par un cancer nous a permis de rencontrer la moitié des soignés présents dans notre étude. Les autres personnes ont été majoritairement abordées grâce à l'effet boule de neige, soit du bouche-à-oreille et par le biais des annonces que nous avons affichées dans différentes cliniques MAC. Le rapport de confiance instauré au sein de ces fondations nous ont enfin offert l'opportunité de nous entretenir avec les directions de trois d'entre elles. Suite à ces rencontres, nos interlocuteurs nous ont mis en contact avec deux acteurs-clé du débat relatif aux enjeux de la cohabitation des MAC au sein du milieu hospitalier, soit le directeur scientifique d'un département d'oncologie pulmonaire et la directrice scientifique d'un service axé sur le traitement des cancers du sein. Notre intérêt pour l'étude des cliniques, où une multitude de praticiens MAC proposent des soins pour les personnes touchées par un cancer, est toutefois resté présent. Après quelques relances, nous avons finalement réussi à nous entretenir avec une dizaine d'entre eux. Finalement, cette recherche est riche de trente-huit entrevues réalisées auprès des divers acteurs gravitant autour de la nébuleuse des MAC et du monde du cancer. Notre population à l'étude est ainsi constituée de :

- 1) vingt personnes atteintes de différents types de cancer et usant de multiples MAC;
- 2) onze praticiens MAC (offrant des MAC à tout type de public dont des personnes atteintes de toutes formes de cancer) travaillant au sein de différents milieux (cliniques et fondations);

3) deux professionnels de la santé ayant travaillé ou travaillant encore dans le milieu biomédical et pratiquant une MAC;

4) un cadre de direction pour chacune des trois fondations (soit trois cadres) et deux directeurs scientifiques responsables de la recherche sur les MAC dans le cadre de l'oncologie.

Nous avons également eu l'opportunité de participer à des congrès sur le cancer. Ces événements ont été l'occasion d'élargir le cadre de notre terrain ethnographique en allant à la rencontre d'acteurs moins directement reliés à notre problématique. Dans ce cadre, nous avons pu nous entretenir entre autres, avec des bénévoles et des journalistes. Tous ces échanges, le plus souvent informels, ont nourri notre réflexion sur les enjeux entourant la relation entre cancer et MAC au Québec.

En définitive, notre terrain ethnographique a duré quatorze mois au cours desquels nous avons pu mesurer la diversité des espaces étudiés (trois fondations, plusieurs cabinets de thérapeutes MAC, une clinique de santé intégrative, deux hôpitaux). Cette période a également été nourrie de dizaines d'heures de participation à des ateliers d'art-thérapie, de nombreuses discussions informelles avec des praticiens MAC et de quelques observations dans les couloirs des départements d'oncologie de deux centres hospitaliers. Notre collecte de données s'est achevée au début de l'hiver 2016.

2.5.2 Critères de sélection et déroulement des entrevues

Les critères de sélection que nous avons fixés pour réaliser cette recherche ont été logiquement déterminés par la nature de notre projet. Bien que ce dernier ait évolué, au regard des premières difficultés auxquelles nous avons été confrontés, notre objectif initial est resté identique : rencontrer des soignés et des individus non-soignés œuvrant dans le monde du cancer et ayant un lien avec les MAC. Par conséquent, qu'il s'agisse de soignés, de praticiens, de gestionnaires de fondations ou de professionnels de santé, nous n'avons pas limité nos rencontres exclusivement au monde des soignés ou à celui des personnes offrant des soins MAC. En ce qui concerne les entrevues formelles, nous avons eu recours à la méthode traditionnelle des entrevues individuelles semi-dirigées. Tous les entretiens ont été précédés d'une présentation générale de notre étude comme mise

contexte et par la remise des formulaires de consentement requis. Dans un souci de cohérence, nous avons établi trois guides d'entrevues spécifiques aux trois types d'acteurs rencontrés (soignés, praticiens MAC et acteurs du réseau de santé). Ces trois guides figurent dans l'*Annexe 2*. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur un dictaphone et retranscrites à l'aide d'un logiciel de transcription. Pour des raisons de confidentialité, la plupart des noms des personnes rencontrées (soignés, praticiens MAC, directions, professionnels de santé) ont été modifiés. En ce qui concerne les praticiens, certains ont insisté pour que leur nom soit anonymisé par crainte d'être identifié par une institution médicale. En effet, l'un d'entre eux avait, dans le passé, reçu un contrôle du Collège des médecins suite à une entrevue accordée à un journaliste. Les trois fondations étudiées, quant à elles, ont été rebaptisées fondations A, B et C afin de préserver leur anonymat.

2.5.2.1 Entretien avec les soignés

Les critères de sélection des soignés ont été basés sur un principe de similarité à savoir des individus adultes au prise avec un cancer et utilisant une ou plusieurs MAC en complément de leur traitement conventionnel. Les types de cancer, les traitements reçus et les stades de développement de la maladie n'ont pas constitué des critères d'exclusion puisque nous cherchions à atteindre une diversité de profils médicaux de personnes touchées par la maladie et usant de MAC. Il nous a également semblé important d'établir un nombre paritaire d'individus sélectionnés, soit un nombre égal de femmes et d'hommes répartis selon des critères sociaux diversifiés. Ces variables nous semblaient nécessaires pour saisir les formes d'utilisations, d'associations et d'adaptations des MAC selon le genre (femmes et hommes) et les différents niveaux de CSP (catégories socioprofessionnelles). Notre intention était également de vérifier si ces variables de genre, de CSP et de niveaux socioéconomiques jouaient un rôle déterminant dans les usages de MAC. La majorité de ces critères ont pu être respectés puisque nous avons pu rencontrer des personnes venant de tous milieux socioprofessionnels (actifs et retraités) et d'âges variés (entre 28 et 70 ans). Malheureusement, le critère de parité initialement fixé n'a pu être respecté en raison de la réalité de notre terrain. En effet, le nombre de femmes s'est avéré largement supérieur, aussi bien dans les fondations que dans les personnes

référencées par les soignés et par les cliniques de MAC, une réalité sociodémographique largement constatée dans les travaux portant sur la question (Brenton et Elliott, 2014). Toutes les entrevues avec les soignés se sont déroulées dans deux contextes : soit au sein des fondations, soit à leur domicile. Les échanges ont duré en moyenne deux heures et demie. La moitié de ces entrevues s'est prolongée de manière informelle au cours d'observations participantes. D'autres se sont déroulées en deux ou trois rencontres successives. L'objectif de ces entrevues était de tracer les itinéraires thérapeutiques de chaque soigné par le biais de la méthode du récit de vie dont il convient de présenter les thèmes principaux. La trajectoire de vie des personnes touchées par la maladie a été le premier thème abordé. En ce sens, il a été question du milieu social et économique dans lequel elles avaient grandi, comme l'environnement familial, le type d'éducation reçue, le niveau scolaire, le milieu professionnel, etc. Dans cette partie, nous nous sommes également intéressés à leur regard sur le système de santé québécois, sur les MAC et sur le cancer avant que celui-ci n'apparaisse dans leur vie. Nous avons été particulièrement attentifs aux termes utilisés dans leurs discours sur le cancer et sur les MAC afin de rendre compte du degré d'influence des médias, de l'environnement proche et des sources d'informations plurielles. Le deuxième thème abordé a concerné l'explication que les personnes donnaient à l'apparition de leur cancer. Nous avons d'abord cherché à savoir comment avait été vécue l'annonce du diagnostic initial, à la fois par eux-mêmes et par leur entourage. Il a ensuite été question des discours entendus au sujet du vécu avec le cancer afin d'en dégager un champ lexical spécifique (espoir, courage, lutte). Dans un troisième temps, c'est l'expérience même du cancer qui a été discutée selon deux aspects. Il a d'abord été question des effets négatifs du traitement oncologique d'un point de vue physiologique et psychologique et également de l'impact qu'il avait eu sur leur perception de la maladie. Nous avons ensuite interrogé les ressources (les MAC) utilisées par les soignés pour soulager la douleur et les façons dont elles avaient transformé leur quotidien. Nous avons ainsi cherché à saisir plus précisément les moyens d'accéder aux MAC, les choix effectués et les influences extérieures éventuellement impliquées dans ces choix. Nous avons également discuté de ces usages selon les temporalités médicales relatives à leur cancer. Autrement dit, nous voulions déterminer si leur utilisation, voire leur adhésion, précédait ou suivait l'annonce du cancer. Il a aussi été question de la façon

dont les soignés utilisaient une ou plusieurs MAC, à quelle fréquence et si ces usages avaient été communiqués aux équipes soignantes. Tous ces éléments nous ont permis de voir si des « bricolages thérapeutiques » avaient eu lieu. Les échanges se sont terminés autour d'une large discussion relative à l'intérêt subjectif de ces utilisations. En d'autres termes, nous voulions situer ce que les MAC venaient satisfaire chez les soignés, en quoi elles leur semblaient efficaces et dans quelle mesure elles avaient pu avoir un impact sur leur lecture du cancer. La dimension relationnelle des patients avec leur thérapeute MAC a également été questionnée afin de vérifier si l'écoute, le dialogue et la parole constituaient des éléments importants dans les phases d'évolution de la maladie et des besoins aussi bien affectifs que représentationnels générés par le cancer. Pour finir, nous avons recueilli l'avis des soignés au sujet de l'intégration des MAC à leur traitement oncologique.

2.5.2.2 Entretiens avec les praticiens MAC

En ce qui concerne les praticiens MAC, un seul critère de sélection a été retenu : la prise en charge, passée ou présente, de personnes touchées par un cancer. Les rencontres se sont réalisées soit sur leur lieu de travail (cliniques, cabinets ou fondations), soit dans un lieu public (café, restaurant). Les entretiens réalisés ont été d'une durée variable comprise entre une heure et demie et trois heures. Dans un premier temps, nous les avons interrogés sur leurs parcours professionnels pour comprendre les raisons qui les avaient amenés à devenir praticien MAC. Dans un second temps, il a été question de situer leurs types de patientèle, les façons dont les personnes les contactaient et si d'éventuelles recommandations entre praticiens MAC se réalisaient lorsque des difficultés thérapeutiques dépassaient leur champ de compétences. Un troisième temps a été dédié à la manière d'administrer une MAC. Nous voulions savoir si elle était personnalisée en fonction de chaque soigné, si ces derniers pouvaient se l'approprier, s'ils étaient invités à la compléter par d'autres MAC et s'ils étaient encouragés à en parler aux professionnels de santé qui les suivaient dans leur traitement oncologique. Le quatrième thème de ces rencontres a abordé la place des MAC dans la prise en charge des soignés vivant avec un cancer. Nous avons d'abord voulu situer la lecture du cancer propre à chaque thérapeute, et donc leur manière d'appréhender la question aussi bien avec leurs patients qu'avec le

monde médical. Dans ce cadre, nous nous sommes intéressés au regard porté par les praticiens MAC sur le traitement du cancer par la biomédecine. Nous les avons ensuite questionnés sur la façon et les raisons dont une MAC pouvait contribuer à améliorer la vie d'un soigné. Enfin, nous avons souhaité connaître leur opinion sur la place accordée aux MAC au Québec, en particulier dans le champ biomédical.

2.5.2.3 Entretiens avec les cadres des fondations et directions scientifiques

Les critères de sélection de ces acteurs ont été déterminés par leur niveau de responsabilité dans l'offre de MAC. Tous ces acteurs nous ont été recommandés suite à nos entretiens avec les praticiens MAC des trois fondations côtoyées. Toutes les entrevues ont duré en moyenne entre une heure et demie et deux heures. Certains thèmes ont pu être plus approfondis que d'autres en fonction du profil des professionnels rencontrés. Les entrevues ont d'abord porté sur l'opinion des acteurs à l'égard des traitements conventionnels du cancer. Une grande partie de ces entrevues touchait à la place des MAC dans le paysage sociétal et sur les raisons de leur existence dans le traitement du cancer. Dans ce cadre, nous nous sommes intéressés aux définitions données aux MAC et, bien entendu, à la question de leur utilité dans le cas du cancer. Le cas échéant, nous avons interrogé la façon dont les oncologues et les équipes de soins côtoyés concevaient les MAC et si, selon eux, certaines d'entre elles semblaient plus utiles que d'autres. Enfin, nous nous sommes intéressés aux enjeux relatifs au dialogue avec les soignés-utilisateurs de telles approches complémentaires.

2.5.3 Entrevues semi-dirigées, rencontres informelles, observations participantes et navigation entre sites

À travers l'immersion ethnographique, la première des fondations visitées a constitué l'apport ethnographique central de cette recherche en raison d'une ethnographie hebdomadaire d'une à deux journées par semaine pendant cinq mois. L'entrée dans l'univers de cette fondation (nommée fondation A) nous a permis de rendre compte de la diffusion des MAC en dehors du milieu de la santé privée. Cette expérience nous a également aidé à mesurer les difficultés rencontrées par les fondations en termes de viabilité et de visibilité auprès du monde hospitalier. L'ancrage dans cette fondation nous

a également amené à observer la façon dont ces services étaient organisés, utilisés et effectifs pour les soignés grâce à une observation directe et participante.

Ces observations ont pu s'articuler en participant régulièrement à des ateliers d'art thérapie, en aidant comme « bénévole-informel », en établissant des liens interpersonnels avec les praticiens et les soignés, ainsi qu'en réalisant des entrevues avec des coordonnateurs et des directeurs de fondations. Les observations participantes ont été d'un apport considérable pour saisir les effets d'une expérience collective et individuelle. Nous avons appréhendé ces effets dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie puisque nous y avons nous-même participé.

Notre statut au sein de la fondation A a progressivement évolué du rôle d'observateur extérieur à celui d'un rôle de passeur et de confident. En ce sens, les nombreux et précieux échanges informels ont été l'occasion de partages et de confidences, aussi bien de la part des soignés que des praticiens MAC, que ce soit lors du rangement d'une salle d'art-thérapie, de l'accompagnement d'une soignée jusqu'à sa voiture un soir de tempête de neige, d'un café à emporter pris avec un praticien ou d'une rencontre fortuite avec le directeur. Il nous est également arrivé de discuter informellement avec des soignés avant ou après leur séance de radiothérapie ou de chimiothérapie. Ces rencontres ont conduit certains d'entre eux à témoigner de leur réticence à aller à l'hôpital pour les traitements ; de leurs états d'âme liés à la douleur invisible que produisait la maladie. Quant aux praticiens MAC, ils confiaient plutôt leurs préoccupations à l'égard de la situation d'un patient ou des difficultés de financements qu'ils rencontraient pour accroître leurs services.

Enfin, la particularité d'un tel terrain ethnographique nous conduit à évoquer l'incidence de notre recherche sur les acteurs rencontrés et sur nous-même. Notre engagement sur un terrain spécifique (comme à la fondation A) et les entrevues menées avec les soignés, nous ont confronté aux multiples et diverses souffrances que génère le cancer. Les nombreuses discussions que nous avons eues avec les soignés ont été ponctuées, voire interrompues, par du chagrin, un sentiment de tristesse, des pleurs, mais aussi des soulagements. Pour une grande partie des soignés, ces rencontres ont été un moyen de se livrer à un inconnu même si un rapport de confiance a pu être établi en amont et favorisé,

en partie, par notre présence régulière au sein de l'une des trois fondations. A cet égard, certains des soignés nous ont confié que le fait de pouvoir parler de leurs souffrances venait soulager un sentiment de solitude. Même si la majorité d'entre eux étaient entourés par leurs proches et que tous étaient reconnaissants de l'accompagnement offert par leurs infirmières pivots, la souffrance affective et physique restait en filigrane dans leur quotidien. Ces situations ont amené plusieurs d'entre eux à nous remercier pour l'intérêt accordé à ce sujet. En effet, en prolongeant des amorces d'affinité avec quelques soignés, nous avons eu le privilège d'être invité à partager des moments intimes comme des soupers ou des « 5 à 7 ». Pour plusieurs soignés, il était aussi important de nous montrer les créations réalisées au sein de l'atelier d'art-thérapie qu'ils fréquentaient ou avaient fréquenté (voir *Annexe 3*) ; pour certains, il importait de nous montrer la salle de méditation qu'ils avaient confectionnés et pour d'autres, il s'agissait simplement de nous présenter à leur famille et de passer un moment simple et plaisant avec eux. Tel que le situait Agier (2006), notre intégration au sein de l'une des trois fondations nous a permis de vivre une certaine proximité et de créer de véritables affinités avec plusieurs soignés et praticiens MAC. Cependant, nous avons veillé à garder une distance avec « notre terrain » afin de limiter, sans toutefois l'éviter, notre empathie voire affinité envers ceux qui nous confiaient leur histoire de vie et ce dans un souci de mise à distance de notre subjectivité sans pour autant l'écarter. De plus, le décès de certains soignés avec lesquels des amorces d'amitiés s'étaient développées nous a particulièrement incité à rendre compte de la voix des soignés, forme de restitution morale de la parole profane. Nous avons en fait éprouvé un sentiment de responsabilité et d'engagement à l'égard de ces individus. Nous avons donc été directement confrontés aux multiples effets que pouvaient produire l'usage d'une MAC et d'un traitement oncologique sur le corps et l'esprit de ces personnes. À plusieurs reprises, ces expériences nous ont amené à vivre une forme d'intimité (Laplantine, 1993) avec un terrain composé de soignés et de soignants présents hors de l'espace classique des hôpitaux. En revanche, nous n'avons pas pu nous investir autant dans les fondations B et C, cantonnés uniquement à la visite de leurs locaux et à la réalisation de quelques entrevues. Au moment de notre rencontre, la fondation B, située au cœur d'un centre hospitalier, vivait des difficultés financières et organisationnelles. Les praticiens et le cadre rencontrés nous ont expliqué que les problématiques auxquelles

ils faisaient face actuellement ne leur permettaient pas d'accueillir une recherche ethnographique. Des difficultés relationnelles avec le centre hospitalier, à cette période, venaient s'ajouter à leur indisponibilité. La fondation C, quant à elle, nous a offert une fenêtre de quelques jours en raison des protocoles de recherche qui ne nous permettaient pas d'enquêter sur plusieurs mois. En effet, au moment de notre arrivée, cette fondation accueillait des résidents en médecine, issus de leur université partenaire, pour des stages de plusieurs mois. Dans ce contexte, l'accès à une étude anthropologique, menée par un doctorant d'une université non-partenaire, était compromise.

2.6 Méthode et grille d'analyse des données

Malgré des degrés d'immersion variables au sein des espaces ciblés, cette étude tend à se rapprocher d'une ethnographie multisite (Marcus, 1995, 2002) qui consiste à étudier parallèlement plusieurs espaces, plusieurs acteurs et plusieurs objets qui nous parlent d'un même phénomène, en l'occurrence, ici, le cancer et les MAC. En nous inscrivant dans une approche méthodologique caractérisée par la quasi-simultanéité de la collecte de données, de l'analyse des entrevues et de la récursivité du processus analytique, nous avons tenté de rester à la fois proche des données tout en conservant un certain recul pour observer ce que les pratiques et les discours recueillis dans les différents espaces nous apportaient dans la compréhension du pluralisme médical et du cancer. Cette méthode itérative, c'est-à-dire de va-et-vient entre entrevues, transcriptions, collectes et observations, nous a permis d'atteindre le seuil de saturation de données après un peu plus d'un an. Pour cela, nous nous sommes imposés de tenir un journal de bord après chaque journée de terrain et à résumer les entrevues réalisées afin de pouvoir revenir rapidement dans les espaces fréquentés pour compléter certains points énoncés. L'usage de procédés réflexifs, entre les données récoltées, notamment les entrevues semi-dirigées, et la problématique posée, mais également entre notre interprétation de la réalité et les résultats constatés, nous a aidé à ne pas surinterpréter les discours recueillis mais également à les recontextualiser (De Sardan, 2008). Une première analyse des données nous a conduit à dresser un portrait transversal des profils sociodémographiques. À partir des entrevues réalisées avec l'ensemble des protagonistes de notre étude, nous avons isolé certaines caractéristiques individuelles comme le genre, l'âge, le statut professionnel

et marital, la tranche salariale, le nombre d'enfants et le niveau d'étude. Ces variables ont permis de mettre en évidence des tendances sociologiques dans la population des utilisateurs de MAC et des praticiens MAC. Précisons que le panel des soignés a fait l'objet d'un traitement supplémentaire puisqu'aux critères généraux ont été ajoutés des critères spécifiques à leur situation afin de dresser leur profil de malade en recensant les types de cancers (site(s) atteint(s) et stade de la maladie), les niveaux de traitements et leurs lieux d'administration, et les types de MAC utilisées au moment de nos entrevues. Une deuxième analyse des données consistait à établir une classification thématique à partir des axes abordés au cours des entrevues. Une classification distincte a été réalisée pour les trois groupes d'individus (soignés, praticiens MAC et directions œuvrant dans le monde du cancer). À l'aide d'un logiciel de codage (QDAMiner), nous avons attribué un code spécifique à chacune des thématiques. Par ailleurs, certains codes se retrouvaient dans tous les groupes et d'autres uniquement dans les groupes pour lesquels les thématiques avaient été abordées. En moyenne, nous avons discerné une vingtaine de codes (ou thèmes) par groupe. Les thématiques préétablies ont été enrichies des thématiques qui ont émergé des entrevues. Le codage des thématiques se faisait simultanément à la codification des entrevues. Dans un troisième temps, faisant suite au travail de codification, nous avons entrepris une analyse croisée des données récoltées. Cette analyse croisée, entre les individus d'un même groupe d'une part et entre les trois groupes d'autre part, nous a globalement éclairé sur le phénomène étudié. La possibilité de croiser les thématiques abordées avec les individus des trois groupes nous a permis de recouper ou de distinguer des discours pour faire apparaître des points de vue complémentaires mais fondés sur des expériences distinctes. L'analyse croisée des différents discours sur les enjeux entourant la collaboration entre différents corps de praticiens, sur les raisons qu'ont les soignés de consulter un thérapeute MAC, sur les raisons de ne pas le dire à un oncologue, ou sur les aspects politiques, économiques et idéologiques qui limitent la reconnaissance des MAC par le système de santé québécois, a permis de préciser les multiples enjeux entourant la question du pluralisme médical au Québec dans le monde de l'oncologie. Les formes et les contenus de nos données, c'est-à-dire l'ensemble des entrevues semi-dirigées, des échanges informels, des observations participatives et des différentes navigations entre sites, nous ont conduit à situer les

différentes étapes qu'induit, pour les soignés, l'entrée dans le monde du cancer et dans celui des MAC qu'elles soient domestiquées ou non. Nous avons enfin pu rendre compte des logiques sociales qui entourent la reconnaissance des MAC par l'institution médicale, mais également des enjeux financiers et symboliques qui déterminent le degré de rayonnement des fondations.

2.7 Conclusion

Ce chapitre nous a permis de dresser le portrait de notre ancrage théorique et des concepts-clefs qui nous ont soutenus dans notre réflexion sur la question du pluralisme médical dans le champ du cancer au Québec. La question de l'expérience vécue, de la souffrance sociale, de la temporalité médicale, de la liminalité et de la prise en compte de MAC domestiquées constituent les bases d'analyses sur lesquelles nous avons pensé notre sujet. Tel que précisé en introduction de ce chapitre, d'autres notions sont développées dans le corps de cette recherche, comme celle de système référentiel profane, afin de rendre compte de l'importance des réseaux sociaux des soignés dans les manières d'entrer dans le monde des MAC au sein d'espaces distincts. La question des niveaux d'adhésion antérieurs à la maladie constitue en cela un angle d'approche qui nous permet de mieux décrypter la nature des usages propres aux MAC selon une temporalité thérapeutique évolutive. Nous avons également mis en avant la méthodologie employée face à un terrain complexe et pluriel. Par conséquent, notre tentative d'inscription dans une ethnographie multisites (Marcus, 1995), couplée d'une théorisation ancrée (Strauss et Corbin, 1990), a guidé notre façon de nous mouvoir entre des espaces distincts mais complémentaires à l'étude du phénomène social en question.

En veillant à ne pas surinterpréter les données et en nous obligeant à jouer entre une immersion quotidienne et une mise à distance avec les individus et les cadres, il nous a paru important de dresser un portrait proche des expériences vécues sans risquer de comparer notre propre vécu à celui des soignés.

Dans le prochain chapitre, il s'agit de faire le portrait des caractéristiques sociodémographiques et médicales des soignés, ainsi que les types de MAC qu'ils ont utilisés au cours de leurs traitements. Nous décrivons ensuite leur entrée dans le monde

du cancer et les enjeux que cette épreuve a pu générer chez eux et leurs proches. Enfin, il est question d'identifier les types de MAC offertes et de présenter les espaces dans lesquelles elles se déploient.

PARTIE II : Le cancer et les MAC, l'entrée dans d'autres mondes

3 CHAPITRE 3 : DU DIAGNOSTIC À LA QUÊTE DE SOUTIEN

3.1 Introduction

Après avoir présenté les profils sociodémographiques et médicaux des soignés rencontrés lors de notre recherche, notre première partie se concentre sur les conséquences sociales du cancer qui provoquent l'émergence d'une nouvelle identité : celle de personne malade. Nous observons un aspect non abordé, selon nous, dans l'étude sociale et culturelle du cancer en lien avec les MAC au Québec, à savoir la question du poids de l'entourage sur ces nouveaux soignés. De plus, nous remettons en avant la continuité d'une quête de causalité dans l'apparition de la maladie chez les personnes diagnostiquées. Cet aspect nous montre que, malgré la biologisation des facteurs de risque, une nosographie populaire de la maladie continue de s'exprimer au Québec. Nous y voyons d'ailleurs une certaine corrélation avec la construction de l'image du cancer aux États-Unis en tant qu'objet de conduites sociales largement incorporées dans l'imaginaire collectif des soignés (Vega et Soum-Pouyalet, 2010; Jain, 2013).

La seconde partie de ce chapitre recense l'ensemble des MAC employées par les soignés présents dans notre étude. De ce fait, nous présentons deux types d'espaces thérapeutiques dans lesquels les MAC ont pu être utilisées. Plus précisément, nous nous intéressons aux cliniques privées et aux fondations. Également, nous situons un troisième espace dans lequel la Médecine Traditionnelle Chinoise (MTC) tente de se déployer au sein d'un département d'oncologie pulmonaire appartenant à un centre hospitalier universitaire.

3.2 Profil des soignés

Afin d'alléger la lecture des caractéristiques sociodémographiques des soignés rencontrés dans cette recherche, nous avons choisi de résumer sous la forme d'un tableau nommé « Synthèse des caractéristiques socioéconomiques des soignés », les informations relatives à leur statut marital, leur genre, leur âge, leur nationalité, leur revenu et leur occupation professionnelle. Un second tableau, nommé « Synthèse des caractéristiques médicales des soignés », répertorie leur statut médical, à savoir type de cancer, stade et type de traitement au moment de la rencontre.

Tableau 1 : Synthèse des caractéristiques socioéconomiques des soignés (N=20)

Nom	Sexe	Age	Nationalité	Statut Marital	Enfant	Diplôme	Emploi	Statut professionnel	Revenu du ménage (\$/an)
Alice	F	54	Canadienne	En couple	7 enfants	Bac	Enseignante secondaire maths	Arrêt maladie	125 000
Catherine	F	46	Canadienne	Célibataire	sans enfants	Maitrise	Réalisatrice	Arrêt maladie	75 000
Pierre	M	66	Canadien	En couple	1 enfant	Ph.D.	Conseiller environnement HydroCanada/Doctorant Anthropologie	Retraité	90 000
Gaëtane	F	46	Canadienne	En couple	3 enfants	Bac	Enseignante primaire	Arrêt maladie	130 000
Marie	F	56	Canadienne	En couple	3 enfants	Maitrise	Joillière de luxe/ancienne danseuse classique	Arrêt maladie	300 000
Carole	F	37	Française	En couple	1 enfant	Maitrise	Orthophoniste	Arrêt maladie	50 000
Josée	F	43	Canadienne	En couple	5 enfants	Bac	Auxiliaire familiale (ASS)	Arrêt maladie	50 000
Marie Eve	F	28	Canadienne	En couple	1 enfant	Bac	Infirmière	Arrêt maladie	10 000
Lorraine	F	56	Canadienne	En couple	sans enfants	DES	Secrétaire d'un cabinet de chiropratic/Thérapeute en soins énergétiques	Aide sociale	15 000
Hélène	F	61	Canadienne	En couple	2 enfants	Bac	Orthopédagogue, prof de Reiki, enseignante primaire, conseillère pédagogique	Retraitée	300 000
Marcel	M	68	Canadien	En couple	2 enfants	DES	Pompier/Ébéniste	Retraité	50 000
Ann	F	56	Canadien	En couple	2 enfants	DEC	Secrétaire de direction d'une petite entreprise	Active	50 000
Gilles	M	64	Canadien	Célibataire	sans enfants	Maitrise	Psychologue	Actif	150 000
Lili	F	30	Française	En couple	sans enfants	Maitrise	Graphiste pour jeux vidéo	Arrêt maladie	75 000
Dorothee	F	63	Camerounaise	Célibataire	3 enfants	Ph.D.	Professeure de langues	Chômage	12 000

Nom	Sexe	Age	Nationalité	Statut Marital	Enfant	Diplôme	Emploi	Statut professionnel	Revenu du ménage (\$/an)
Valérie	F	37	Canadienne	En couple	1 enfant	DEC	Testeur logiciel de montage	Arrêt maladie	75 000
Paul	M	54	Canadien	En couple	2 enfants	DES	Opérateur informatique	Chômage	30 000
Mireille	F	56	Canadienne	En couple	1 enfant	DEC	Acupunctrice	Active	50 000
Carolina	F	50	Guatémaltèque	Célibataire	3 enfants	Bac	Préposée aux soins	Chômage	12 000
Michel	M	74	Canadienne	En couple	1 enfant	Maitrise	Architecte	Retraité	50 000

Tableau 2 : Synthèse des caractéristiques médicales des soignés (N=20)

Noms	Cancer/Stade	Traitements	Statut Maladie
Alice	Cérébral/2	Craniotomie/Polychimiothérapie	En cours de traitement
Catherine	Endomètre/1	Chirurgie/Chimio/Curiothérapie (radiothérapie)	En cours de traitement
Pierre	Lymphome/2	Chirurgie/ Radiothérapie	Rémission
Gaëtane	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie	En cours de traitement
Marie	Sein/2	Radiothérapie	En cours de traitement
Hélène	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie	En cours de traitement
Josée	Sein/2	Chirurgie (2 fois)/Radiothérapie	En cours de traitement
Marie Eve	Cérébral/3	Chirurgie, Radiothérapie	En cours de traitement
Lorraine	Sein/2	Chimiothérapie/Chirurgie	En cours de traitement
Hélène	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie	Rémission
Marcel	Lymphome/3	Radiothérapie	En cours de traitement
Ann	Sein/3	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie	Rémission
Gilles	Lymphome/4	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie	Rémission
Lili	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie et Hormonothérapie	Rémission
Dorothee	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie et Hormonothérapie	Rémission
Valérie	Sein/2	Chirurgie/Radiothérapie/Chimiothérapie/Hormonothérapie	En cours de traitement
Paul	Amygdale/3	Chimiothérapie/Radiothérapie/Chirurgie/Hormonothérapie	Rémission
Mireille	Sein/1	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie	Rémission
Carolina	Sein/2	Chirurgie/Chimiothérapie/Radiothérapie	Rémission
Michel	Prostate/2	Hormonothérapie	Rémission

3.3 L'entrée dans le monde du cancer : la mort prééminente

En 2007, Ménoret nous rappelait que l'image du cancer était associée, pour 50% de la population occidentale, à une image de mort. Dans notre étude, le cancer, comme synonyme de mort, restait une image largement partagée par l'ensemble des soignés rencontrés. Gaëtane nous disait à ce propos que l'image mortuaire du cancer avait contaminé l'ensemble de son corps :

« Au début j'ai beaucoup lu sur le côté technique pour me rassurer parce qu'au début, le cancer, quand tu l'apprends, tu penses à la mort c'est sûr...Je pensais même que c'était trop tard, que j'en avais partout, je disais même au médecin que j'avais mal partout et que je voulais passer des examens pour voir si je n'avais rien ailleurs dans le corps. » (Gaëtane).

Les multiples témoignages des soignés montrent que cette articulation est toujours très forte, et ce, malgré les campagnes de communication lancées par les organismes de santé publique qui produisent des statistiques sur l'amélioration des taux de survie. L'une des raisons pour laquelle cette image perdure réside, sans doute, dans l'accroissement du nombre de cancers, leur médiatisation et dans le fait que toute personne a connu ou connaît, dans son entourage, une personne touchée par la maladie. Ce rapport proximal au cancer semble contribuer à pérenniser l'idée qu'il renvoie automatiquement à une éventuelle disparition. C'est le cas de Marie, ayant soutenu sa mère, décédée, quelques années plus tôt, des suites d'un cancer :

« Parce que c'est sûr que tu ne lis jamais sur le cancer avant de l'avoir. Mais cancer égale mort. Puis ma mère, en novembre, elle est rentrée à l'hôpital. Moi ça c'était en août de l'année suivante. Ma mère elle était hypocondriaque. Le 7 novembre, le médecin lui avait dit qu'elle n'aurait jamais un cancer. Le 17 novembre, elle va à l'hôpital parce qu'elle pensait qu'elle faisait une crise de cœur, elle étouffait, puis 21 jours plus tard elle est morte de deux cancers. Fait que... Tu es dans une position : "hey j'ai un cancer". Tu as ça qui te trotte dans la tête. Il n'y a pas 10 minutes sans que ça ne passe pas. Ça roule tout le temps...cancer, cancer. » (Marie).

Le vécu indirect du cancer, les représentations collectives qui y sont rattachées en raison d'une omniprésence des campagnes de dépistage adressées aux femmes de plus quarante ans, et le fort taux de mortalité associé constituent un ensemble de facteurs qui amènent la plupart des soignés à se figer lorsque le diagnostic tombe. Comme nous le verrons tout au long de cette recherche, la continuité d'une crainte de succomber au cancer trouve encore son origine dans une lourde symbolique de mort à laquelle il faudrait faire la guerre pour devenir un survivant. Un aspect propre à la moralisation des conduites concernant des maladies mortelles que Sontag avait déjà dénoncée en 1979 et qui semble toujours présente.

3.3.1 Les conditions de réception d'un diagnostic

L'annonce du diagnostic met fin à l'espoir de ne pas être touché par le cancer, un ressenti vécu de manière variable selon les soignés. Cependant, les conditions de réception de l'annonce, comme le fait d'être entouré ou non, et les types de réaction de l'entourage constituent des facteurs qui rendent cette réception moins homogène que l'on pourrait croire. D'après Desportes et Spire (2007), l'analyse de la réception du diagnostic du cancer a été un thème peu illustré dans les récentes recherches socio-anthropologiques. Il nous faut retourner au début des années 1980 pour situer les travaux de Rosenbaum (Saillant, 1988) qui insistaient sur la part d'influence du sentiment d'incertitude dans la façon dont l'expérience du cancer se déroulait par la suite. Une incertitude alimentée par des facteurs comme la peur de la réaction et de la surprotection que pourrait manifester de l'entourage, ainsi que la stigmatisation et la complexification des relations interpersonnelles (Saillant, 1988). Relevons également la question de la transmission de l'information entre soignant et soigné, thème qui a d'ailleurs été étayé par les travaux de McIntosh à la fin des années 1970. L'auteur montra, en effet, que les médecins faisaient preuve d'un mensonge empathique afin de favoriser un sentiment d'espoir chez les soignés. Ce dernier indiquait d'ailleurs que si les médecins considéraient la discrétion comme une forme de respect vis-à-vis de l'interprétation que le soigné se faisait de son cancer, ils se devaient d'être plus transparents face à des soignés insistants et entreprenants dans la compréhension de leur maladie (McIntosh, 1974). À titre d'illustration, certains soignés rencontrés ont entrepris indirectement de modifier leur

regard sur le cancer en allant à la recherche d'informations avant la rencontre médicale consacrée à l'annonce du diagnostic. Pour l'une des soignées, le recours à Internet l'a aidée à se préparer « mentalement » non seulement à l'annonce mais également aux traitements prescrits. Cette anticipation l'a amenée à questionner son oncologue sur les types de traitements, les risques et les options qu'elle pouvait envisager pour favoriser une rémission. Parmi les soignés qui n'avaient pas anticipé une telle nouvelle, quelques-uns (n=5) nous ont confié que le choc du diagnostic a été accentué par une annonce jugée froide et non empathique de la part de l'oncologue. Selon ces quelques témoignages, l'oncologue semblait pressé et renvoyait les malades aux infirmières avec qui ils pourraient en savoir plus sur les modalités thérapeutiques. Un constat rehaussant l'idée que la qualité de l'annonce du diagnostic serait tributaire des conditions organisationnelles dans lesquelles travaillent les soignants (Marche, 2015). Ce fait nous rappelle les travaux de Glaser et Strauss (1968) sur la structure des rapports et des processus sociaux qui entourent la mort. En adoptant une perspective interactionniste, les auteurs ont constaté que c'était d'abord l'organisation du travail et du temps en milieu clinique qui influençait les interactions avec les soignés tout comme la façon dont ces derniers percevaient et vivaient l'idée de leur propre mort (Jain, 2013; Öhlen, Balneaves et al., 2005). L'incertitude de l'équipe soignante face au diagnostic influencerait ainsi l'état de perception du patient.

Plus récemment, les travaux portant sur la fin de vie au Québec ont corroboré ces constats : la moralisation et les conditions de travail des équipes soignantes empêchaient de répondre pleinement à la complexité des enjeux culturels et sociaux qui entourent la mort (Fortin et Le Gall, 2016). La question de l'incertitude médicale vis-à-vis de la fin de vie est, en effet, une problématique face à laquelle le système de santé serait souvent démuné (Fox, 2003). En ce sens, la tension entre l'expérience individuelle, notamment lorsqu'elle s'exprime dans les conditions de réception d'un diagnostic de cancer, et les savoirs des équipes soignantes constituent à l'heure actuelle l'une des problématiques inhérentes aux aspects sociaux du cancer (Stacey, 1997; Jain, 2013). De ce fait, lorsque le diagnostic tombe, toute personne touchée par un cancer se voit alors assignée à un nouveau rôle social : celui de personne « malade ». Ce nouveau statut a un impact direct sur un quotidien bouleversé à la fois par les traitements et par l'acceptation d'être mis

hors de l'ordinaire.

3.3.2 L'annonce aux autres

La part de l'entourage constitue un facteur non négligeable dans les effets psychoaffectifs que produit l'entrée dans ce nouveau monde. Plusieurs soignés nous ont d'ailleurs confié que l'une des choses les plus dures lors de la réception du diagnostic n'a pas été l'annonce pour soi mais plutôt l'annonce aux autres. À ce sujet, Marcel nous a confié que le plus difficile avait été de l'annoncer à sa famille :

« Non, non...j'essaie de... d'être le plus objectif possible... Bon, c'est sûr ça a été un choc...mais ça n'a pas été un choc comme j'avais pensé que ça serait...ça a été un choc plus de : comment je vais dire ça à ma femme puis à mes enfants? C'était ça mon choc. Tant qu'à moi ça ne me dérange pas plus que ça...mais si je regarde pour mes enfants, ma femme...c'est ça qui m'inquiète...si, euh... je pense ça ne marche pas..., ben va falloir refermer le livre... Mais comment est-ce qu'ils vont réagir ? ... c'est ça mon plus gros problème ». (Marcel).

L'annonce du diagnostic amène donc une double difficulté. D'abord, l'acceptation pour soi, qui constitue une étape particulière puisqu'elle nous renvoie directement à notre perception de la mort. Ensuite, l'annonce aux « autres », qui constitue une seconde problématique. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle l'une des soignées (Lili) a décidé de communiquer son diagnostic via un blog :

« Quand on me l'a annoncé, en fait, au début, j'ai commencé un peu à le dire aux gens, parce que c'était horrible. Moi j'avais déjà pleuré toutes les larmes de mon corps mais alors, en plus, t'as les potes qui pleurent en face de toi... Alors j'arrivais chez eux avec ma boîte de mouchoir : "J'ai un truc à te dire" (rire). Bref, ça m'a saoulée... Ensuite, c'est mon chum qui a commencé à le raconter aux gens et ça l'a gonflé aussi. Et puis mes collègues de bureau...Il n'y avait juste pas moyen... Puis surtout, tout le monde pleure, les gens te regardent (rire). Donc, j'avais besoin : un, de l'annoncer d'une façon efficace et deux, de donner le ton, expliquer aux gens que je veux qu'on me traite comme ça... Je te le dis comme ça et la façon dont je te le dis ça te donne le ton et la manière dont je vais continuer à te le raconter. Puis finalement, j'ai eu tellement de retours positifs que je me

suis dit que je n'allais pas le garder privé (le blog) mais que j'allais l'ouvrir. » (Lili).

Le blog de Lili lui a permis d'établir un outil de communication qui l'a accompagnée tout au long de son traitement et qui illustre la mise en place de stratégies d'annonce du diagnostic aux autres. À cet effet, l'une des préoccupations propres au vécu du cancer est de trouver des moyens pour en parler puisque parler de soi et de son ressenti à partir de la maladie incarnent des préoccupations majeures pour tous les soignés (Rossi, 2011). L'image de personne-malade, dans laquelle l'idée de la mort devient concrète, peut produire une paralysie chez les proches. À cet égard, deux types de réactions directement liées à l'imaginaire collectif et au vécu du cancer sont ressortis de nos entretiens. Premièrement, dans l'entourage de certains soignés, une mise à distance de la maladie, et donc de la personne malade, s'est produite. La peur de voir succomber son/sa conjoint(e)/partenaire, son parent ou son ami pouvait, comme dans les cas de Marie, Alice et Gaëtane, susciter des éloignements significatifs, notamment en évitant d'en parler :

« Marie: Le monde a peur de tout ça. C'est rare qu'on en parle...Avec la cousine de mon mari on en parle un peu parce qu'elle a vécu avec quelqu'un qui a eu un cancer. C'était une aidante naturelle. Mais les autres personnes, ils ne veulent pas entendre parler de maladie ni des douleurs que t'as.

Thomas: Et donc ils ne te posent pas de questions pour savoir ce que tu fais pour te soulager ?

Marie: Non et puis c'est à peine s'ils te demandent comment ça va...les gens ont peur de tout ça, le cancer...ils ont peur... » (Marie).

Le tabou autour de ce que produit le cancer semble encore très fort dans l'imaginaire des soignés rencontrés ici. Cette image de « mort » rendrait certains proches de soignés démunis et incapables de faire face à une maladie souvent associée à un futur drame familial. Les chiffres du cancer étant largement consultables sur Internet, la situation vécue par Gaëtane vis-à-vis de ses enfants l'a amenée à ne plus parler du sujet au bout de quelques mois de traitement :

« Moi, à la maison, je ne parle pas de ce que je vis... Je ne veux pas les assommer avec ça... Et ils se sentent démunis... Puis c'est encore très tabou !!! Dans notre société, les gens ne veulent pas en parler... Quand tu leur dis que tu as le cancer, c'est directement associé à la mort... Moi, je me rappelle quand j'avais des gens autour de moi, ben j'en avais peur et puis quand tu regardes les statistiques, tu te dis que dans mon groupe de copines, y en a une sur deux qui va l'avoir... » (Gaëtane).

Deuxièmement, et à l'inverse, Carole nous a expliqué que son entourage faisait preuve d'un relativisme déconcertant. Pour ses proches, l'idée qu'elle décède du cancer était impensable. D'après Carole, le discours catastrophique largement déployé dans les médias s'était muté en un discours d'optimisme, reflet de la pensée dite « positive » qu'elle dénonçait fermement. Le cancer, toujours associé à une image dramatique, était ainsi perçu comme une maladie chronique à laquelle on survivait beaucoup mieux qu'avant :

« Mon entourage est dans un discours optimiste qui minimise les effets secondaires, par exemple sur ma vie quotidienne... On minimise ce que j'ai, sous prétexte que c'est une maladie chronique... Le cancer du sein ce n'est plus grave, selon eux... » (Carole).

L'optimisme que les soignés doivent adopter face au cancer induirait de véritables problématiques en termes de quotidienneté parce qu'il rendrait le dialogue opaque, tabou. Le fait de ne pas parler du cancer, conséquence de l'image d'une maladie encore associée à la mort ou au contraire devenue une maladie chronique banalisée, montre que le cancer porte en lui les stigmates d'une maladie dont on ne parle pas et face à laquelle les proches restent encore très souvent perdus (Jain, 2013; Stacey, 1997; Vega et Soum-Pouyalet, 2010). Ces quelques réactions face à l'annonce du cancer nous parlent des perceptions entourant cette maladie au Québec. Elles viennent nous confirmer les résultats de quelques études sur la façon dont le cancer peut être encore interprété et anticipé avant même l'annonce du diagnostic (Sontag, 1979; Saillant, 1988; Fainzang, 2006; Chavez, Hubbell, McMullin, Martinez, et Mishra, 1995). Comme l'avait situé Saillant, le cancer, qu'importe son type, son stade ou son organe d'attache, porte en lui une puissante symbolique historique. Cette représentation serait, en partie, liée à l'institutionnalisation de la cancérologie dans les années 1930 et aux premiers mouvements de lutte contre le

cancer (Houle, 2015), notamment aux États-Unis, même si ses représentations tirent leur origine sur plus de 2000 ans. Gros (1994, cité dans Saillant, 1988) précise d'ailleurs que dans l'imaginaire populaire, le cancer a toujours été une figure du Diable dont le comportement sournois, rusé et hypocrite ressemble aux différentes bêtes maléfiques auxquelles il était associé (crabe, araignée, serpent, crapaud).

Dans les chapitres suivants, nous revenons régulièrement, à travers les discours des soignés et des soignants, sur les représentations collectives entourant le cancer aujourd'hui. Ces images, ou métaphores, nous permettent de mieux comprendre les mutations de cette symbolisation tout en se prolongeant au sein de perceptions incorporées. Nous y trouverons une physiopathologie populaire et une psychogenèse du cancer encore importante dans la façon dont les soignés perçoivent leur maladie, pouvant guider indirectement les stratégies qu'ils entreprennent pour mieux la supporter.

3.4 Chercher la cause du cancer

En cherchant un sens à leur nouvelle identité, plusieurs soignés se sont retournés vers leur histoire afin d'y déceler des éléments de causalité pouvant expliquer l'apparition du cancer dans leur vie. Pour d'autres, entamer une telle quête est apparue inutile et pouvait, selon certains, les enfermer dans une culpabilité qu'ils cherchaient à éviter, comme ce fut le cas pour Mireille :

« Même si j'ai été très sereine pendant tout le processus, je n'ai pas cherché de coupable là-dedans, ça peut arriver à des enfants de 2 ans d'avoir le cancer, donc j'ai été très sereine. » (Mireille).

Pour Josée, la recherche de causalité de son cancer importait peu mais était fondamentale pour son mari :

« Pour mon conjoint ça a été dur, mais il ne montre pas ses émotions. Fait que... Il n'ose pas en parler... Il se demande encore pourquoi moi. Mais moi, je n'ai jamais eu cette question... Parce que je me dis : c'est la vie, malheureusement. Puis ça aurait pu être la fille à côté, mais ça n'aurait pas été plus fun non plus... Mais mon chum, oui, il se demande : pourquoi toi ? Mais moi non...je l'ai et puis voilà. » (Josée).

Plusieurs chercheurs comme Saillant (1990), Desprès (2011), Desclaux (2008) se sont emparés des modèles étiologiques profanes proposés par Laplantine (1986). Ce dernier, même s'il n'a pas directement travaillé sur le cancer, considérait que l'analyse de l'interprétation des causes de la maladie pouvait se scinder en deux grandes catégories : causes endogènes et causes exogènes. Le modèle endogène s'inscrit dans un processus personnel où le mode de vie et les émotions (conflits psychiques) d'une personne seraient à l'origine de la maladie. Le modèle exogène, quant à lui, situe l'origine de la maladie dans une causalité extérieure à l'individu : un environnement écologique (pollution) ou social (pression sociale au travail) nocif pour la santé ou encore des traumatismes passés (deuil, accident, etc.). Autrement dit, dans ce modèle, la société serait responsable des cancers (Laplantine, 1986). Les entrevues réalisées nous amènent à réintroduire ces notions, tout en les actualisant.

3.4.1 Modèles exogènes

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, la causalité du cancer inscrite dans un modèle exogène a été évoquée par deux soignées seulement. Cette mise en avant de l'environnement extérieur n'était pas reliée à la pollution ou à des conditions de travail stressantes, mais plutôt à une lecture exogène à consonance ésotérique. Pour Lorraine, qui souffrait d'une récurrence de son cancer du sein, la raison de ce nouvel épisode cancéreux s'expliquait par l'intervention d'une « *entité surnaturelle* ». Selon elle, son ancien appartement était bâti sur de la terre battue et des ondes négatives, à l'origine de sa rechute, se dégageaient des fondations. Inscrite dans un système de sens tiré de diverses lectures ésotériques, les causes de son cancer s'expliquaient par la présence de plusieurs entités dans son logement :

« Il y avait beaucoup de personnes invisibles dans cet appartement et la personne avant moi était décédée d'un cancer des poumons. J'avais nettoyé l'appartement à la sauge plusieurs fois. Pourtant, c'est vrai que quand je l'avais visité je n'avais rien senti, sauf qu'au bout d'un certain temps, je montais mes paquets de courses avec de plus en plus de lourdeur. J'ai donc demandé à une amie, qui avait habité dans un immeuble juste à côté, ce qu'elle en pensait. Elle me dit qu'il ne fallait pas habiter en bas du parc parce que

c'était un ancien lieu de bataille où beaucoup d'autochtones s'étaient fait massacrer à l'époque de la colonisation. ». (Lorraine).

La veille de son déménagement, Lorraine a fait une hémorragie et, par la suite, un cancer du sein lui a été diagnostiqué. Pour cette soignée, c'étaient donc des forces extérieures et invisibles qui avaient provoqué cette rechute. Pour une seconde soignée, le recours à un modèle exogène se mêlait à un modèle endogène où le train de vie imposé par une « société stressante » était à l'origine de conduites individuelles imputables au cancer. Carolina, originaire du Guatemala, attribuait donc le cancer au mode de vie moderne :

«Le mode de vie entre ici et là-bas est tellement différent... Ici, dès que tu as des enfants, c'est fini, tu n'as plus de temps pour toi... Puis moi, quand je travaillais, je ne pouvais pas faire d'erreur et je ne prenais plus de temps pour moi...» (Carolina).

3.4.2 Modèles endogènes

Pour plus de la moitié des soignés, les réflexions sur leur mode de vie et leur histoire personnelle donnaient souvent lieu à une forme d'intériorisation de la causalité du cancer. Les physiopathologies profanes du cancer se sont ainsi manifestées selon une lecture individuelle de l'étiologie et des *habitus* de chacun, notamment un *habitus clinique*¹⁷, au sens de Bourdieu (1980). À cet égard, la conception symbolique du cancer pouvait, pour trois soignés, s'analyser à travers une causalité liée au *fatum*. Évoquant un destin individuel, qu'il soit décidé par Dieu, suivant la doctrine calviniste de la prédestination, ou qu'il soit écrit à travers un déterminisme biologique, la cause de la maladie était à chercher dans leur histoire familiale.

Tel que formulé par Herzlich et Pierret (1984), ce *fatum*, perçu tel un désordre naturel ou théologique, aurait pour fonction de séparer les bien-portants des malades. Ceux touchés par le cancer seraient finalement condamnés à endosser une maladie héritée des fautes ou de la génétique de sa propre famille. La maladie pouvait ainsi être interprétée comme une forme de punition, legs des conduites familiales :

¹⁷ *Habitus clinique* : selon Bourdieu (1980), lors d'un colloque avec un médecin par exemple, ce concept permet de qualifier la façon dont un individu agit, pense, perçoit et sent, à partir de modèles intériorisés et inculqués à partir de ses propres expériences et donc à travers sa socialisation.

« Tu vois, même quand tu es malade, la première chose que tu te demandes c'est pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait au bon dieu? Est-ce que c'est un châtement ? Puis là, je me dis que je n'ai rien fait de mal... Mais c'est peut-être parce que mes ancêtres ont fait quelque chose de mauvais et que c'est à mon tour de payer... J'essayais de trouver une réponse logique... » (Alice).

Bien que la conception judéo-chrétienne de la maladie et de la mort semble céder un peu de terrain face à une forme de discours pragmatique entourant l'étiologie profane de la maladie (parmi notre échantillon), les sentiments de faute, l'acceptation de la volonté divine et l'espoir de salut étaient, pour Alice, associés à l'apparition de son cancer. Dans les années 1990, Gregg et Cury (1994) ont cherché les formes de causalité du cancer chez des femmes américaines. Les discours relevés par les auteurs suggèrent que le cancer pouvait être envoyé par Dieu afin de punir ces soignées de leur consommation de tabac ou bien éprouver leur foi. Plus récemment, Sarradon-Eck (2009) et Raineau (2011) ont montré, quant à elles, dans deux études francophones distinctes, que plusieurs soignés parlaient de leur maladie comme une forme de rachat des fautes, à l'image du Christ rédempteur. Le malade paierait les fautes commises par sa famille, ou les fautes de tous les autres pêcheurs, véhiculant ainsi l'idée d'une déviance sociale, d'un désordre commis dans le passé et se manifestant dans le présent par une maladie potentiellement létale. Aussi dénommée « maladie de l'individu », l'interprétation profane de l'origine du cancer peut trouver une certaine causalité dans la théorie des humeurs, c'est-à-dire l'idée que les émotions seraient à l'origine des maladies (Greg et Cury, 1994). Abondante dans la littérature grand public, sur Internet tout comme dans le style romanesque de Zorn (1979), le cancer serait la conséquence d'un traumatisme. À cet effet, l'approche de Sontag (1979) sur l'interprétation psychosomatique de la maladie décrit un modèle de causalité dans lequel la personne se dévalorise parce qu'elle a eu une conduite condamnable. Cette recherche d'évènements marquants a été récemment remise en avant dans quelques travaux anthropologiques (Menoret, 2007; Sarradon-Eck, 2004, 2009; Pourtau, Dumas et Amiel, 2011; Soum-Pouyalet et Hubert, 2011) et trouve un certain écho dans la moitié des discours recueillis.

Cependant, et parmi ces soignés, certains ne s'inscrivaient pas dans une forme de culpabilité mais se positionnaient, comme le notent Fassin et Rechtman (2007), dans une

dynamique contemporaine culturelle de « mal-être existentiel ». Identifier l'origine de ce mal-être produirait une sorte d'investigation dans la biographie individuelle des soignés. En fait, plusieurs semblent avoir eu recours, pendant leur traitement, à des approches complémentaires ou à des thérapies psychologiques. L'idée d'un « risque psychique », s'illustrant par de mauvaises pensées par exemple, produisait des stratégies de compréhension liées à une interprétation étiologique du cancer. En combinant différentes sources de soins, ces soignés s'inscrivent dans une lecture psychologique de la maladie afin de se prémunir contre toute récurrence. Une logique pragmatique qui pourrait se résumer par l'idée que se libérer de ses traumatismes serait nécessaire à une vie sans maladie. En identifiant le stress comme une potentielle causalité, Valérie, par exemple, a cherché, dans son quotidien, les éléments déclencheurs du cancer afin de mieux s'en protéger dans l'avenir. Sans écarter les prédispositions génétiques à l'origine de son cancer, elle adhère à l'idée que les maladies avaient une dimension psychologique et que les difficultés avec son conjoint avaient généré une source de stress. C'est d'ailleurs à cette période-là qu'elle a remarqué une masse sous son sein. La théorie psychosomatique de la maladie reste, dans une certaine mesure, une dimension bien plus présente dans les discours recueillis que nous l'avons présagé au début de cette étude. À cet effet, plusieurs soignés supposaient que le stress ou un désordre existentiel pouvait favoriser le développement d'une tumeur, comme Hélène, qui se demandait si elle n'avait pas créé son cancer :

« Mon histoire personnelle a pu créer la maladie et c'est bien pour ça que j'utilise ces approches complémentaires. Le livre de Servan Schreiber m'a beaucoup aidée, et le fait qu'il dise qu'il pourrait y avoir des origines psychiques à l'apparition de la maladie ça a fait « tilt » dans ma tête. C'est pour ça que je suis repartie voir ma psychologue, puis que j'ai suivi d'autres thérapies par la suite. Mais par contre, je ne culpabilise pas du tout. » (Hélène).

Par un processus d'élimination causal, l'origine du cancer serait donc à chercher dans des conflits ancrés dans un passé lointain. Or, contrairement à la théorie de Sontag (1979), chercher dans son histoire personnelle une cause à l'apparition du cancer a permis, pour plusieurs soignés, de donner un sens à l'origine de la maladie, sans tomber

automatiquement dans des réflexions culpabilisantes, élément que nous reprenons dans le chapitre 5. Enfin, la question de l'origine endogène du cancer, révélée par les consultations de plusieurs soignés avec des psychologues ou d'autres thérapies psychologisantes, nous permet de valider l'idée d'une quête de sens toujours présente chez celles et ceux touchés par la maladie.

3.4.3 Le besoin de se reconstruire à travers le sens donné

Comme nous l'avons auparavant mentionné, la cause symbolique du cancer renvoie à une réminiscence de la théorie des humeurs couplée à une pensée libérale selon laquelle l'individu serait, en quelque sorte, non pas coupable mais garant de la quête de causes faisant d'abord sens pour lui (Jain, 2013). De plus, le cancer apparaîtrait, selon les trajectoires individuelles et les habitus de chacun, au sein de deux modèles causaux entremêlés. En mettant en lumière ses propres failles, elles-mêmes produites par la société d'appartenance de cette personne, le cancer serait donc bien la maladie d'un individu dans son rapport au social (Hezlich et Pierret, 1984) et au symbolique (Good, 1998). À l'instar d'Herzlich et Pierret (1984), il semble que l'interprétation de l'origine de la maladie ne doit plus être appréhendée selon une dichotomie telle que Laplantine (1986) la présentait puisque les modèles endogènes et exogènes se recourent et s'entremêlent.

À travers ces verbatims succincts, il apparaît que la façon dont les soignés expliquent l'apparition de leur maladie se détacherait aussi d'une lecture culpabilisante hégémonique. Nous y situons plutôt une forme d'usure engendrée par des conduites de vie où le monde moderne et les événements successifs associés sont au cœur de la maladie-socialisée (*illness*). La thèse défendue par Saillant (1988) selon laquelle la physiopathologie populaire véhiculait l'idée d'une accumulation et d'une rétention de différents moments à l'intérieur du corps, pouvant provoquer le cancer, trouve un certain écho ici. Augé (1984) avait situé la maladie comme un événement découlant d'une chaîne de malheurs. En ce sens, la psychogénèse du cancer resterait présente et rejoint quelques travaux relatifs à la question (Vega, 2012; Desclaux, 2008). À titre d'illustration, l'étude canadienne de Stewart et al. (2001) portant sur des femmes atteintes du cancer du sein a

montré que 42% attribuaient la maladie au stress, 60% pensaient que leur rémission était liée à une attitude positive et 27,9% associaient la rémission à une réduction de stress dans leur vie quotidienne. Les discours recueillis font état de ces mécanismes d'incorporation d'un ensemble de représentations collectives héritées d'une certaine Amérique des années 1980. Le cancer peut ainsi être lu de diverses manières : résultat d'évènements extérieurs invisibles malveillants (Lorraine), conséquence des fautes commises dans la généalogie d'une personne (Alice), accumulation d'évènements biographiques difficiles (Gaëtane, Hélène) ou encore une pression sociale éprouvante (Carolina). Ces expériences antérieures à la maladie s'incorporeraient au cours de la vie des personnes et pourraient, selon les interprétations profanes de chaque soigné, se transmuter en un cancer.

L'hypothèse de l'influence des représentations collectives incorporées, notamment celles qui amèneraient un individu à chercher en lui les causes de son propre échec, nous renvoie d'ailleurs aux travaux de Sperber (1982, p. 42-52) abordés sous le prisme de l'anthropologie cognitive. L'auteur situait les représentations culturelles comme étant des représentations publiques communiquées de manière constante et finissant par se distribuer dans un groupe social, jusqu'à faire l'objet de visions mentales pour chacun des membres du groupe. Sperber disait d'ailleurs que le rôle de l'anthropologue était « *d'expliquer les représentations culturelles, c'est-à-dire les facteurs qui déterminent la sélection de certaines représentations et leur partage par un groupe social* » (Sperber, 1982, p. 47).

Sans élaborer une analyse narrative des réseaux sémantiques individuels et interprétatifs de la maladie, notons que les termes utilisés pour qualifier le cancer, et qui revenaient de façon récurrente chez ces soignés, témoignent de ce mécanisme inconscient d'incorporation. Le « *grand C* », le « *Méchant* », « *cette bibitte* » qui m' « *envahit* », m' « *habite* », m' « *attaque* » indiquent que le cancer est personnifié chez la grande majorité des soignés, comme s'ils apprenaient à l'appivoiser intérieurement, psychiquement et corporellement, afin de mieux « *le laisser aller* ». C'est finalement le sens donné à la maladie qui serait conditionné par la nature même de celle-ci et par le contexte culturel du soigné, c'est-à-dire ses normes, ses valeurs et l'ensemble des

rapports sociaux qui structurent son quotidien. Cependant, et selon Kleiman (1980), l'interprétation de la maladie s'inscrit dans une expérience évolutive. Comme nous le verrons ultérieurement, les traitements, leurs effets et les approches complémentaires utilisées peuvent ainsi favoriser un processus de reconstruction identitaire et de réorganisation du monde de la personne grâce à la création de repères et de symboles tirés, notamment, de certaines MAC, ainsi que des croyances de chacun, venant donner un sens à l'évènement-maladie (Good, 1998; Kleinman, 1980).

La métaphore de la guerre contre le cancer contamine encore largement la sémantique populaire et médicale au sein de notre terrain. Historiquement, même s'il est évident que nous pouvons considérer qu'il s'agit d'une explication non exhaustive et faiblement factuelle, rappelons que la métaphore survivaliste et martiale du cancer a été relancée après l'échec de la guerre du Vietnam. Lors de son allocution en 1971, le président Nixon déclarait que la nouvelle guerre dans laquelle les États-Unis s'engageaient était celle contre le cancer (Sontag, 1979). Plus d'un demi-siècle après cette déclaration, il semble que l'image du cancer continue de se cristalliser autour de ces injonctions morales et de l'héroïsation de la lutte contre la maladie, y compris au Québec. Le qualificatif de « survivants » pour désigner les personnes en rémission en est une traduction symbolique (Jain, 2013).

Les anthropologues qui se sont intéressés à l'image du cancer dans les sociétés occidentales constatent que, pour 50% de la population occidentale, le cancer est encore associé à une image de mort malgré la diffusion d'un discours d'espérance largement visible et audible dans les campagnes de levées de fonds dominées par les fondations et dans les discours des équipes soignantes (Menoret, 2007; Sarradon-Eck, 2004, 2009; Pourtau, et al., 2011; Soum-Pouyalet et Hubert, 2011). À titre d'illustration, Vega (2012) parle d'une angoisse latente qui contamine les trajectoires des individus avant l'annonce des diagnostics. S'attachant à une anthropologie des émotions, l'auteure analyse l'impact du moral dans l'évolution du cancer des patients et de l'importance de l'environnement affectif dans l'évolution de la maladie. Les discours recueillis nous confirment, plus de trente ans après les travaux québécois de Saillant (1988), que ces représentations de la maladie continuent de s'exprimer dans l'imaginaire collectif de certaines personnes

touchées par le cancer. Pourtant, si quelques-uns y étaient indifférents voire critiques, nombre des soignés rencontrés nous ont largement parlé du cancer et des conduites à entreprendre pour mieux vivre les traitements à travers une sémantique martiale.

3.5 Chercher du soutien : le recours aux MAC

Une fois que l'assignation du cancer est admise, l'entrée dans cet autre « monde » n'est plus une option. La part non négligeable de l'entourage et de la société québécoise au sens large constituent des enjeux sociaux qui nous parlent de la façon dont le cancer s'inscrit dans un imaginaire collectif contemporain (Jain, 2013). La quête de causalité reste également un élément prégnant pour nombre de soignés. Chacun développe alors des stratégies pour mieux vivre des traitements, souvent envahissants, en allant à la rencontre, directement ou indirectement, de ressources permettant de mieux soutenir son expérience. Précisons d'emblée que malgré des conditions d'annonce parfois critiquables, tous les soignés estiment que les soins prodigués par les espaces hospitaliers ont été satisfaisants. Il semble que ce ne soit pas donc pas un sentiment d'insatisfaction des soins oncologiques reçus qui orienterait notre panel de personnes vers d'autres formes de soutien. Cependant, de nombreuses questions relatives à leur assignation à une nouvelle identité persistaient et restaient souvent sans réponses. C'est alors que la quête de ressources pour répondre à ces questions, ou soulager des maux pendant les traitements, a débuté. Pour tous ces soignés, ces ressources se sont matérialisées par l'usage de plusieurs pratiques complémentaires, communément dénommées MAC, au sein d'environnements pluriels.

3.5.1 Classification et répartition des MAC utilisées

Avant de situer les raisons et les façons dont les soignés de notre recherche sont allés à la rencontre de diverses MAC au sein d'espaces distincts, à savoir cliniques/cabinets et fondations (aussi appelées organismes de bienfaisance), il nous importe d'abord de dénombrer, dans le tableau qui suit, les types de MAC utilisées par les soignés. Il faut préciser que par MAC domestiquées nous considérons, ici, les MAC offertes au sein de fondations, notamment les fondations A, B et C. Les MAC non domestiquées ont, en revanche, toutes été utilisées à l'extérieur de structures affiliées ou reconnues par les

centres hospitaliers. Généralement, ces MAC non-domestiquées étaient utilisées soit au sein de cliniques de MAC soit directement chez les soignés sans avis médical.

Pour bien comprendre ce tableau, il faut se rappeler que les soignés rencontrés ont eu recours à une ou plusieurs MAC. Précisons d'emblée que la majorité des soignés parlait moins de MAC que d'ateliers, d'activités ou de pratiques. Le choix de recourir à l'une ou l'autre (de ces pratiques) se faisait souvent par curiosité ou par conviction (un élément abordé dans le chapitre suivant). Il est également pertinent de préciser que ces MAC ont toutes été utilisées dans une certaine hybridité thérapeutique, c'est-à-dire qu'elles étaient souvent combinées (comme l'usage de l'acupuncture, puis de l'art-thérapie et de la méditation pour une même personne).

Tableau 3: Classification des MAC (domestiquées ou non) par ordre croissant du nombre d'utilisateurs

MAC domestiquées	Nb d'usagers confondus	MAC non-domestiquées	Nb d'usagers Confondus
Art thérapie	13	Visualisation/ Hypnose/ Méthode ECHO	13
Yoga (+ rire)	10	Acupuncture	9
Kinésiologie	9	Méditation (MBSR)	9
Psychothérapie	9	Alimentation (PSN)	6
Massothérapie	7	Naturopathie	6
Groupe de parole	7	Homéopathie	5
Ostéopathie	5	Biologie totale	4
Chorale	3	Reiki	4
Tai Chi	3	Phytothérapie	3
Qi Gong	1	Prière	2
Danse	1	Magnétisme	1
		Réflexologie (Mezierisme)	1
		Ayurvéda	1
		Jeûne	1
		Zen	1

Il convient donc de s'arrêter sur les chiffres figurant dans ce tableau et de les analyser en regard de notre panel de soignés (N=20). D'un côté, concernant les MAC domestiquées, 18 des 20 soignés y ont eu recours. Par déduction et approximation, nous pouvons conclure que 95% des soignés ont utilisé, en moyenne, 3 MAC domestiquées. D'un autre côté, toujours sur 20 soignés, 16 ont eu recours aux MAC non domestiquées. Par déduction et approximation, nous pouvons conclure que 80% des soignés ont utilisé, en moyenne, 4 MAC non domestiquées.

Ces résultats nous conduisent à constater deux éléments :

- 95% des soignés ont eu recours à la fois à des MAC domestiquées et à des MAC non domestiquées.
- Les soignés ont davantage utilisé des MAC domestiquées (95%) que des MAC non domestiquées (80%).

3.5.2 Combinaisons opérées dans les usages

Les combinaisons opérées par les soignés nous conduit à répertorier 17 MAC non domestiquées et 11 MAC domestiquées. De plus, notre étude nous amène à noter que l'ensemble des soignés rencontrés n'étaient pas complètement étrangers au monde des MAC puisque certains (n=7) avaient des accointances antérieures avec plusieurs types de pratiques (reiki, naturopathie, homéopathie, jeûne, visualisation, soins énergétiques par imposition des mains). D'autres, au contraire, ont pu découvrir certaines MAC (ostéopathie, acupuncture, yoga, etc.) à travers leur travail (cours de yoga offerts par des compagnies, par exemple) ou par le biais d'amis. Précisons que l'association entre plusieurs MAC non domestiquées est plus répandue chez les soignés ayant un usage quotidien des MAC avant l'apparition de la maladie (acupuncture, naturopathie et méditation, par exemple). Ces dimensions propres à l'habitus clinique relatif aux MAC et aux degrés d'adhésions sont explorées dans notre prochain chapitre.

Sur les 20 soignés rencontrés, seule Marie a eu recours à une MAC exclusivement, en raison d'un contexte familial complexe la contraignant à rester chez elle. Pour tous les autres soignés, trois ou quatre types de combinaisons entre MAC se sont produites. Ces

associations se sont révélées courantes. Plusieurs types de combinaisons ont donc émergé de notre collecte de données :

- Plus de 50% des soignés ont combiné 2 ou 3 MAC domestiquées (massothérapie, art-thérapie et kinésiologie),
- Plus de 50% des soignés ont combiné des MAC domestiquées et des MAC non domestiquées (art-thérapie et acupuncture ou art-thérapie et visualisation),
- Les soignés combinent davantage les MAC non domestiquées que les MAC domestiquées.

3.5.3 Des MAC non-domestiquées : cliniques médicales et cabinets privés

Le premier espace (en termes de volume d'ancrage des MAC) dans lequel les MAC se déploient au Québec se situe au sein de cliniques ou cabinets privés¹⁸. Dans ce cadre, nous avons choisi de rencontrer des thérapeutes qui pratiquaient quatre types de MAC, à savoir l'hypnothérapie, la naturopathie, l'acupuncture et l'homéopathie. Sans être exhaustives, ces approches se retrouvent dans la plupart des cliniques de MAC québécoises. Au total, nous avons rencontré sept praticiens MAC travaillant dans ces espaces: deux hypnothérapeutes, trois naturopathes, un acupuncteur et une infirmière-homéopathe. Au moment de notre étude, seul l'acupuncteur suivait l'une des soignées présente dans cette étude (Lili). Les six autres accompagnaient, au moment des entretiens, un ou plusieurs soignés atteints de cancer mais ces derniers n'ont pas été rencontrés par soucis de saturation des données, mais surtout en raison des réticences de la plupart des thérapeutes à nous les référer. Cependant, tous les soignés présents dans cette recherche ont eu au moins recours à l'une de ces MAC. Nous avons également rencontré un médecin-homéopathe qui pratiquait dans une clinique médicale type Groupe

¹⁸ Pour rappel, dans les années 1990, le phénomène de professionnalisation et de reconnaissance « scientifique » de plusieurs MAC, lié à une quête de légitimité auprès du grand public et à un besoin de reconnaissance de la communauté biomédicale, a entraîné un ensemble de transformations structurelles relatives aux enjeux contemporains et aux nouveaux paradigmes occidentaux auxquels les MAC ont dû s'adapter (performance, réseaux sociaux, immédiateté, efficacité). Ce phénomène a été largement étudié par plusieurs auteurs, notamment britanniques, américains et australiens (Sharma et Cant, 1996; Baer, 1995; Broom et Tovey, 2008; Fadlon, 2004).

de Médecine de Famille (GMF). Les consultations qu'il offrait étaient remboursées par la RAMQ, cependant, l'achat de produits homéopathiques prescrits était au frais des patients. Même s'il était le seul médecin de famille inscrit autant dans une lecture homéopathique qu'allopathique, ce dernier entretenait de bonnes relations avec les autres médecins de famille qui partageaient la clinique médicale. Enfin, nous sommes allés à la rencontre d'un médecin de famille pratiquant dans une clinique inscrite dans le paradigme de la santé intégrative. Cette dernière suivait également quelques personnes touchées par le cancer. Une des soignée présente dans notre recherche a tenté de se rendre dans l'une des rares cliniques québécoises de ce type mais les conditions financières d'accès et de traitements qui lui étaient proposés l'ont rapidement dissuadée. Cet aspect propre aux enjeux entourant l'accessibilité des traitements seront d'ailleurs explorés dans notre chapitre 6.

Parmi les praticiens MAC rencontrés (n=11), la durée moyenne des séances de thérapie offertes varie selon les types de MAC. L'acupuncture et l'hypnothérapie proposent, en général, des séances d'une heure à une fréquence régulière, en fonction du besoin exprimé par le soigné. Par exemple, en hypnothérapie, entre cinq et dix séances sont préconisées pendant les traitements. En acupuncture, au contraire, les consultations se font généralement avant et après les traitements. Dans le cas de la naturopathie et de l'homéopathie, trois rencontres en moyenne sont prévues et encadrent les traitements ; une séance avant, une autre pendant, la dernière après. En effet, ces deux MAC prescrivent des produits naturels (compléments alimentaires, etc.), recommandent une certaine diète, ce qui n'implique pas un suivi aussi régulier que pour les deux premières.

Le coût moyen pour une consultation est de 90 dollars CAN par séance, quelle que soit la MAC utilisée. Certaines MAC (comme l'acupuncture, la chiropractie et l'ostéopatie) sont en partie remboursées (pour un nombre limité de séances et à hauteur de 50% du montant) par des assurances privées. Dans le cas de la clinique en santé intégrative, ces coûts sont similaires mais se cumulent en raison des multiples traitements préconisés.

3.5.4 Des MAC domestiquées : fondations et hôpitaux

Le monde des fondations constitue un lieu d'émergence des MAC que nous avons qualifié, dans notre chapitre précédent, de MAC domestiquées (Fadlon, 2004). La plupart des formes de soins proposés appartiennent à la catégorie des approches « corps-esprit » et des approches axées sur la « manipulation corporelle » (NCCAM, 1998). Les services offerts se déclinent en une multitude d'activités. Certaines sont issues d'approches complémentaires : le yoga, la massothérapie, la kinésiologie, l'art-thérapie et la méditation par exemple. D'autres sont axées sur la verbalisation parmi lesquelles les groupes de parole, les thérapies de groupe ou encore la psycho-oncologie. Les dernières proposent des activités plus récréatives comme la gymnastique douce, le chant, le théâtre, la danse ou la cuisine (précisons ici que ces dernières ne sont pas considérées comme des MAC par les fondations).

Au Québec, une vingtaine de fondations se partagent ainsi le territoire en ayant pour vocation de venir en aide aux personnes malades. Certaines de ces structures sont spécialisées sur certains cancers, comme l'Association Québécoise du Lymphœdème, l'Association Canadienne du Cancer Colorectal, l'Association du Cancer de l'Ovaire du Canada, la Fondation Québécoise du Cancer du Sein, l'Association du Cancer Testiculaire du Canada ou l'association PROCURE (cancer de la prostate). D'autres structures ont une vocation plus généraliste et ont pour fonction centrale de venir en aide à toute personne touchée par n'importe quel type de cancer. Ainsi, la Société Canadienne du Cancer, la Coalition Priorité Cancer, la Fondation Québécoise du Cancer et le Centre espoir, pour n'en citer que quelques-unes, comptent parmi les structures les plus actives au Québec. Ces fondations fonctionnent toutes avec des donations via des levées de fonds et sont en concurrence au niveau de leur visibilité et de leur financement. Certaines d'entre elles sont rattachées à des centres hospitaliers universitaires. Elles peuvent disposer d'un espace de communication à l'intérieur des hôpitaux, ou bien bénéficier des fonds amassés par les fondations des hôpitaux, elles-mêmes en concurrence avec d'autres fondations. Ainsi, il est commun d'observer, au sein d'un même établissement hospitalier, plusieurs fondations se partageant un même espace.

D'un point de vue juridique, les fondations sont enregistrées auprès du gouvernement comme des organismes de bienfaisance. Selon l'Agence du Revenu du Canada (ARC),

les fondations sont réparties en trois catégories, soit les fondations publiques, les fondations privées et les œuvres de bienfaisance.

Une fondation privée est « *constituée en tant que société ou fiducie; à des fins qui relèvent exclusivement de la bienfaisance; mène ses propres activités de bienfaisance et/ou finance d'autres domaines; 50% de ses dirigeants ou plus peuvent être avec lien de dépendance entre eux; elle reçoit habituellement la majorité de son financement d'un donateur ou d'un groupe de donateurs qui sont avec lien de dépendance; ses revenus ne peuvent être utilisés pour le bénéfice personnel de ses membres, de ses actionnaires ou de ses dirigeants.* » (ARC, 2011).

Une fondation publique répond aux mêmes critères que les fondations privées à l'exception du fait que « *plus de 50 % de ses dirigeants doivent être sans lien de dépendance entre eux, qu'elle reçoit habituellement son financement de plusieurs donateurs sans lien de dépendance et qu'elle doit verser plus de 50% de ses revenus annuels à d'autres donataires reconnus.* » (ARC, 2011).

Enfin, les œuvres de bienfaisance, à la différence des fondations privées et publiques, ont la particularité de pouvoir « *s'établir par un acte constitutif et consacrent leurs ressources principalement à des activités de bienfaisance qu'elles mènent elles-mêmes.* » (ARC, 2011). À part ces deux caractéristiques, les œuvres de bienfaisance répondent aux mêmes critères que les fondations publiques (ARC, 2011).

Les trois structures visitées ici sont toutes enregistrées comme des organismes de bienfaisance mais, par commodité, nous utiliserons le terme générique de « fondation » pour les qualifier, un choix inspiré du dernier rapport québécois sur les logiques de philanthropie au Canada et au Québec (Chamberland, Gazzoli, Dumais, Jetté, et Vaillancourt, 2012). Selon l'ARC, les fondations A et B sont enregistrées comme œuvres de bienfaisance alors que la fondation C, qui dépend directement de la fondation de l'hôpital auquel elle est rattachée, est enregistrée comme fondation publique.

3.5.4.1 Fondation A

La première fondation que nous avons visitée (la fondation A) a été créée il y a trente-cinq ans par deux médecins radio-oncologues d'un hôpital universitaire de Montréal. Son

premier objectif consistait à répondre à une problématique majeure à laquelle les soignés, touchés par le cancer et habitant loin de Montréal, étaient confrontés : être hébergé à proximité de l'hôpital. La création de cette fondation venait donc pallier la difficulté de logement des soignés en louant des chambres en pension complète pour une somme moyenne de 30 dollars CAN par jour. Progressivement, d'autres centres d'hébergement se sont développés dans 4 régions du Québec : en Estrie (ville de Sherbrooke), en Mauricie (ville de Trois-Rivières), en Outaouais (ville de Gatineau) et à la Capitale-Nationale (ville de Québec). La fondation A est située à moins de 100 m d'un hôpital universitaire.

De plus, cette fondation est la première au Québec à avoir introduit l'art-thérapie et la massothérapie comme services de soutien. Depuis novembre 2011, les services de MAC (art-thérapie, massothérapie et kinésiologie) sont présents dans les cinq centres que la fondation possède. Ces services offerts gratuitement, à l'exception des séances de massothérapie (10\$ par séance), sont accessibles à tout soigné, quel que soit l'établissement hospitalier qui le traite, et qu'il soit hébergé ou non à la fondation. Chaque année, la structure accompagne 20 000 personnes soit en les hébergeant, soit en leur proposant ses services. Une centaine de bénévoles œuvrent au sein de cette fondation et offrent un service de parrainage à savoir l'accompagnement d'un soigné dans son itinéraire thérapeutique au sein de l'hôpital. Les thérapeutes qui animent des ateliers sont, quant à eux, rémunérés par l'organisme.

3.5.4.2 Fondation B

Cette seconde fondation a été créée il y a trente ans par une radio-oncologue, employée dans le même hôpital universitaire auquel la fondation A est rattachée. L'établissement a prêté des locaux à cette fondation afin de mettre en place des services d'accompagnement des personnes touchées par le cancer. La particularité de cette fondation se situe donc dans le fait qu'elle siège à l'intérieur de l'hôpital, contrairement à la fondation A. La fondation B offre gratuitement, ou à faible coût (5 à 10\$ la séance de massothérapie), six types de services accessibles à toute personne touchée par le cancer ou à ses proches, à savoir de la massothérapie, du yoga, du yoga de méditation, des groupes de soutien, des ateliers d'écriture et de la kinésiologie. En 2014, 1323 soignés ont bénéficié d'un

accompagnement via cinq des services offerts, et 1847 soignés ont bénéficié de la massothérapie. Moins d'une centaine de bénévoles sont présents dans cette fondation. Les thérapeutes qui y offrent des ateliers sont rémunérés par la fondation.

3.5.4.3 Fondation C

Cette troisième fondation est affiliée à un autre hôpital universitaire. Elle a été créée en 1981 par une ancienne soignée touchée par un cancer du sein. Quelques années après, un donateur, et ancien patient, a légué l'une de ses maisons à la fondation C. C'est dans cette maison, située à quelques centaines de mètres de l'hôpital, qu'elle offre ses services. La quantité d'activités proposées en fait la principale fondation au Québec en termes de services aux personnes touchées par un cancer. La structure propose ainsi des ateliers de yoga, de qi-gong, de danse, de chorale, de cuisine, d'art-thérapie, de groupe de parole, de reiki, de massage thérapeutique, de tai-chi, de tricot, de relaxation-méditation, de gymnastique et de marche. Toutes ces activités sont gratuites et l'ensemble des thérapeutes sont bénévoles. Au moment de notre entrevue, plus de 400 bénévoles œuvraient pour la fondation, autant au sein de cette maison qu'au sein de l'hôpital affilié. Un service de parrainage, encadré par cette équipe de bénévoles, est également offert. En 2014, la fréquentation de l'ensemble de ces activités s'élevait à plus de 11 000 visites et 132 groupes de soutien ont été suivis.

3.5.4.4 Centre d'oncologie pulmonaire

Pour finir, le centre d'oncologie pulmonaire a été fondé en 2012. Il fait partie du même hôpital universitaire auquel est rattachée la fondation C et se situe à l'un des étages du centre du cancer. Il se définit comme une structure alliant traitements oncologiques et certaines techniques issues de la Médecine Traditionnelle Chinoise (acupuncture, qi gong médical, massages tuina). En revanche, ces soins sont exclusivement réservés aux personnes touchées par un cancer du poumon. Nous n'avons pu avoir accès à l'effectif de soignés ayant bénéficié des différentes MAC proposées pour des raisons de confidentialité.

3.5.5 Des formes de soutiens offertes dans un paysage thérapeutique complexe

Les MAC offertes dans ces nouveaux espaces tendent à s'inscrire dans une forme d'individualisation des soins. Axées exclusivement sur le corps (kinésiologie), sur le psychologique (toucher thérapeutique) ou sur ces deux aspects à la fois (massothérapie), elles viennent avant tout compléter des interventions curatives. Par ailleurs, les fondations constituent, de fait, des lieux thérapeutiques qui proposent de plus en plus de services de soutien aux personnes malades, mais majoritairement dans le cadre du cancer. Ces fondations ou ce centre d'oncologie pulmonaire, en tant que lieux de déploiement de soutiens psychoaffectifs, usent d'une légitimité populaire grandissante puisqu'ils répondent à des besoins non offerts par le système de santé. En profitant de cette construction sociale de la charité (Lambelet, Rozier et Zunz, 2017), ces derniers permettent à nombre de soignés de bénéficier de pratiques complémentaires directement tirées de la classification du NCCAM, et commencent à être considérées comme des approches complémentaires. C'est pourquoi, sans pour autant les qualifier de MAC, les services proposés par ces OB (organismes de bienfaisance) constituent de nouveaux acteurs que l'étude du pluralisme médical ne peut ignorer. S'ouvre sous nos yeux toute une articulation du phénomène social étudié. Si les fondations américaines s'inscrivent dans une logique de charité et d'ethos du cancéreux, il est tout à fait intéressant d'observer la façon dont les structures québécoises usent de cette sémantique, et comment le pluralisme médical au Québec s'articule à une représentation collective encore dominante dans le champ du cancer.

Cette nouvelle réalité du pluralisme médical vient, dès lors, agrémenter le concept de « paysage thérapeutique » (Gesler, 1992) caractérisé par l'explosion d'une pluralité de techniques de soins qui se déploient dans le champ de la biomédecine. Phénomène social abordé par plusieurs auteurs de la fin du XX^{ème} siècle et du début du XXI^{ème} siècle (Cant et Sharma, 1999; Broom et Tovey, 2008; Andrews, Adams et Segrott, 2009), les MAC, dans le monde occidental, tendent à se transformer et à devenir des acteurs de santé à part entière. L'ensemble des MAC vise à accompagner, soutenir voire compléter les traitements offerts par la biomédecine mais leur degré de proximité avec le milieu

hospitalier relatif aux espaces dans lesquels elles se déploient reste un angle d'analyse encore peu étudié au Québec.

3.6 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons tenté, dans un premier temps, de situer ce qu'implique l'entrée dans le monde du cancer. Après avoir présenté les profils des soignés, nous avons mis l'emphase sur deux aspects peu évoqués lorsque le cancer est appréhendé par les sciences humaines au Québec : la question de l'impact du diagnostic sur les proches des soignés et la quête de causalité qui en découle. À cet effet, il est apparu que le besoin de signifier l'entrée dans le monde du cancer était encore largement déterminé par des représentations collectives empreintes de métaphores martiales, bien ancrées dans le paysage culturel nord-américain. De ce constat, les discours recueillis nous amènent à mieux situer le cancer à travers le poids des interprétations individuelles. Le concept de maladie-socialisée démontre d'ailleurs toute sa vitalité lorsque la maladie est observée sous l'angle de l'anthropologie médicale. Le besoin de répondre aux effets symboliques du cancer constitue, par conséquent, l'une des sources d'engagement vers d'autres approches non offertes au sein des espaces hospitaliers. Pour cette raison, nous avons présenté, dans une seconde partie de ce chapitre, les lieux dans lesquels de telles pratiques siègent. Bien qu'elles soient majoritairement présentes dans des cliniques, d'autres MAC bénéficient de l'ancrage de certaines structures appartenant à la catégorie des œuvres de bienfaisance ou d'un centre d'oncologie pulmonaire, pour s'inscrire comme des offres de soutien aux traitements oncologiques. Comme Cant et Sharma (1999) et Ross (2012) le rappellent, les formes que prennent ces pratiques sont multiples et doivent être observées avec précaution puisqu'elles s'adaptent et s'expriment toujours selon un contexte social, culturel, historique, économique et technologique en perpétuel mouvement, mais également selon les trajectoires individuelles.

Il nous importe d'observer, dans le prochain chapitre, la façon dont plusieurs soignés sont allés à la rencontre de ces MAC. Nous montrons que la part de l'entourage, dans la prise de décision de se tourner vers des MAC, est prépondérante. Dans un second temps, il s'agit de se demander si les degrés d'adhésion et d'usages aux MAC, antérieurs au

cancer, nourrissent ou révèlent un pluralisme médical amené à se mouvoir dans de nouveaux espaces.

4 CHAPITRE 4 : LE MONDE DES MAC : DES NIVEAUX D'ADHÉSION ET DES RÉSEAUX

4.1 Introduction

Alors que la plupart des travaux portant sur l'usage des MAC, en relation avec le cancer, s'intéressent aux aspects expérientiels et communicationnels avec le monde hospitalier, les manières dont les individus viennent à en user reste peu abordée (Ross, 2012; Broom et Tovey, 2008). Pourtant, il s'agit, selon nous, d'un aspect propre au pluralisme médical qui doit être rehaussé afin de comprendre comment le recours aux MAC se pérennise dans les pratiques profanes, en particulier pour les individus étrangers à ces pratiques avant l'apparition de la maladie. De ce fait, il nous importe ici de renforcer notre compréhension des modalités d'entrée et d'usages relatives aux approches complémentaires dans le champ du cancer au Québec. Nous nous intéressons, dans ce chapitre, aux formes d'adhésion à ces pratiques, dont l'hétérogénéité est particulièrement éclairante pour l'étude des enjeux sociaux et individuels entourant leur utilisation en complément des traitements oncologiques (Adams, Andrews, Barnes et al., 2012; Broom et Tovey, 2008).

Dans ce chapitre, il est donc question de mieux saisir les conditions d'entrée dans la pratique des MAC selon le profil des soignés aux statuts socioéconomiques distincts. Plus précisément, notre regard porte sur leur degré d'accointance aux MAC avant l'entrée dans la maladie. L'objectif visé ici est de déterminer si ces modalités d'usages antérieurs à la maladie orientent l'accès à certains types d'approches au sein d'environnements pluriels, notamment au sein de fondations, de cliniques de MAC ou dans des espaces privés (domicile par exemple). Nous nous interrogeons également sur la place du réseau social, mouvant, des soignés dans le choix d'user de telles pratiques en complément des traitements offerts dans les centres hospitaliers.

4.2 L'accès aux MAC pendant le cancer

En raison de leur aspect hétérogène, les MAC sont souvent perçues comme des approches de derniers recours et génèrent beaucoup de préjugés quant à leurs utilisateurs. La réalité est bien plus complexe et il est réducteur d'associer des pratiques à certains profils sociodémographiques ou à certains traits de personnalités. Dorénavant, nombre d'auteurs (Ross, 2012; Cant et Sharma, 1999; Broom et Tovey, 2008; Bégot, 2010) reconnaissent leurs mouvements permanents et leurs caractéristiques d'autant plus mutables du fait de leur professionnalisation, importante au Québec, et de leur applicabilité plurielle au sein d'environnements distincts. D'ailleurs, les MAC, comme le disait McGuire (1998) et plus récemment Bégot (2010), sont de plus en plus appliquées selon des systèmes de sens propres aux particularités de chacun, ce qui les rend encore plus difficiles à identifier dans les travaux qui tentent d'étudier leur diversité.

4.2.1 La part des réseaux sociaux ou l'héritage des systèmes référentiels profanes

Au début des années 1970, Freidson (1984) avait proposé le concept de *système référentiel profane* pour rehausser la part d'interprétation et d'action des patients face au diagnostic de maladie qui leur était transmis lors de la rencontre avec un médecin. En proposant une approche situationniste, Freidson a d'abord considéré la part d'interprétation du soigné dans le cadre de ce que nous pourrions considérer un colloque singulier (Fortin et Laprise, 2007), c'est-à-dire au sein d'une rencontre particulière entre deux porteurs de savoirs. Face aux approches fonctionnalistes, encore dominantes dans les milieux médicaux de la fin des années 1960, comme chez Parsons, Freidson a permis de réintroduire la part de savoir des malades et l'influence du médecin dans leur interprétation du diagnostic.

En s'inscrivant dans le sillage des sociologues appartenant au constructivisme social de l'école de Chicago, Freidson s'est notamment nourri de l'ouvrage majeur de Becker (1963) sur la déviance afin d'y éclairer le rôle social de la médecine en tant que construction morale. Une médecine qui était alors incarnée par des médecins-experts usant de leur influence sur l'interprétation qu'avaient les profanes de leur maladie.

À ce propos, Freidson nous rappelait que « *tout le processus de recherche d'aide implique l'existence d'un réseau de consultants, s'étendant du domaine intime et informel du noyau familial en passant par des profanes successifs, de plus en plus éloignés, spécialisés et autorisés pour en arriver au professionnel (...). Ce réseau de consultants, qui fait partie de la communauté locale et qui impose une méthode à la recherche de soins, pourrait être appelé « structure référentielle profane ». Combiné avec les conventions culturelles impliquées dans le processus, il constitue, pourrait-on dire, « un système référentiel profane » » (Freidson, 1984, p. 229).*

Certes, il importe de rappeler ici que, dans les années 1970 aux États-Unis, tout un courant théorique tiré des *social studies* et des *gender studies* émergeait et venait secouer les logiques « patriarcales » à l'œuvre, notamment dans le milieu du soin. Freidson en fut l'un des protagonistes importants, tout comme Goffman (1968) et Gubrium (1974, cité dans Brossard, 2016) pour ne nommer qu'eux. Ces pionniers de l'interactionnisme (Goffman) et de l'ethnographie en centres d'hébergements (Gubrium) ont en effet contribué à éclairer les logiques de pouvoir à l'œuvre dans le domaine de la profession médicale, mais également les réseaux d'interactions efficaces entre tout individu en contact avec des structures de soins.

Nous choisissons de réintroduire Freidson pour mieux comprendre l'accès aux MAC afin d'articuler un niveau d'adhésion de MAC avec un système de référence profane. Autrement dit, il s'agit de mettre en lumière un processus social éclairant les usages sociaux propres aux MAC. Cette réflexion, axée sur la façon dont les soignés vont à la rencontre des MAC dans le cas du cancer, est souvent écartée dans les recherches qualitatives (Schmitz, 2006), à l'exception de quelques auteurs comme Begot (2010), Cant et Sharma (1999) ou Öhlen, Balneaves et al., (2005), qui s'intéressent à la façon dont les MAC sont choisies et utilisées pendant ladite maladie. Précisons d'ailleurs que le terme « profane » est devenu quasiment invisible en dehors du champ de l'anthropologie et de la sociologie médicale lorsqu'il s'agit de situer les logiques de savoirs des patients au sein du milieu de la santé. Les nouvelles tendances en santé publique sont en partie responsables de cette disparition. Ces dernières estiment qu'un tel terme reproduit une hiérarchisation des savoirs et induit donc un rapport dominant/dominé entre ceux qui

savent, c'est-à-dire les professionnels de santé, et les autres (Tourette-Turgis, 2015). En effet, la logique actuelle, propre aux nouvelles tendances méthodologiques en santé publique, célèbre dorénavant, le patient comme un « expert » puisqu'il posséderait autant de connaissances sur sa santé et ses besoins qui en découlent que les professionnels de santé eux-mêmes. Or, ce rapport entre un savoir expert hiérarchisé selon les statuts des professionnels de santé et un savoir profane confondu entre usagers est toujours en vigueur, en particulier dans le monde du cancer et des maladies chroniques (Mol, 2009; Vega et Soum-Pouyalet, 2010; Armstrong, 2011).

Choisir le concept de système référentiel peut étonner bien qu'il rehausse la part des réseaux de connaissances des soignés dans leur choix et dans leurs conduites lorsqu'ils rentrent dans un pluralisme médical éclaté. Il nous importe, en effet, de démontrer que ce « savoir profane » et ce « système de réseaux d'interactions » est largement sollicité, activé et consulté par les soignés pour faire face à la maladie et au monde des experts qui l'habitent. D'une certaine façon, il est évident que l'interactionnisme trouve un certain écho méthodologique. C'est pourquoi nous insistons pour dire que les interactions constituent une source de changement des conduites sociales, elles-mêmes imbriquées dans des structures sociales fréquentées parfois quotidiennement, comme les hôpitaux (Brossard, 2016). Dans notre recherche, c'est bien l'entrée dans le monde du cancer qui réactive ou élargit des réseaux sociaux proches (amis, famille) ou plus éloignés (soignants, soignés). Les interactions sociales et symboliques interviennent donc comme des vecteurs décisionnels dans le choix de suivre le chemin des approches complémentaires. En empruntant à Freidson le concept de système référentiel, nous souhaitons surtout nous distancer d'une lecture sociodéterministe des MAC qui a trop souvent pour conséquence d'attribuer un type de conduite sociale à une catégorie sociale. En ce sens, nous considérons également les recours observés à travers un champ de relations interpersonnelles, totales ou partielles, permanentes ou non, comme ayant un impact dans les conditions d'entrée et d'usages des MAC.

4.2.2 De l'automédication et des consultations

Comme nous le rappellent Adams, Gavin, Barnes et al. (2012), l'étude des MAC par une certaine recherche médicale (oncologie, santé publique) ne prend que rarement en compte le caractère individualisable de ces dernières. En effet, celles-ci sont trop souvent appréhendées selon des approches quantitatives (recours aux questionnaires notamment) visant à en mesurer l'efficacité (Cohen, Rossi et al., 2011; Broom et Tovey, 2008; Cant et Sharma, 1999). Les études réalisées durant la dernière décennie ont ainsi tendance à négliger la question de l'accès aux MAC et à ignorer les conditions sociales, pourtant hétérogènes, de la première rencontre avec des MAC (Broom et Tovey, 2008).

Pourtant, nombre de travaux montrent que l'entrée dans ce type d'approches se manifeste souvent par l'automédication, notamment par l'usage de PSN ou par l'administration de soins via une tierce personne, en général issue de l'entourage proche du soigné (Adams, Sibbritt et Young, 2005). Notons cependant que les MAC tendent dorénavant à infiltrer les milieux professionnels (yoga à la pause déjeuner) et que les pratiques à manipulations corporelles comme la massothérapie, la chiropractie ou l'ostéopathie sont d'abord pratiquées avec un praticien MAC dans une clinique. Barnes, Powel-Griner, McFann, et Nahin (2004) ont d'ailleurs montré qu'aux États-Unis, l'automédication constituait la démarche la plus courante d'entrer dans le monde des MAC. Selon eux, le fait de se soigner soi-même, sans recourir à un savoir médical extérieur (comme consommer des PSN sans consulter son médecin) serait deux fois plus répandu que le fait de consulter des praticiens MAC. Deux raisons principales expliquent ce phénomène : d'une part, le coût des consultations, en moyenne 90 dollars CAN au Québec et 100 dollars US aux États-Unis pour une heure de rencontre (Barnes et al., 2004) et, d'autre part, l'influence de l'entourage (recherche d'approbation, conseil relatif à l'approche adaptée à la plainte, etc.). Dans les faits, ces deux facteurs soulèvent la question de l'accès à de telles pratiques, déterminée finalement par la taille des réseaux informels (ou d'un système référentiel) et non pas par un simple déterminisme social fondé sur les critères socioéconomiques des individus. De plus, et toujours selon l'étude de Barnes et al., (2004), la majorité des usagers de MAC, ayant déjà une accointance avec ces dernières hors du milieu hospitalier, ne consultent pas de praticiens MAC qu'ils soient ou non intégrés dans des équipes de recherche médicale (hôpitaux). Nous ajoutons ici que leur

niveau d'adhésion étant largement développé dans un réseau élargi de personnes leur enseignant des techniques ou bien leur administrant des soins à faible coût, nombre d'utilisateurs chevronnés ne se rendent pas dans les cliniques de MAC payantes¹⁹.

Finalement, Barnes et al. (2004) ont montré que sur la totalité des consommateurs de produits tirés de la phytothérapie et/ou de l'herboristerie, soit environ trente-huit millions d'individus, seulement deux millions consultaient un naturopathe en cabinet privé. Leur recherche les a finalement conduits au constat suivant : en 2004, environ trente-deux millions d'Américains consultaient un thérapeute MAC alors que presque trois fois plus de personnes (102 millions) usaient de MAC de manière autonome, via des réseaux informels (amis, stages, Internet). Face à ce constat, il semble alors bien ambitieux de prétendre quantifier le taux de recours à des techniques de relaxation, de visualisation ou de manipulations corporelles par des personnes touchées par le cancer, d'autant plus qu'elles ne sont que rarement considérées par le milieu biomédical (Broom, 2009; Sointu, 2006) et qu'elles ne sont que rarement appréhendées à travers l'influence des réseaux sociaux (Brossard, 2016).

4.2.3 La part de l'adhésion aux MAC

Sans qu'elle n'exclue l'activation d'un système référentiel profane proche (amis notamment), l'usage de MAC, de manière autonome, s'inscrirait donc ici sous le caractère de l'automédication. C'est d'ailleurs toute cette précision qui manque dans le travail de Barnes et al. (2004) lorsqu'ils annoncent de tels chiffres. C'est pourquoi l'analyse qualitative constitue un apport essentiel pour décrire le phénomène que nous traitons ici. Car si l'automédication nous parle des types de MAC qui sont les plus utilisées, souvent dans des environnements privés (chez des amis, chez soi ou dans un environnement naturel), elle ne constitue qu'une porte d'entrée pour saisir les actions profanes selon une temporalité donnée. C'est pourquoi, afin d'approfondir la question de

¹⁹Dans cette lecture propre à l'automédication d'utilisateurs habitués aux MAC, le support numérique renforce cette autonomie. Les exercices de relaxation, appris ou enseignés via des vidéos en accès libre sur Internet, seraient suivis par plus de vingt-trois millions d'individus. De la même manière, le yoga, inscrit dans le champ des MAC, serait pratiqué par plus de dix millions de personnes de manière indépendante ou à domicile (Barnes et al., 2004).

l'automédication comme source de compréhension de l'usage de MAC, il nous importe de regarder les niveaux d'adhésion aux MAC et leur fréquence d'usage avant l'apparition du cancer dans la vie des individus.

Notre terrain ethnographique nous a permis d'observer que les critères pathologiques, les critères socioéconomiques et la distinction de genre ne suffisaient pas à éclairer les logiques sociales et culturelles qui animaient la question du pluralisme médical dans le cancer au Québec. Dans cette partie, nous avons choisi d'appréhender le phénomène à travers la question du sens donné à ces pratiques avant que le cancer n'entre dans la vie du soigné. Sous cet angle d'analyse, il nous importe de sortir des catégorisations les plus répandues à l'égard des usagers de MAC, souvent qualifiées de personnes irrationnelles, donc ignorantes, ou anti-biomédecine, donc militantes. Nous cherchons à montrer la pluralité des profils d'utilisateurs, des niveaux d'interprétations donnés à un mal, des conceptions étiologiques mais aussi des façons de construire un argumentaire sur la complémentarité des approches médicales ou thérapeutiques. L'observation des niveaux d'adhésion nous permet d'ailleurs de mieux apprécier les effets perçus et vécus des pratiques profanes utilisées dans plusieurs environnements en raison d'un habitus clinique ancré, mais également de distinguer des lectures plurielles propres à cette quête de complémentarité.

L'analyse de notre collecte de données nous conduit à penser qu'au moins deux niveaux d'adhésion sont à considérer pour traiter de cette modalité d'entrée dans les MAC. C'est d'ailleurs à partir de cette dichotomie que nous pourrions confirmer l'importance des systèmes de référentiels des individus en tant que source d'information et parfois d'action. Dans notre étude, sept soignés s'inscrivent dans une automédication via des techniques tirées de plusieurs MAC avant l'apparition de leur cancer. En effet, parmi ces derniers, les MAC étaient parfois employées comme moyen de se maintenir « en bonne santé », d'autre fois pour soigner des problématiques de santé mineures, mais restaient indispensables en tant que complément à la biomédecine. Toutes ces personnes utilisaient des MAC depuis des dizaines d'années et avaient un rapport critique, voire partiellement conflictuel, à la biomédecine. Enfin, toutes avaient un réseau de connaissance important dans le monde des MAC, réseau abondamment réactivé lors du diagnostic. C'est pour

cela que nous parlons ici de niveaux d'adhésion fort aux MAC avant l'apparition du cancer afin de décliner les multiples types d'usages et de conceptions relatives aux MAC qui sont à l'œuvre lorsque l'on aborde la question du pluralisme médical avec le cancer.

Le deuxième niveau d'adhésion identifié est également protéiforme puisque s'il se caractérise par des usages de MAC dans une logique uniquement utilitariste ou technique, soit sans adhésion symbolique particulière à l'étiologie d'un symptôme, à des modes de conceptions de la santé ou à des systèmes médicaux. Les modalités d'entrée dans le monde des MAC, en tant que complément à la biomédecine, en sont d'autant plus multiples. Nous avons ainsi identifié treize soignés pour qui les MAC n'étaient que faiblement considérées avant l'entrée dans le monde de la maladie. Plusieurs avaient d'ailleurs des réticences à user de telles approches, c'est pourquoi les espaces dans lesquels ces dernières s'offraient et la sollicitation d'un système référentiel, à la fois continu et enrichi par le nouveau monde fréquenté (celui de l'hôpital), nous aident à mieux comprendre ces conditions d'entrée et d'usage.

4.3 Adhésions fortes aux MAC

Afin d'illustrer nos propos, nous allons succinctement présenter les cas particuliers de cinq des sept soignés rencontrés. Il s'agit de Gilles, Marcel, Gaëtane, Lorraine et Hélène. Cette présentation a pour but de faire émerger de leurs discours un panorama de la diversité des usages de MAC antérieurs à la maladie. Nous avons choisi de ne pas parler ici des deux autres soignés du panel, Lili et Mireille, du fait d'une récurrence des types d'adhésion, et également parce que leurs parcours respectifs ne nous apportent pas de nouvelles pistes d'éclairage sur les modalités d'entrée que nous souhaitons étudier dans cette partie. Il importe également de préciser que pour les deux premières personnes présentées, Gilles et Marcel, l'emploi du passé est utilisé ici afin de marquer leur disparition avant la fin de cette recherche.

4.3.1 Gilles, l'automédication comme salut

Gilles pratiquait la méditation de façon quotidienne depuis deux décennies. Vingt ans avant l'apparition de son lymphome de stade 3, il souffrait de colites ulcéreuses auxquelles il a failli succomber en 1989. À la suite de plusieurs lectures, il a commencé à

faire le lien entre son alimentation et ses graves problèmes intestinaux. Comme il était devenu réfractaire à la cortisone qu'on lui administrait à forte dose pour contrer ses maux, il a consulté une nutritionniste qui lui a prescrit un régime drastique, tiré de la cuisine chinoise, et qui l'amena à changer radicalement son alimentation :

« En fait, c'est grâce à la colite ulcéreuse que j'ai pu changer de perspectives de soins. Je me suis vraiment mis à une alimentation santé pratiquement végétarienne. Je mangeais du poisson deux fois par semaine et de la viande six fois par année. J'ai aussi été aidé par une nutritionniste. Elle habitait dans le coin du magasin naturel où j'allais faire mes provisions. C'était vraiment radical au début, c'était terrible même : elle m'a fait prendre un paquet de trucs absolument innommables. C'était très asiatique comme alimentation, avec beaucoup d'herbes amères, des choses chinoises. » (Gilles).

Pendant son régime, une vendeuse d'épicerie de produits asiatiques lui a parlé du tai-chi, qu'il essaya et pratiqua pendant trois ans. Cet art l'a amené à expérimenter d'autres MAC parmi lesquelles la méditation qu'il utilisait encore quotidiennement lors de notre entrevue :

« Quand j'ai trouvé le tai-chi, c'était fantastique car c'était une méditation en action. J'en ai fait intensément pendant 3 ans. J'en fais encore à l'occasion. Et à partir du tai-chi j'ai pu méditer. J'ai compris que dans l'action je pouvais me calmer. Je pouvais alors m'asseoir progressivement tous les jours et méditer. Ce que je fais encore tous les jours. Et, à travers cette maladie, j'ai essayé l'homéopathie, l'acupuncture...j'ai essayé beaucoup de pistes en fait. » (Gilles).

Lorsqu'on lui diagnostique un lymphome de stade 3 en 2007, il relança alors son réseau de connaissances de praticiens MAC (homéopathe, acupuncteur, naturopathe), continua la pratique de la méditation, tout en reprenant avec parcimonie son régime alimentaire qui lui avait été prescrit pendant ses colites ulcéreuses. Gilles utilisait également une technique « de dialogue avec les cellules », forme de visualisation méditative à laquelle il avait recours au besoin. Gilles n'utilisait pas de MAC domestiquées, son système référentiel et son habitus clinique étant suffisamment grands et ancrés pour le guider dans ses conduites thérapeutiques.

À la différence de Marcel, Lorraine et Gaëtane, l'usage que Gilles avait des MAC était déterminé par les limites techniques de la médecine face à sa maladie. Il lui fallait d'abord trouver des moyens « alternatifs » à la biomédecine afin de ne pas succomber à ses colites ulcéreuses. De ces pratiques émergea une réflexion sur l'intérêt d'associer deux formes de soins (la biomédecine et les MAC) qu'il poursuivra pendant son cancer, sans toutefois en informer l'équipe médicale.

4.3.2 Marcel, le jeûne et la chasse aux sorcières

Marcel vivait en région et côtoyait l'univers des guérisseurs depuis de nombreuses années. Il y a plus de 35 ans, un ami ramancheur lui avait enseigné deux types de pratiques : le jeûne et une forme de visualisation énergétique des cellules corporelles. À cette époque, ramancheurs et guérisseurs étaient encore très présents dans les régions du Québec (Brunel, 1979; Saillant, 1990), jusqu'à la « chasse aux sorcières » menée par l'Ordre des Médecins dans les années 1980, au cours de laquelle l'ami de Marcel a été poursuivi. Son rapport à la biomédecine fut en partie construit en réaction à cet événement :

« Ils l'ont amendé de 18 000 piastres, défendu de se tenir à plus de tant de pieds de la maison du jeûne, défendu de donner des soins aux gens de la maison du jeûne... Il a écrit un livre d'ailleurs... Il est décédé, aujourd'hui... Il a écrit un livre là-dessus... Puis écoute, ce que je te parle là, c'est début des années 80. Oui... il a été amendé de 18 000 \$ puis le propriétaire de la maison de 33 000 \$... Parce qu'il faisait du bien... Il guérissait mais il n'avait pas le droit de guérir... » (Marcel).

Ayant toujours vécu en région, Marcel restait éloigné des structures de soins (hôpitaux, CLSC) et était très proche de la faune et de la flore qui l'entouraient. Sa passion pour le monde animal et pour « l'énergie des choses nous entourant » fondaient son rapport au monde et à la maladie :

« Moi j'ai parcouru ma vie avec ça, puis, quand j'ai eu des bobos... je suis un type qui regarde beaucoup les animaux vivre. Un animal, quand il est malade, il ne va pas chez le vétérinaire, il se terre, il reste sans manger, il va se prendre un peu d'eau, c'est tout ce

qu'il fait. Après ça, il repart et il s'auto-guérit. D'ailleurs, le corps a tout pour s'auto-guérir, c'est ce que je crois... ». (Marcel).

Son fort niveau d'adhésion à des médecines *populaires* ou *traditionnelles* (Saillant, Rousseau, et Lavergne, 1987) a rapidement amené Marcel à utiliser les techniques apprises lorsque son lymphome a été diagnostiqué. Durant son traitement de radiothérapie, il utilisait des techniques de visualisation et regrettait de ne pas pouvoir pratiquer le jeûne à cause des effets iatrogènes de la radiothérapie sur son corps. Les expériences vécues par Marcel au cours de sa vie constituaient des éléments déterminants dans sa vision thérapeutique du cancer et dans les démarches entreprises pour « *passer à travers cette maudite maladie* ». Sa relation avec « *le monde de l'invisible* », son expérience de mort imminente²⁰ après un accident d'avion et son « *pouvoir de guérison par les mains* » en étaient des facteurs d'interprétations essentiels. Seul soigné de notre population à l'étude à appartenir à la catégorie des ramancheurs-guérisseurs, le regard de Marcel sur la maladie et sur les soins s'inscrivait dans une conception énergétique, tout comme sa conviction en la capacité d'auto-guérison du corps, aussi partagée par Gilles.

Les visions respectives de Gilles et Marcel sur la santé se rejoignaient à travers un paradigme de santé globale, c'est-à-dire d'une prise en compte de leurs attributs sociaux, psychologiques, physiologiques, spirituels et écologiques. Bien qu'ayant des conceptions communes, leurs approches et leurs expériences des MAC émergeaient de milieux socioculturels et socioéconomiques distincts et d'un rapport différent à ces pratiques : Gilles puisant dans une multitude d'approches et Marcel usant exclusivement du jeûne et de la visualisation énergétique. Mais c'est bien l'importance de l'alimentation et d'un rapport intime à un corps composé de cellules vivantes, mobilisables par l'esprit, qui venait nourrir leur interprétation symbolique du cancer : via le dialogue avec les cellules pour Gilles et via la visualisation énergétique pour Marcel.

Leur expérience respective avec la mort a pu contribuer à modifier ou à renforcer une

²⁰ EMI (Expérience de Mort Imminente) : Les EMI sont considérées comme des expériences de sortie du corps (comprenant des visions ou des hallucinations) vécues par des personnes déclarées en état de mort clinique.

réflexivité sur le sens de leur lymphome, chacun empruntant dans son système référentiel et dans ses expériences personnelles pour trouver des ressources en vue de s'engager dans le processus thérapeutique imposé par l'oncologie. Tous deux critiques de la biomédecine, voire réfractaire pour Marcel, ils avaient fortement sollicité leur entourage sur l'utilité ou la nécessité de s'engager dans des traitements oncologiques. Acceptant finalement ces soins, ils nous avaient indiqué, après coup, qu'il était impensable de ne pas les compléter par des techniques tirées de leur expérience avec les MAC.

4.3.3 Gaëtane, des MAC contre la déshumanisation des soins

Gaëtane utilise les MAC tous les jours depuis le milieu des années 1990 mais sa découverte des approches complémentaires a eu lieu dans sa jeunesse. À cette époque, Gaëtane a rencontré un naturopathe qui a été, pour elle, « *une véritable révélation... c'était comme un alchimiste, tout ce qu'il me donnait marchait...* ». Elle a actuellement recours à une multitude de soins tirés des MAC les plus connues et les plus prisées en Occident, soit l'homéopathie, la naturopathie, l'ostéopathie et l'acupuncture (selon le NCCAM 1998).

Gaëtane nous explique qu'elle consulte ces praticiens afin de pallier « *les incompétences des médecins* », mais elle est aussi critique envers certains praticiens de MAC. À ce propos, elle évoque notamment le positionnement de son ancien homéopathe, qui ne s'inscrivait pas dans une approche globale de la santé, et qui pratiquait « *à la méthode occidentale, c'est à dire qu'il voyait mes enfants 5 minutes et leur prescrivait de l'homéopathie mais ça ne marchait pas, c'était plus du placebo...* ». Or, selon elle, l'homéopathie doit, par définition, appréhender le corps humain dans sa globalité et ne doit pas se réduire à la prescription de granules.

Gaëtane se soigne occasionnellement à l'aide de la naturopathie et l'utilise avec ses enfants : « *Dès qu'ils avaient un bobo ou étaient un peu malades, j'avais mes guides de naturopathie que j'utilisais tout le temps pour faire des mixtures, des décoctions* ». Parallèlement, et en cas de problème physique, elle amène toujours sa famille chez un ostéopathe : « *Quand ma fille avait quelques problèmes de ventre, le médecin disait que c'était dans sa tête. Franchement, si ce n'est pas poche comme réponse... Du coup, je*

l'amenais voir l'ostéopathe qui a beaucoup aidé... ». Elle suit également les recommandations d'une amie phytothérapeute qu'elle considère comme sa première ressource en termes de conseil sur sa santé et celle de ses enfants. Celle-ci lui prescrivait, par exemple, de la teinture mère et des cataplasmes pour pallier certains problèmes de santé mineurs (rhume, allergie) chez ses enfants.

Lorsque Gaëtane a été confrontée aux traitements oncologiques, elle s'est tournée vers plusieurs fondations pour essayer un ensemble de MAC domestiquées, parmi lesquelles l'art-thérapie, le chant et le qi-gong. En parallèle, elle a continué de solliciter son propre réseau de soins via son amie phytothérapeute et un acupuncteur connu de longue date. En revanche, Gaëtane a cessé la naturopathie et l'homéopathie, jugées trop à risque par son oncologue et son pharmacien de référence.

4.3.4 Lorraine, l'autonomie et l'indépendance dans les soins

Lorraine fréquente l'univers des MAC depuis plus de trente ans. Dans sa famille, tout le monde aurait des dons de guérison. À ce propos, elle évoque son frère radiesthésiste qui « *soigne* » des personnes touchées par des cancers depuis 25 ans et nous confie avoir des dons de médiumnité, caractéristique similaire à Marcel, sur laquelle nous reviendrons plus loin. De plus, son ancien mari, chiropraticien, a partagé sa vie pendant 17 ans et lui a enseigné un ensemble de connaissances sur le fonctionnement de l'être humain. Cette relation lui a fait entrevoir les limites du système de santé et l'a convaincue que l'allopathie était trop simpliste pour soigner l'humain. Elle évite d'ailleurs au maximum de consulter les médecins qui ne sont, selon elle, que des « *prescripteurs de pilules* ».

Lorraine puise sa lecture de la maladie et de la vie dans un répertoire extrêmement large de conceptions et de pratiques : des savoirs à la fois ésotériques et énergétiques aussi bien que des approches plus « traditionnelles » parmi lesquelles l'acupuncture, la naturopathie (incluant la lithothérapie et la phytothérapie), la massothérapie, l'ostéopathie et le reiki. Elle pratique la kinésiologie énergétique et lit beaucoup d'ouvrages sur l'ésotérisme. Lorraine a également suivi plusieurs formations au cours desquelles elle a appris différentes techniques de méditation et de soins énergétiques. Elle s'est aussi formée à la

biologie totale du Dr Hammer, actuellement controversé²¹ pour ses dérives sectaires (Sarradon-Eck et Caudullo, 2011). Elle possède un réseau de connaissances très large qu'elle a sollicité à plusieurs reprises au cours de sa maladie (cancer du sein) : « *Je n'ai pas besoin de chercher des MAC ailleurs parce que j'ai tout mon réseau...* ».

Un contraste apparaît alors entre les usages de Lorraine et ceux de Gaëtane et Marcel. Ces derniers ont eu recours à des MAC domestiquées via des fondations et les ont utilisées en complément des MAC pratiquées avant le cancer. À l'inverse, Lorraine préfère utiliser son propre réseau de connaissances pour bénéficier de soins gratuits (acupuncture, reiki, reprogrammation énergétique) puisqu'elle déconsidère les MAC offertes dans des fondations ou des organismes communautaires qui, selon elle, sont « *dénaturées* » et peu « *authentiques* » parce qu'elles sont justement proposées par des institutions qui les contrôlent beaucoup trop.

4.3.5 Hélène, l'efficacité de l'allopathie et la philosophie des MAC

Contrairement aux précédents soignés, la relation d'Hélène avec les MAC est plus récente. Initialement, elle n'utilisait pas les MAC comme des formes de soins, autrement dit comme des techniques pouvant compléter ou venant se substituer à la médecine allopathique. Son rapport à la biomédecine est d'ailleurs très positif. Passionnée de nature et d'arts, mais également attachée à une lecture énergétique de la vie, Hélène puise dans les MAC une source d'épanouissement intérieur en lien avec ses centres d'intérêts. Son usage des MAC, avant l'apparition de son cancer, était un moyen de donner du sens aux choses qui l'entouraient, notamment en y associant un rapport énergétique au corps, via le reiki. Pour elle, les arts ont un double intérêt : matérialisant une philosophie d'ouverture, les arts contribuent à son épanouissement personnel en la libérant d'affects envahissants tout en étant un outil privilégié de transmission. En effet, spécialisée dans l'éducation par les arts, elle travaillait auprès d'enfants en difficulté scolaire. Retraitée, son parcours l'a notamment amenée à enseigner la technique du *mindmapping* qui

²¹ Controverse autour de la biologie totale du Dr Hammer reposant sur une conception psycho-somatique de la maladie. La technique du « *décodage biologique* » inspiré du Dr Hammer est actuellement considérée comme une secte par le ministère français de surveillance des dérives sectaires (MIVILUDES, 2005).

propose de se représenter le savoir par l'image en ayant recours, entre autres, au schéma et au graphique.

Hélène nous parle aussi de son attrait pour la question de l'énergie qu'elle décrit comme une sensation que toute personne ressent et qu'il faut apprendre à écouter. Dans les années 1990, cette sensibilité l'a conduite à s'offrir une longue formation en reiki qu'elle a ensuite enseigné pendant plusieurs années dans son chalet familial. Elle puise dans le reiki et les arts une philosophie de vie mise à profit pendant ses années d'enseignement. Pour cette femme, la combinaison de plusieurs MAC (reiki, art-thérapie, visualisation) lui a permis de prolonger son intérêt « *pour l'être humain dans son ensemble* ». Pendant son cancer, Hélène a cherché de l'information auprès de son entourage afin d'y puiser divers conseils. Son système référentiel l'a conduite non pas à accéder à des thérapeutes MAC, mais à écouter des témoignages de « survivants » ayant utilisé différentes MAC domestiquées :

« Quand j'ai eu le cancer, des gens m'ont dit qu'ils connaissaient plusieurs personnes qui l'avaient eu. C'est trois personnes-là, je les ai appelées sans les connaître. Mais elles étaient recommandées par mon conjoint, mes sœurs ou mes amies. Alors, je les ai appelées et je leur ai demandé directement comment elles avaient fait pour s'en sortir. Puis, à partir de ces trois témoignages, j'ai pris note : art thérapie, pouponnage, hypnose. Ça a alimenté mon programme. » (Hélène).

Son adhésion forte aux MAC, bien avant l'apparition de son cancer, ainsi que son ouverture face aux institutions proposant des MAC domestiquées lui ont ainsi permis d'aller facilement à la rencontre de différentes fondations, notamment pour y pratiquer l'art-thérapie.

4.4 Adhésions partielles aux MAC, une question d'accès

Sur les vingt soignés rencontrés, treize d'entre eux utilisaient les MAC uniquement de manière occasionnelle avant leur diagnostic. Leurs expériences avec les MAC se limitaient à la pratique de soins de manipulations corporelles, comme l'ostéopathie et la chiropractie et/ou la pratique du yoga, approche populaire classée dans la catégorie

« corps-esprit » (NCCAM, 1998). Ces recours étaient majoritairement motivés par une volonté d'entretien de leur hygiène corporelle ou bien pour soulager des douleurs articulaires et dorsales. L'accès à ce type de pratiques s'est effectué au sein de deux milieux : salle de sport et/ou milieu professionnel. Cette tendance est largement décrite par Cedelström et Spicer (2016) ou par Broom, Meurk, Adams et Sibbritt (2012). Ces derniers y voient notamment les dérives de certaines pratiques de MAC lorsque celles-ci sont intégrées dans des milieux académiques, professionnels ou sportifs, à des fins de performance et d'accroissement de la productivité. Ce glissement d'un usage exponentiel de MAC, engouffrées dans une pratique à visée utilitariste, de nature esthétique et/ou de performativité du corps, et parfois thérapeutique, comme le soulagement d'une souffrance chronique ou de maux psychologiques, a également été étudié par plusieurs autres auteurs australiens et anglais (Cant et Sharma, 1999; Broom, 2009). Les soignés de cette recherche ne s'inscrivaient pas dans cette logique de performance avant l'apparition du cancer mais ils étaient imprégnés d'un imaginaire qui considérait les MAC comme des pratiques charlatanesques ou comme des techniques de soulagement.

Chez ces soignés, leur réseau informel a été activé ou enrichi dans différentes circonstances afin de parler des MAC (discussion avec des amis, identification à un autre soigné, recommandations de soignants, etc.). Ainsi, en dépit de l'absence d'adhésion forte et d'un manque de connaissances spécifiques sur une MAC donnée, ces soignés ont d'abord cherché différentes sources d'informations sur ce qu'on entendait par MAC, et sur ce que cela pouvait leur apporter. Ces démarches les ont amenés à pratiquer progressivement les MAC les plus popularisées, et/ou réputées inoffensives, en complément des traitements oncologiques reçus. L'acupuncture, par exemple, a été spécifiquement employée par quelques soignés alors qu'elle n'était pas recommandée par leurs équipes de soignantes. C'est en fait le système référentiel profane de ces derniers qui les incita à recourir à des séances d'acupuncture. Toutes les MAC choisies par ces treize personnes étaient disponibles dans certaines cliniques de MAC et au sein de fondations qui œuvraient dans le soutien auprès des personnes touchées par la maladie. C'est donc bien l'entrée dans le monde du cancer qui a conduit ces soignés à s'intéresser aux MAC : via les proches, la rencontre d'autres soignés, Internet ou encore l'institut hospitalier.

4.4.1 L'accès aux MAC par les proches

L'entourage des soignés joue un rôle important dans le vécu de la maladie et dans le cheminement vers l'utilisation de MAC. Pour certains soignés, l'influence des proches a été déterminante dans leur engagement à pratiquer une ou plusieurs MAC. C'est notamment grâce à des conversations entre amis que deux soignés ont discuté de l'intérêt des MAC dans le traitement de leur cancer. Plusieurs soignés ont aussi évoqué le fait qu'au moment du diagnostic la question des MAC était « taboue » au sein de leur milieu familial ou amical. Les cas de Carole et Paul illustrent bien l'influence de l'entourage dans l'accès aux MAC.

Chez Carole, le sujet des « *médecines alternatives* » a été abordé lors d'un repas entre amis alors qu'elle se questionnait sur la validité scientifique et la légitimité de telles pratiques. L'un d'eux lui a alors confié qu'il avait des dons de magnétisme mais qu'il n'avait jamais osé lui en parler en raison de sa personnalité très pragmatique et peu ouverte au « *non-conventionnel* ». Son cancer a pourtant suscité, chez Carole, une certaine curiosité pour d'autres formes de soins tant elle était habitée par le caractère fataliste de la maladie. Cet ami lui a donc proposé de faire son diagnostic énergétique quelques jours plus tard. Lors de la séance d'imposition des mains sur le corps « énergétique » de Carole, son ami visualisa des colonnes de chaleur au niveau de sa poitrine et lui indiqua qu'il percevait quelque chose d'anormal au niveau de son sein droit, alors que l'IRM avait détecté une tumeur cancéreuse au niveau du sein gauche. En dépit de « *l'erreur de mon ami* », cette première expérience a amené Carole à contacter un homéopathe énergétique et une magnétiseuse, tout deux recommandés par des personnes présentes dans son réseau d'amis ou de thérapeutes.

Pour Paul, c'est sa conjointe, ouverte aux différentes formes de soins complémentaires pour leur effet psychologique, qui l'a invité à essayer une approche corps-esprit popularisée par John Kabat-Zinn²². Les traitements de chimiothérapie avaient déjà débuté lorsque Paul assista à une conférence sur la pleine conscience (mindfulness), méthode de méditation popularisée par Kabat-Zinn. Après cette conférence, sa conjointe chercha plus

²² Médecin émérite américain au MIT de Harvard.

d'informations sur cette technique de méditation et découvrit que des formations étaient offertes au Centre EPIC (centre de médecine préventive et d'activité physique, affilié à l'Institut de cardiologie de Montréal). Paul insiste sur le fait que, sans sa conjointe, il n'aurait pas découvert la technique de la méditation dite de pleine conscience, ni les deux fondations lui ayant permis de participer à des ateliers d'art-thérapie.

Le système référentiel de ces deux soignés, malgré leur méconnaissance des MAC, les a amenés à expérimenter et à prolonger régulièrement ces pratiques durant leur expérience avec la maladie. De plus, l'usage de MAC, considérées par le NCCAM (1998) comme des « traitements énergétiques », a ainsi pu répondre à des aspirations de l'ordre du soulagement psycho-affectif, et a aidé Paul à développer progressivement une dimension réflexive sur sa condition de malade.

4.4.2 L'accès aux MAC par la rencontre avec des soignés

Ce qui ressort ici, c'est l'impact d'une expérience commune dans l'accès aux MAC par des soignés ayant une faible adhésion initiale. La salle de chimiothérapie, en particulier, crée un rapport proximal entre les soignés qui favorise le partage d'une même expérience. Ce contexte comporte ainsi un ensemble d'éléments décisionnels favorables à la mise en action d'une démarche vers l'usage de MAC domestiquées. Le parcours de trois soignées (Catherine, Josée et Dorothee) illustre ce mode d'entrée dans les MAC.

Catherine nous a fait part des circonstances qui l'ont encouragée à participer, entre autres, aux ateliers d'art-thérapie, tout en précisant que sa démarche a été favorisée par son intérêt initial pour les arts :

« C'est une fille avec qui j'étais dans les traitements qui me disait qu'elle y allait [aux ateliers d'art-thérapie]. Je savais que ça existait mais je n'avais pas vraiment eu envie d'y aller. Puis, j'ai essayé. Et depuis, j'y vais tous les jours, les mercredis et jeudis. »
(Catherine).

Convaincue des bénéfices de l'art-thérapie, c'est elle qui a invité Josée à participer elle aussi à l'atelier. Ces deux femmes soulignent pourtant leur rapport pragmatique à la

maladie et leur regard critique quant aux médecines qu'elles nomment « alternatives ». Toutes deux sont néanmoins entrées facilement dans la pratique de l'art-thérapie.

Le cheminement de Dorothée est comparable à celui de ces dernières puisque c'est également la rencontre avec une soignée lors de séances de chimiothérapie qui l'a amenée à fréquenter trois fondations dans lesquelles elle a participé aux ateliers d'art-thérapie, de yoga du rire et de chorale. Dans ce cas, l'art-thérapie a ainsi reçu une double légitimation : d'une part, elle s'offrait dans un environnement sécurisant, une fondation, et, d'autre part, elle avait été expérimentée par une camarade de soin.

Caractéristique pourtant assez classique dans la sociologie de la santé, l'approche théorique de l'interactionnisme symbolique de Strauss (1992), largement étayée par de multiples recherches qualitatives axées sur les rapports de domination au sein de l'environnement hospitalier et sur les stratégies de contournement qui résultent d'un processus de négociation des soins (Mol, 2009), a été peu développée pour étayer les différentes causalités à l'origine d'une pluralité de recours aux MAC dans le champ du cancer (Cant et Sharma, 1999). Or, les rencontres et les échanges qui ont lieu dans le cadre hospitalier constituent des sources d'informations, et suscitent parfois la mise en action des soignés vers d'autres formes de soutien ou de soin. C'est justement parce qu'une reconnaissance mutuelle du statut de malade est manifeste et récurrente que l'ouverture vers des MAC, la plupart du temps domestiquées, est apparue chez ces trois soignées.

4.4.3 L'accès aux MAC par Internet

De prime abord, on pourrait penser qu'Internet constitue une importante source d'information qui participe à initier l'élan de certains soignés vers la pratique de MAC. Les travaux sur son impact dans les usages sociaux propres aux MAC relativisent pourtant son influence chez une majorité de personnes « non initiées » ou n'étant pas dans une forte adhésion aux MAC (Tazi et al., 2013; Broom et Tovey, 2008). Pourtant, lors de notre terrain ethnographique, Internet a été plusieurs fois mentionné.

Plusieurs soignées l'ont utilisé en début de thérapie pour trouver des informations sur l'impact des traitements et surtout sur le taux de survie. Parmi elles, quelques-unes ont noté que ces recherches sur la toile n'avaient pas ravivé l'espoir, déjà mis à mal par une interprétation de la maladie fortement imprégnée de peur et d'anxiété, mais qu'elles avaient plutôt renforcé leurs angoisses. En effet, seulement quelques soignées ont significativement utilisé Internet pour chercher de l'information (Josée et Mireille) ou pour développer un réseau social (Lili). Pour Lili et Mireille, familiarisées avec un vaste champ de pratiques complémentaires, Internet n'a fait que valider leurs convictions sur l'idée que l'usage de MAC venait compléter leurs traitements. En revanche, pour Josée, néophyte face aux MAC, Internet a pu constituer une source d'informations l'ayant amenée à chercher des formes de soutiens offertes dans des structures « de confiance », comme les fondations ou les organismes communautaires. Déçue par la séance d'information offerte par le service d'oncologie dans lequel elle allait débiter ses traitements, Josée a décidé d'aller chercher sur Internet de plus amples renseignements sur les services de soutien existants, sans tenir compte de la documentation remise lors de cette séance :

« La seule réunion que j'ai eue c'est la réunion préopératoire. Là, ils nous donnent un paquet de feuilles à lire. Mais moi, j'ai connu la fondation par Internet. Quand j'ai su que j'avais un cancer, les deux premières semaines je pleurais le matin et le soir. Quand on ne sait pas ce qui va arriver, on se demande : est-ce que je vais mourir ? Du coup, je me suis dit que je ne pouvais pas rester chez nous à capoter de même. J'allais virer folle. Du coup, j'ai recherché un organisme communautaire puis j'ai vu la fondation et j'ai appelé. Je suis allée les voir. Puis là ils faisaient du yoga. Ils ont pris mon nom et j'y suis allée... J'ai commencé à faire des cours-là. » (Josée).

Contrairement à Josée, Mireille avait un degré d'adhésion fort aux MAC avant son cancer du sein et possédait des connaissances sur les MAC en raison de son activité d'acupunctrice. Pourtant, comme Josée, son usage d'Internet visait non pas la recherche de cliniques alternatives mais l'exploration de l'éventail de services de soutien disponibles (ateliers, fondations ou organismes communautaires) : *« J'ai utilisé Internet pour chercher des ressources comme les ateliers, etc. ».*

Comme Broom et Tovey (2008) l'ont souligné, pour la majorité de nos participants, Internet n'a pas été un outil les incitant à utiliser des MAC. Les cas évoqués nous permettent effectivement de constater que, malgré deux adhésions pratiquement opposées aux MAC, Internet n'a pas été utilisé pour renforcer un système référentiel lié aux MAC (Mireille) ni pour en développer un (Josée). Son utilisation a plutôt servi à compléter les informations jugées insuffisantes concernant les lieux offrant des services de soutien aux personnes en prise avec un cancer. Le système référentiel préexistant chez Mireille ne l'a pas amenée à chercher spécifiquement des thérapeutes MAC mais des ressources. Pour Josée, son système référentiel et l'opinion négative des MAC l'ont plutôt incitée à chercher des formes de soutien psycho-socio-affectif au sein de fondations. Rappelons que c'est surtout la rencontre avec Catherine, à l'hôpital, qui l'a amenée à essayer l'art-thérapie en plus du yoga, pratique avec laquelle elle était déjà familière.

Dans le cas de Lili, au contraire, l'usage d'Internet comme outil de recherche de thérapeutes complémentaires a été essentiel :

« Le prof d'âyurveda, je l'ai trouvé sur Internet. C'est une sorte de regroupement de professionnels mais tout autour de l'âyurveda : massages, yogas, naturopathie, avec des tampons qui sont imbibés d'huile... C'est vraiment cool. L'acupuncture, je l'ai trouvée sur Internet. J'ai tapé « acupuncture Montréal chimio » et je suis tombée sur lui. J'ai trouvé le logo beau ! Je l'ai rencontré. Il était sympa alors je suis restée. » (Lili).

Lili est la seule soignée à avoir rencontré des praticiens de MAC dans des cliniques par le biais d'Internet. C'est également la seule à avoir cherché des informations sur les traitements administrés pendant sa thérapie (chimiothérapie, hormonothérapie). Il faut préciser qu'avant son cancer, Lili utilisait des MAC pour résoudre des maux mineurs (mal de dos, etc.) et qu'elle a été soignée par l'homéopathie et la naturopathie pendant toute son enfance, pratiques qu'elle s'est appropriée en grandissant. Rappelons aussi que l'usage d'Internet par Lili était surtout destiné à l'écriture quasi-quotidienne d'un blog dans lequel elle partageait, avec humour, son expérience du cancer avec des milliers de personnes, proches-aidants ou malades.

Par ailleurs, pour les treize autres soignés ayant une faible adhésion aux MAC, Internet ne les a pas incités à essayer des MAC non-domestiquées. Leur opinion sur les MAC, généralement perçues comme « des trucs bizarres », était largement entretenue par un discours médiatique véhiculant des histoires de charlatanisme et d’arnaques autour des prescripteurs de MAC. L’un des derniers articles de presse traitant des MAC au Québec s’inscrit d’ailleurs dans cette lecture : en évoquant la mort d’une femme ayant participé à un week-end de purification énergétique en tente de sudation, l’auteure de l’article dénonce le scandale des médecines douces au Québec en s’insurgeant contre le manque de contrôle des pratiques. Elle rappelle cyniquement le fait que les vétérinaires sont plus contrôlés que les praticiens en médecines douces, un scandale pour l’auteure (Ravary, 2016). Certainement influencés par de telles représentations, la quasi-totalité de ces soignés considèrent qu’Internet les a plutôt réfrénés à s’essayer à une MAC. À ce sujet, Goldstein (2003) indiquait que les navigations virtuelles n’incitent pas vraiment les soignés à expérimenter une MAC. Au contraire, les usagers auraient même plus tendance à s’en remettre aux points de vue de leurs oncologues quant à la pertinence de telles approches plutôt qu’à des forums prônant le recours à des thérapies miracles ou naturelles, et attaquant radicalement la biomédecine (Goldstein, 2003).

4.4.4 L’accès aux MAC par l’institution hospitalière

L’institution hospitalière a conduit quelques soignés à accéder à des MAC, en l’occurrence exclusivement domestiquées. Deux types de sources ont été évoqués dans les discours recueillis : parfois l’information a été obtenue grâce à des affiches ou des documents distribués; d’autres fois l’information a été transmise par l’infirmière pivot. Deux soignées (Alice et Carolina) ont, en effet, découvert les ateliers d’art thérapie grâce à une annonce affichée dans la salle d’attente du service d’oncologie. Elles ont alors appelé les fondations proposant ces ateliers pour obtenir plus d’informations sur les services offerts puis ont participé aux ateliers d’art-thérapie et à des séances de massothérapie offertes par la fondation A. Deux autres soignés (Michel et Marie-Ève) se sont rendus dans des fondations après la séance d’information relative aux traitements prescrits. En effet, ces séances, offertes par une équipe de professionnels de santé composée d’infirmières, d’infirmières pivots, d’auxiliaires de soin, de psychologues et

d'oncologues, se terminent généralement par la distribution de pamphlets informatifs concernant les services offerts en soutien aux traitements. La plupart des soignés estime que cette séance d'information n'insiste pas assez sur l'existence de ces fondations : selon eux, l'équipe de soin ne revenait jamais sur les services offerts par les fondations puisque ces derniers étaient déjà inscrits dans la documentation fournie.

Pour quelques autres, cette information a été exclusivement transmise lors de conversations avec des infirmières pivots. Parmi eux, deux soignés (Pierre et Valérie) ont été invités à essayer la massothérapie et le yoga, proposés dans les fondations existantes. Enfin, deux soignées (Marie et Ann) ont été orientées vers des fondations par des infirmières pivot mais pour bénéficier de soutiens d'ordre esthétique (atelier de perruque et de maquillage) ou recevoir une aide au logement, mais non pour profiter des MAC qui y étaient offertes.

4.5 Partir des pratiques sociales plutôt que des catégories sociales

Pendant leur traitement, les sept soignés inscrits dans une forte adhésion aux MAC ont continué d'utiliser leurs propres techniques d'automédication afin d'améliorer l'efficacité des traitements et renforcer leur système immunitaire. Ces stratégies, sur lesquelles nous revenons dans le prochain chapitre, visaient à contourner des interdits émis par le corps médical à propos des différents usages de MAC. Ces conduites rendent compte d'une quête d'autonomie et d'engagement de la part des soignés, telles que l'ont soulevés Broom et Tovey (2008) ou Andrews, Adams et Segrott (2009) dans leurs travaux sur des localités anglo-saxonnes.

Les formes plurielles d'adhésion forte aux MAC et antérieures au cancer viennent invalider les études des années 1990 qui établissaient des profils types des usagers de MAC, comme Cathebras (1990) tenta de le faire au Québec, quoique de façon réductrice. Souvent éloignés du champ des sciences sociales, plusieurs travaux soutenaient que les personnes ayant le plus tendance à utiliser des MAC pendant leur cancer étaient des femmes au capital économique et culturel suffisamment élevé. Ces "femmes-types" seraient également soucieuses de leur bien-être physique et psychologique. Elles auraient

enfin tendance à se rapprocher de la nature, démarche effectivement observée chez Gaëtane et Hélène.

Cependant, les trois autres soignés présentés précédemment (Gilles, Marcel et Lorraine) nous obligent à nuancer ces affirmations, en relativisant notamment, le déterminisme genré et socioprofessionnel, qui réduit les MAC à des profils sociodémographiques et socioéconomiques stricts. Ce paradigme a d'ailleurs été vivement dénoncé par Cant et Sharma (1999) et Adler (2002), et, plus récemment, dans les travaux de l'équipe japonaise d'Hirai et al., (2008) qui, bien qu'ancrés dans un contexte socioculturel distinct du Québec, n'établit aucune corrélation entre sexe et utilisation de MAC. Les profils de Gilles et Marcel nous amènent à soutenir ce constat. En effet, ces deux soignés partageaient une expérience intime avec la mort et étaient touchés par le même type de cancer. Tous deux pratiquaient des formes de visualisation énergétique animées par des besoins similaires, et notamment de symbolisation de la maladie. En revanche, le mode d'entrée dans ces techniques et le système de sens sur lequel elles reposaient étaient distincts, tout comme leur profils socioprofessionnels. Le parcours de ces deux hommes remet aussi en question les résultats d'études de genre portant sur les usagers de MAC, comme chez Brenton et Elliott (2014). Les auteurs supposent que les hommes sont plus enclins à utiliser des MAC en raison de leurs aspects scientifiques et rationnels alors que les femmes seraient attirées par des MAC pour répondre à des préoccupations affectives. Bien que leur étude ne se rattache pas à une pathologie particulière (cancer, diabète et autres maladies chroniques), elle écarte quatre aspects essentiels : la question des interactions sociales et symboliques avec la biomédecine, le degré d'influence du système référentiel, le niveau d'adhésion aux MAC dans ces recours ainsi que les types de pathologies auxquelles sont confrontés les individus lorsqu'ils usent de MAC.

Les histoires de vie de Gilles et Marcel nous obligent également à réfuter l'argument socioprofessionnel comme un facteur d'entrée dans les MAC. En effet, l'emploi de MAC, via l'automédication et la réflexivité qu'elles ont pu susciter ou entretenir pendant leur histoire avec la maladie, étaient indépendantes de leurs conditions biologiques et socioéconomiques respectives. Leurs pratiques des MAC témoignent d'un fort degré d'incorporation de ces dernières et incarnent des supports de pensée propres à une lecture holistique du corps et non comme de simples outils techniques.

Certes, Gaëtane, Lorraine, Marcel, Gilles, Hélène, Lili et Mireille ont tous eu, à des degrés variés, des expériences décisives avec le système de santé qui les ont conduits à faire des choix idéologiques consistant à utiliser des MAC pour combler les lacunes qu'ils dénonçaient. Pourtant, contrairement à Gilles, cinq soignés ne se sont pas tournés vers les MAC et l'automédication à cause des limites techniques de la biomédecine, mais plutôt parce qu'ils critiquaient son manque d'humanisme, son rapport trop technique au corps et ses politiques de rejet des autres formes de soin. Pour Hélène, en revanche, les MAC utilisées étaient surtout envisagées comme des ressources venant soutenir ses fractures psychologiques, existentielles. Chez ces six soignés se dessinaient donc des conduites déterminées par une conception sociale de la santé. La conduite de Gilles semblait, quant à elle, déterminée par une conception technique de la santé liée à l'incapacité des traitements chimiques à soigner une maladie donnée.

L'exemple de ces soignés, dont nous reparlerons plus tard, illustre l'idée suivante : l'usage antérieur de MAC hétéroclites doit sans cesse être recontextualisé dans les trajectoires de vie de chaque usager et ce malgré certaines similitudes comme le regard critique sur la biomédecine. Cette hétérogénéité de pratiques doit ainsi être appréhendée à travers des profils sociodémographiques pluriels afin d'identifier les conditions sociales propices à l'adoption de MAC, mais également à la réactivation de réseaux de connaissances antérieurs à l'apparition du cancer (Öhlen, Balneaves, Bottorf et Brazier, 2005). Par conséquent, la forte adhésion aux MAC nous renseigne sur la nature des actions entreprises pendant l'épisode de la maladie, sur les ressources activées, le degré d'observance aux traitements prescrits en oncologie et sur les combinaisons opérées parmi une pluralité de MAC. En relançant un réseau social, ou en s'ouvrant à de nouvelles MAC, l'expérience de la maladie s'accompagne d'un ensemble de pratiques incorporées avant l'épisode du cancer. Nissen et Manderson (2012), Broom et Tovey (2008) et Salamonsen, Kruse et Eriksen (2012) nous indiquent d'ailleurs que la majorité des utilisateurs ont déjà une pré-connaissance de ces usages avant le diagnostic et qu'il est alors primordial de resituer ces savoirs profanes pour y déceler les façons dont ils interviennent ensuite dans l'expérience de la maladie.

Pour les treize autres soignés, l'entrée dans le monde des MAC reste largement influencée par le maintien d'un imaginaire collectif qui décrédibilise le recours à des

pratiques offertes majoritairement dans des espaces privés, à l'exception de l'acupuncture, en raison certainement de la connaissance de cette pratique par le grand public. Selon l'étude de Duvivier (2012), au Québec, l'acupuncture serait populaire du fait de son image de pratique ancestrale baignée dans une tradition exotique mythifiée. Par conséquent, si parmi ces treize soignés quasiment tous ont usé de MAC non domestiquées, c'est en partie parce que ces dernières étaient d'abord inscrites dans un imaginaire collectif profane qui les considérait comme peu invasives. De ce fait, qu'il s'agisse de l'avis des proches ou de la rencontre avec des patients côtoyés en salle d'attente ou de chimiothérapie, les réseaux d'interactions des soignés ont constitué une forme de co-construction partagée, performative dans le recours vers des formes de soutiens présentes au sein de fondations.

C'est d'ailleurs ici que les MAC domestiquées trouvent toute leur pertinence dans l'étude du pluralisme médical québécois. Légitimisées par les soignés eux-mêmes, et par leurs réseaux sociaux parce qu'offertes dans des espaces « de confiance », la majorité des soignés en quête de soutien ont pénétré le monde des MAC sans que celles-ci ne soient directement affichées comme telles. En bénéficiant d'une image de structures bienveillantes, l'existence des fondations a d'ailleurs été partagée par des infirmières sans que celles-ci n'évoquent la présence de MAC. Dès lors, il est intéressant de constater que, de manière générale, les MAC continuent d'être faiblement considérées par le milieu de l'oncologie (Hollenberg, 2006; Balneaves, Weeks et Seely, 2007; Begot, 2010; Cohen, Rossi et al., 2010) mais que leur domestication au sein de ces organismes de bienfaisance peut apparaître comme un nouveau support d'existence auprès de soignés et de soignants peu familiarisés avec les MAC. Cette thèse est développée dans notre chapitre 7.

Finalement, les niveaux d'adhésion des individus nous conduisent à confirmer que l'idée de catégorisation sociale est réductrice lorsque l'on s'intéresse aux conditions d'entrée dans les MAC. En revanche, ils nous amènent à nuancer l'importance de l'accès à ces pratiques en fonction de l'existence de systèmes référentiels spécifiques. En effet, pour les sept soignés fortement familiarisés avec les MAC avant l'usage du cancer, la question de leur accès n'était que secondaire puisqu'ils avaient déjà un ensemble de ressources qu'ils ont réactivé. Certains ont même élargi leurs pratiques en allant chercher auprès de

nouveaux espaces, comme les fondations, des formes de supports auxquels ils n'avaient pas accès ou n'avaient pas forcément envisagées, alors que d'autres ont pérennisé des usages largement ancrés dans un habitus clinique.

En revanche, la prise en compte des niveaux d'adhésion moins importants en termes de pratique nous apprend comment treize soignés percevaient et parfois utilisaient les MAC avant leur entrée dans la maladie. Mais surtout, ils nous permettent de décrypter les logiques sociales (système référentiel profane, rapport à la biomédecine, interactions avec le monde de l'oncologie) qui se sont exercées dans leur itinéraire thérapeutique. En ce sens, l'entrée dans le pluralisme médical reste bien complexe et, comme le situait Benoist (1996), elle ne peut être appréhendée qu'à travers le prisme de la vie sociale des soignés et des constructions sociales et culturelles qui dessinent les contours d'une marge sociale perçue de manière plurielle.

4.6 Conclusion

Ce chapitre nous a d'abord permis de situer l'impact des interactions sociales (familiales, amicales, institutionnelles) dans l'interprétation que les soignés ont des MAC comme complément de soins et soutien psychoaffectif. La question de l'activation d'un système référentiel au début de la maladie nous a aidé à mieux comprendre les processus sociaux inhérents aux conduites entreprises par les soignés. En ce sens, les travaux de Benoist (1996) et de Tazi et al., (2013), portant sur l'incidence majoritaire des proches dans l'usage des MAC, appuient nos propos puisqu'ils soulignent l'importance du contexte socio-culturel des soignés qui n'ont qu'une vague connaissance des MAC au moment de leur entrée dans le monde du cancer. La mise en avant d'une distinction entre deux niveaux d'adhésion aux MAC, avant l'apparition du cancer, nous permet d'ailleurs de nuancer l'idée selon laquelle les usagers de MAC sont unanimement opposés au système biomédical. Comme nous le verrons dans notre chapitre suivant, ces niveaux d'adhésion sont d'autant plus importants à considérer dans notre étude puisqu'ils nous éclairent sur les types de MAC utilisées et les espaces dans lesquels elles se présentent.

De ce fait, il est erroné de considérer que les MAC sont uniquement employées par des utilisateurs appartenant à une classe sociale précise, à un genre ou inscrits dans un habitus clinique important. Comme nous avons tenté de le démontrer, si les types de recours aux

MAC restent déterminés par des niveaux d'adhésion, leur déploiement au sein des fondations par exemple, démontre que c'est ensuite l'entrée dans le monde du cancer et les interactions qui en découlent qui favorisent leurs usages par des personnes profanes. Ce constat démontre la place prépondérante de l'environnement socioculturel dans les recours aux MAC par une pluralité d'acteurs sociaux. En effet, bien que les soignés aient tous usés de MAC, domestiquées ou non, l'avis des proches a toujours été sollicité pour accompagner leurs démarches. Contrairement à ce que l'on peut croire, c'est moins le recours à Internet que le recours à des systèmes référentiels mouvants et tangibles, c'est-à-dire préexistants et nouveaux (rencontres avec les soignés, avec le personnel soignant, etc.), qui semble nourrir, socialement et symboliquement, le choix de se tourner vers de telles pratiques en début de traitement. Enfin, et à l'inverse de l'étude de Cohen, Rossi et al. (2010), la forte adhésion aux MAC ne se caractérise pas par le fait que « *les patients refusent tous les soins biomédicaux et ont un recours exclusif aux MAC* » (Cohen, Rossi et al., 2010, p. 24). Le degré de gravité de la pathologie, la part d'adhésion antérieure aux MAC, le rapport intime à la mort, le système référentiel et le contexte socioculturel constituent autant de variables qui doivent être considérées dans l'analyse de l'usage de telles pratiques. En l'occurrence, l'emphase mise sur la diversité des espaces cliniques démontre que le pluralisme médical ne peut plus être ignoré ou considéré comme un phénomène social exempt de toute articulation avec le monde de l'oncologie.

Dans le prochain chapitre, nous nous intéressons à l'usage que font les soignés des différentes MAC recensées. En partant d'une temporalité de la maladie, nous avons été amenés à observer des recours pragmatiques qui répondent à de multiples besoins. De plus, bien que l'usage de MAC réponde à un besoin d'agir sur les effets secondaires des traitements ou d'anticiper ces derniers, notre séjour au sein de la fondation A nous a permis de constater que l'emploi de MAC, notamment via l'art-thérapie, venait répondre à des souffrances plurielles invisibles et souvent peu exprimées. Enfin, nous montrons dans ce prochain chapitre que la part de réflexivité produite par l'expérience du cancer peut être activée par l'usage d'une MAC, mais également par la réactivation de sources symboliques performatives (lieux de culte par exemple).

5 CHAPITRE 5 : A QUELS BESOINS RÉPONDENT LES MAC ?

5.1 Introduction

Dans ce chapitre, nous allons montrer que l'usage des MAC s'inscrit avant tout dans une complémentarité des soins oncologiques. Certes, les degrés d'acointance avec certaines approches avant la maladie constituent des clefs de compréhension sur les types de MAC utilisées et sur les façons de les solliciter. Cependant, ces usages restent aussi déterminés par les conséquences multiples des traitements sur la vie sociale des soignés. Dans une première partie, nous montrons donc que la gestion des effets secondaires, l'anxiété de l'attente des résultats intermédiaires et des prochains traitements, ainsi que la volonté d'optimiser les soins constituent des facteurs caractéristiques de l'engagement vers des MAC, particulièrement pour les soignés les moins familiarisés avec ces pratiques.

La seconde partie du chapitre affirme néanmoins que les justifications pragmatiques qui entourent l'usage des MAC, gestion consciente de la douleur et volonté d'améliorer le quotidien, ne constituent qu'une part d'explication propre à ces usages. En effet, notre long séjour dans un atelier d'art-thérapie nous a permis de constater que, dans le cadre du cancer, les MAC ne répondent pas seulement à une logique antalgique mais viennent également soulager les multiples impacts de la maladie, invisibles mais pourtant considérables, sur la vie sociale des soignés. C'est pourquoi l'analyse socioculturelle du cancer devrait sans cesse être replacée dans un contexte social dans lequel les bien-portants n'existent qu'en regard de la présence de malades (Menoret, 2007). Notre participation à cet atelier d'art-thérapie a révélé ce besoin de partager une expérience particulière, propre au statut ambigu que confère la maladie, statut qui nous a conduit à percevoir un sentiment d'« entre-deux » dans lequel les soignés naviguent. De ce fait, limiter l'usage des MAC à la gestion de la douleur ou à un rejet de la biomédecine semble d'autant plus réducteur qu'en usant de certaines techniques, offertes par l'art notamment, les soignés en arrivent à utiliser leur expérience de la maladie comme une opportunité de se repenser soi-même.

Dans une dernière partie, nous abordons la part de réflexivité que l'expérience du cancer génère. Chez certains des soignés côtoyés, l'expérience-même de la maladie a réveillé des sources de réflexivité antérieure, religieuse, spirituelle, psychologique, qu'ils ont pu mettre à profit pour reconstruire un sens et une identité sociale imposés par le cancer et sa moralisation sociale.

5.2 Comprendre les multiples usages des MAC

Les soignés de cette étude qui avaient une faible adhésion aux MAC avant l'apparition du cancer, n'avaient pas ou peu envisagé d'utiliser de MAC pendant leur traitement. C'est bien le diagnostic, et l'entrée brutale dans le monde de la pathologie, qui a conduit la majorité d'entre eux à s'orienter vers certaines approches offertes, notamment dans des fondations. Ces constats confirment les travaux respectifs de Baer (1995), Benoist (1996), Brodwin (1996) et Rossi (2011) sur les modalités d'entrée vers certaines formes de soutiens présentes hors d'un espace hospitalier, mais ils nous révèlent aussi que ces actions s'expriment au sein de nouveaux espaces tout à fait distincts des lieux « typiques » dans lesquels le pluralisme médical s'exprime habituellement. Il semble d'ailleurs que c'est parce que les fondations n'incarnent pas une image de lieux thérapeutiques, offrant des approches « naturelles » ou « alternatives », que l'attrait auprès d'un public vulnérable et profane est opérant.

Pourtant, l'un des derniers ouvrages interdisciplinaires et majeur sur le phénomène des MAC dans le monde anglo-saxon n'explore pas cette dimension propre au renouvellement d'un paysage thérapeutique éclaté (Adams et al., 2012). Les auteurs tentent d'y aborder plusieurs questions propres au pluralisme médical dont celle des conditions d'entrée vers le monde des MAC. Pour la majorité des chercheurs qui étudient ce phénomène, à la fois historique et contemporain, le choix d'utiliser une MAC serait déterminé par des facteurs complexes en perpétuel mouvement, affirmation qui semble évidente. Les caractéristiques sociodémographiques, le rapport à la douleur et les dimensions psycho-sociales joueraient évidemment des rôles incontournables en tant qu'indicateurs empiriques. Certains auteurs de l'ouvrage collectif d'Adams et al., (2012) identifient d'ailleurs trois types de décisions qui amènent les individus à choisir une MAC :

- 1) une décision d'ordre psychosocial visant à réduire l'anxiété due à l'attente des résultats;
- 2) une décision d'ordre socio-affectif relative à la relation et au niveau de confiance envers le corps médical pouvant orienter les soignés à s'engager dans une MAC de manière officielle (oncologue informé) ou officieuse (mensonge par omission);
- 3) une décision d'ordre stratégique visant à mettre toutes les chances de son côté grâce au recours à une pluralité de MAC.

Le récent rapport européen, coordonné par Cohen, Rossi et al., (2010), axé sur l'usage des MAC par des personnes touchées par un cancer appuie ces propos. Ce travail collectif de chercheurs français, suisses et belges, ancrés dans le monde des sciences humaines, situe des recours aux MAC déterminés en fonction d'éléments hétérogènes: la temporalité des traitements, la gestion de l'incertitude, l'émergence du sujet, la gestion de la souffrance et de la détresse, l'émergence d'une quête spirituelle et l'inscription socioculturelle des individus dans une culture de la complémentarité. Comme le note également Begot (2010), le recours aux MAC ne peut plus être étudié comme un large champ de pratiques et de significations homogènes : ces usages doivent être appréhendés selon les parcours thérapeutiques de chacun, le rapport intime à l'évolution des traitements et à leurs effets et selon l'articulation d'une expérience singulière de la maladie entre soi et les autres. Au Canada, et à partir d'échantillons restreints (uniquement constitués de personnes atteintes de cancers du sein ou de la prostate), Montbriand (1995), Boon et al., (1999, 2003) et Balneaves, Weeks et Seely (2007) établissent également des liens entre les aspects personnels, sociaux et culturels pour expliquer que les recours aux MAC sont difficilement classifiables et qu'ils dépendent largement des itinéraires thérapeutiques des soignés, de la nature des relations avec le milieu médical et des habitus thérapeutiques avec les MAC. En ce sens, nous nous inscrivons dans cette analyse relative aux facteurs d'usage des MAC. Cependant, notre étude, composée de soignés profanes envers les MAC, appuie l'importance du facteur cancer et de son impact direct sur toutes les dimensions de l'individu en tant que modalités d'entrée vers ces pratiques. Les ouvrages de Stacey (1997) et de Jain (2013) viennent d'ailleurs, quant à eux, appuyer l'idée qu'au-delà d'une pluralité d'états

psychologiques (peur, angoisse, anxiété, rupture sociale), physiques (douleurs chroniques, transformations corporelles) et identitaires (perte de sens, adversité) propres aux parcours biographiques de chacun, l'expérience du cancer, culturellement construite et donc assignée à des injonctions relatives aux « bonnes » conduites, doit être rehaussée lorsqu'on l'étudie en regard du pluralisme médical. C'est donc à travers le prisme de la temporalité des soins, des réseaux d'interactions et de l'impact des représentations collectives qui nourrissent l'image du cancer, que l'usage des MAC doit être observé et compris.

5.3 Des usages pour soulager le corps et le mental : l'hybridité des pratiques

Pour Marie, l'une des soignées usant d'une seule MAC pendant son épisode de maladie, les douleurs physiques ont pu diminuer grâce au recours au Mezierisme. Souffrant d'effets secondaires importants, Marie a ainsi décidé de cesser la prise de médicaments et de suppléments vitaminiques tout en changeant progressivement son alimentation :

« En chimio, tu es loin d'être rationnelle quand t'as ça dans le corps. T'es loin, au point de pas te dire "hey, si je faisais une petite méditation! ". C'est à partir des moments où je voulais mourir, où j'hyper-ventilais, où j'appelais l'hôpital et que je leur disais que je voulais qu'ils m'enlèvent le poison, que j'ai commencé à faire des trucs de relaxation et tout... Puis, tu essaies de te détendre et tu te mets à vomir... Il faut que tu te rendes à quatre pattes à la toilette... Tu ne peux pas te détendre... Quand j'avais les pilules pour arrêter de vomir que je vomissais de suite, c'est là que je me suis souvenue que quand j'étais enceinte je prenais du céleri pour ne pas vomir... Du coup, je m'y suis remise. Je ne sais pas si c'est psychologique mais, en tout cas, ça m'a fait du bien... C'est là que j'ai arrêté de prendre toutes ces pilules contre les douleurs et contre les effets secondaires... C'est là que j'ai commencé à remanger des fruits pour avoir les vitamines dont j'avais besoin au lieu de les prendre en pilule. Puis, je travaillais à relaxer mon corps, à essayer de détendre les muscles, les articulations. Je fais beaucoup de relaxation. J'essaie de me faire faire des massages au niveau des pieds et des points de réflexologie. Tu sais, à un moment donné, quand tu prends de la morphine, bien ok... Et bien, au lieu de prendre des pilules anti-constipantes, je me massais les pieds au niveau des intestins. Bon, si je

bloque à un moment donné, je prendrais les pilules ou de la gélatine pour mieux éliminer. » (Marie).

Les techniques que Marie utilisait lors de sa carrière de danseuse, puis lors de sa grossesse, ont alors refait surface lorsqu'elle s'est retrouvée confrontée à une souffrance physique ayant un impact sur sa vie familiale et sociale. Comme les soignés, ancrés dans un niveau d'adhésion et d'usage de MAC relativement fort avant le cancer, son habitus clinique lui a permis de se réapproprier des techniques de soulagement apprises dans le passé. Mais c'est également comme moyen de substitution à certains médicaments qu'elle pratiquait certaines techniques de relaxation pour tenter de diminuer certains effets secondaires des traitements.

Pour Mireille, le recours à l'homéopathie, au yoga, à l'ostéopathie et parfois à la naturopathie (suppléments alimentaires), a eu pour fonction de contrer les effets secondaires de la chimiothérapie. Ces usages lui ont ainsi permis d'éviter de prendre les médicaments recommandés par son oncologue et destinés à limiter les effets secondaires. Par ce choix idéologique, voire militant, Mireille nous a expliqué que dans sa conception des soins, les traitements relatifs à l'oncologie (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) étaient utiles pour « *lutter contre le cancer* ». Les MAC, quant à elles, lui permettaient, au contraire de « *lutter pour sa santé* ». De ce fait, la gestion de sa santé et de son cancer étaient conçues selon une lecture dichotomique. Les actions produites par ces deux formes d'interventions, allopathique et holistique, s'inscrivaient dans une logique de sens que Mireille développait à travers une complémentarité de soins : traitement allopathique du cancer, traitement holistique des effets secondaires.

Pour sa part, Carole rencontrait toujours sa magnétiseuse avant chaque séance de chimiothérapie. Cette dernière lui faisait une séance de protection énergétique censée être effective pendant un mois. La deuxième semaine suivant chaque séance de chimiothérapie, Carole retournait consulter cette thérapeute afin qu'elle lui « *enlève le feu de la chimiothérapie* ». Parallèlement, et de manière préventive, Carole suivait les recommandations de son homéopathe qui tâchait également de la voir la veille ou l'avant-veille de chaque séance de chimiothérapie. D'après Carole, ces applications énergétiques avaient des effets positifs sur son corps puisqu'elle n'a eu que très peu d'effets

secondaires liés aux séances de chimiothérapie. Pragmatique voire sarcastique face à ces pratiques, elle nous a confié à plusieurs reprises ne pas trop comprendre ce qu'il se passait dans son corps pendant ces séances, supposant même que c'était peut-être juste l'effet placebo qui agissait.

Ce discours, teinté d'une logique rationaliste, a été partagé par plusieurs soignées dont Catherine. En effet, elle se rendait chez un acupuncteur avant chaque séance de chimiothérapie mais elle précisait qu'elle ne savait pas si la diminution des effets secondaires liés à la chimiothérapie était réellement due à l'unique impact de l'acupuncture sur son corps. Mais de toute évidence, cette recherche de causalité lui importait peu, pourvu qu'elle éprouve une diminution de sa fatigue et de ses nausées.

Dans le cas de Dorothée, le recours à la kinésiologie, offerte dans la fondation A, l'aidait à mieux supporter physiquement les traitements prévus par l'oncologue :

« Je lui suis très redevable (au kinésiologue). Quand je viens ici, je lui explique mon cheminement, il me demande quand est-ce que je vais être opérée et il me dit que je peux faire des exercices pour préparer la zone [d'opération]. Il m'en a prescrit, imprimé et on en a fait en bas dans sa salle. Finalement, avant l'opération j'étais déjà dans le processus de reconditionnement et ça m'a beaucoup aidée. Je suis revenue un mois après l'opération comme il me l'avait dit. Et, comme il me l'avait dit, je suis allée demander à l'oncologue si je pouvais reprendre mes activités de conditionnement. Il a dit que c'était bon. » (Dorothée).

Pour Catherine, Marie-Ève, Valérie et Gaëtane, la massothérapie a aussi contribué à détendre leur corps. Lorsqu'elles se faisaient masser, le soulagement physique entraînait un soulagement émotionnel. Marie-Ève, une soignée pourtant peu encline aux MAC, a reconnu que les séances de massothérapie l'avaient beaucoup aidée en termes de soulagement psychoaffectif :

« J'ai un peu mal à la tête... mais (...) j'ai tellement eu mal dans le dos que j'ai besoin d'avoir vraiment mal pour dire que j'ai mal. J'aime ça la massothérapie parce qu'avec ma prothèse discale je suis restée avec des problèmes. Ça m'aide vraiment à décrocher... La masso, tu vois, je lâche, et à un moment donné ça coule... Je suis partie, j'ai pleuré.

C'était génial... Je crois que c'est la première fois de ma vie que j'ai décroché. » (Marie-Ève).

Comme la plupart des ouvrages spécialisés sur les MAC dans le cancer l'indiquent, les approches corps-esprit, telles que la massothérapie lorsqu'elle est pratiquée dans un contexte favorable au relâchement et même à la confiance, constituent un moyen de détente efficient pour ceux qui en font l'expérience. La permission de se laisser manipuler par une thérapeute de confiance dans un environnement affectivement sécurisant permettait la création d'un espace de dialogue privé, intime. Les soignés et Dany, la massothérapeute, pouvaient échanger sur toutes formes d'inquiétude sans que personne d'autre ne le sache. Les impacts indirects de certaines MAC et la proximité des échanges avec certains thérapeutes nous rappellent, qu'au-delà des simples aspects techniques, ce sont les qualités relationnelles des thérapeutes MAC qui constituent des sources de soulagement. Ces caractéristiques récemment analysées par Rossi (2011) confirment l'idée que les MAC agissent aussi à travers une parole performative. Ainsi, les soignés qui usaient de la massothérapie le faisaient d'abord dans une démarche de soulagement de la douleur physique mais un soulagement psychologique en émergeait dans un second temps. Finalement, si plusieurs soignés cherchaient des façons de calmer les effets délétères de la chimiothérapie à travers différentes techniques de soins, les MAC pouvaient aussi agir sur des dimensions d'ordre psychoaffectif. En effet, plusieurs soignés ont constaté qu'en usant de ces multiples formes de soutien, les MAC avaient également un effet sur leur état psychologique, indépendamment d'une adhésion quelconque à un système de sens relatif à une approche. Bien que leurs effets soient difficilement mesurables, parce que dépendants d'une interprétation subjective de l'expérience corporelle, ces quelques exemples renforcent l'idée que les MAC ne peuvent pas être appréhendées comme l'on étudierait les effets d'une molécule pharmacologique sur un symptôme (Barry, 2005). L'environnement dans lequel s'expriment ces approches et l'individualité des techniques employées n'en sont que plus importantes (Rossi, 2011; Benoist, 1996; Brodwin, 1996).

De plus, les conséquences des traitements sur leur corps et sur leur équilibre psychologique n'ont pas amené les soignés de cette étude à recourir à des approches

offertes dans les services hospitaliers, comme la psycho-oncologie²³. Parce que ces consultations s'offraient dans les lieux où les traitements étaient reçus et que de fortes représentations négatives circulaient à l'égard du terme « psy », l'idée d'être stigmatisé comme quelqu'un ayant un problème de santé mentale venait alourdir une identité déjà fracturée par la maladie. Précisons d'ailleurs que sur les vingt soignés de notre échantillon, seulement une soignée (Lili) a eu recours à un service de psycho-oncologie. Pour prévenir ou limiter les effets iatrogènes des traitements, se prémunir de toute souffrance ou pour participer à une optimisation des traitements allopathiques, chacun développe ses propres stratégies de soulagement. En rattachant le travail de Giddens (1991) et de Peretti-Watel (2003) à notre terrain, nous voyons la fabrication d'une tentative de diminution du risque. Les soignés cherchaient ainsi à déployer d'autres formes de gestion de l'incertitude et de la peur, générées à la fois par la maladie et les traitements (Broom et Tovey, 2008; Balneaves, Weeks et Seely, 2007).

Dans le cas de Mireille, l'attente des résultats de sa biopsie a été très anxiogène. Pendant ces trois mois d'attente, elle a donc utilisé l'acupuncture, à moindre coût, en réactivant un système référentiel qui lui a permis de solliciter une amie acupunctrice pour plusieurs séances. Catherine, Lili et Paul ont également usé de l'acupuncture entre chaque séance de chimiothérapie :

« Tu sais, nous autres on va en acupuncture. J'adore. Avant [les traitements], j'en ai fait et après. Là je n'y vais pas, mais après les traitements oui. J'y suis allé avant mon opération pour me remonter. Il me mettait toutes sortes d'affaires et de l'électricité. »
(Paul).

Plusieurs soignés ont également usé de techniques de relaxation (via la visualisation ou la méditation) pendant leurs séances de chimiothérapie et de radiothérapie :

« Tu es dans une espèce de machine et tu ne peux pas bouger pendant un certain temps. C'est un peu stressant. Donc, ça [la visualisation] m'a vraiment aidée à me calmer. Puis

²³ Selon le CHU de Québec, l'oncologie psychosociale (ou psycho-oncologie) est une spécialité qui s'intéresse à la compréhension et au traitement des aspects sociaux, psychologiques, émotionnels et spirituels associés au cancer. Elle fait partie intégrante des services médicaux auxquels ont droit les personnes atteintes et leurs proches.

ils te passent des radios à l'intérieur du vagin et il ne faut vraiment pas bouger parce que sinon le rayon il peut vraiment te... Alors là, le fait de respirer comme ça m'a permis d'être très calme et de ne pas bouger... Donc, on peut dire que ça aide aussi à notre guérison parce que si j'avais été plus nerveuse j'aurais pu bouger. » (Catherine).

« Pendant la chimio, je visualisais un peu, mais j'étais quand même accompagnée. Par contre, pendant la radio oui ! Ça dure 3 minutes mais avec la préparation c'est 20 minutes. Comme ils mettaient la radio, je leur demandais d'éteindre pour faire de la visualisation... Donc j'en faisais à chaque fois... Je visualisais qu'il y avait de bons rayons qui agissaient. » (Mireille).

De leur côté, Marcel et Gilles ont aussi eu recours à des techniques de visualisation afin d'optimiser l'effet des traitements.

« Même pendant ma chimio, mon amie m'avait fait une petite cassette pour orienter la chimio, pour qu'elle s'attaque aux cellules cancéreuses, qu'elle ne touche pas trop les cellules saines... Parce que c'est dévastateur la chimio. » (Gilles).

« Actuellement, j'ai un système de concentration pour activer mes cellules souches dans le but d'éliminer ce qui ne va pas dans mon corps... puis...réparer mon dos, réparer tout ce qui marche pas... C'est ce que j'utilise actuellement...

Thomas : *Tous les jours ?*

Marcel : *Je fais 1/4 d'heure tous les jours. Je baisse la lumière, puis je visualise mon corps en énergie, puis...c'est ça... je parcours mon corps avec mon sang, avec la moelle de mes os. Je visualise partout parce que je sais que ce sont des cellules intelligentes : même si j'en oublie parfois, elles, elles le font... partout pareil. C'est ce que je fais actuellement en attendant de faire le jeûne...*

Thomas: *Est ce que tu fais ça avant d'aller en radio ?*

Marcel : *Je fais ça la nuit... je me réveille la nuit puis... je me mets dans un genre de transe. (...). Je vais aller dans ce sens-là parce que ça ressemble beaucoup à ce que je vis quand je fais le jeûne en fin de compte... Je crois à ça... Je crois à ça parce que l'énergie que le corps dégage, que tu reçois, l'énergie négative, positive, tu peux en faire du positif avec des cellules souches, tu peux reconstruire tes cellules...Dans mon image à*

moi, un cancer c'est des cellules mortes ou en voie de disparition qui ont eu un impact sur le corps. Fait que, par la concentration, j'ordonne à ces cellules-là de disparaître et j'ordonne aux cellules souches de régénérer les parties du corps qui sont défaillantes. Ça j'y crois... » (Marcel).

Le cancer, représenté comme un amas de cellules mortes ou comme une pollution de cellules saines, tout comme la perception négative des traitements chimiques sur le corps, permettaient à tous ces soignés de visualiser de façon performative un processus de nettoyage énergétique générant, de fait, une guérison symbolique, elle-même rattachée à un processus d'intention de soin. Ces nettoyages métaphoriques pouvaient donc être activés individuellement par le biais de la visualisation énergétique ou par des consultations chez des praticiens MAC (acupuncteur ou homéopathe énergétique). L'anticipation des traitements, en termes d'effets iatrogènes, a également été largement évoquée par d'autres soignés qui mobilisaient un ensemble de ressources adaptées à leur propre subjectivité (Adams et al., 2012; Broom et Tovey, 2008).

Par ailleurs, Hélène, comme la majorité des soignés, a précisé que c'est bien la combinaison de trois techniques qui l'a aidée à mieux vivre les effets secondaires des traitements :

« Ce sont vraiment la méthode ECHO (voir Lexique des MAC), la méditation pleine conscience et le reiki qui m'ont aidée à soulager les douleurs. (...) Par exemple, quand tu ne dors pas tu fais ta pleine conscience. » (Hélène).

Carolina usait d'une conduite hybride mêlant art-thérapie et méthode ECHO. Avec l'art-thérapie, elle parvenait à se représenter son système immunitaire, ce qui l'aidait à donner un sens à ce qu'elle traversait afin d'activer ce qu'elle nommait « *son processus de guérison* » :

« Quand je suis toute seule j'applique l'art-thérapie avec la méthode ECHO puis aux cellules, je leur donne l'ordre de sortir... » (Carolina).

Cette tendance à l'hybridité permettait à plusieurs soignés de s'inscrire dans un processus de complémentarité grâce auquel ils pouvaient finalement redonner du sens à leur

maladie, mais surtout développer une forme d'engagement dans leurs processus thérapeutiques. En agissant à plusieurs niveaux et selon des procédés pluriels, chacun pouvait combiner des techniques de soins qui répondaient à leur « maladie-socialisée ». Ces processus individualisables avaient pour effet de mieux supporter les traitements et leurs effets pluriels. Finalement, en construisant leurs propres techniques de soins tirées de MAC extrêmement variées, les soignés s'inscrivaient dans une démarche préventive en tentant de diminuer un risque supplémentaire de douleur. En anticipant ces effets, les soignés se situaient dans une démarche proactive de soins à travers des logiques pragmatiques et symboliques orientées selon leurs exigences, leurs rapports à l'incertitude et à la souffrance (Cohen, Rossi et al, 2010; Adams et al., 2012).

5.4 Des usages pour répondre à la liminalité : la création artistique comme catharsis

Comme les recherches des années 1980 menées à partir d'une analyse narrative sur les conduites thérapeutiques prises au sein de contextes culturels complexes le rapportent (Kleinman, 1980; Del Vecchio Good, Brodwin, Good, et Kleinman, 1992), le besoin de parler et de relier le vécu de la maladie aux représentations qui circulent dans tout contexte local reste une nécessité intrinsèque à la maladie. Plus précisément, le besoin quasiment inhérent, de dialoguer permettrait de s'inscrire dans une gestion de l'incertitude et une évaluation des possibles. Cette réalité impose ainsi de s'engager, consciemment ou indirectement, contre un temps devenu long et générant une adversité permanente trop présente, puisque souvent synonyme de silence.

Les séances d'art thérapie auxquelles nous avons participé pendant plusieurs mois et les discussions portant sur le processus créateur de l'activité nous ont amené à constater que la pratique de l'art-thérapie dans un environnement convivial produisait un sentiment de « bien-être », de tranquillité et de sécurité, rares pour certains soignés. Le florilège d'expressions émises par nombre de soignés tels « *épée de Damoclès au-dessus de moi* », sentiment d'être « *hors du temps* », de « *voguer entre deux rives* », nous a permis de confirmer l'importance de la métaphore dans les discours recueillis (Jain, 2013; Stacey, 1997). Ces activités auxquelles nous avons assisté nous ont fait réaliser l'importance de

ce besoin de créer avec des semblables, dans un sentiment d'intimité, tout en étant favorisée par une sorte de ritualisation des actions et de l'entrée dans l'atelier. La possibilité de venir créer librement en compagnie de Lucie, l'art-thérapeute, et avec d'autres soignés ritualisait ainsi une pratique et une conduite. Chacun rentrait dans l'atelier comme dans la métaphore « du moulin », dans un livre « va et vient », s'installait selon les places disponibles, discutait peu ou prou, reprenait sa création, choisissait son médium et s'attelait à son « œuvre ». Il arrivait que des conversations démarrent puis cessent, sans que quiconque ne se sente obligé de les prolonger. Certains soignés tendaient l'oreille à ce qui se disait et intervenaient occasionnellement, alors que d'autres semblaient totalement immergés dans leur activité. Les soignés aimaient cette absence de directives imposées. C'était avant tout chacun, avec ses propres sensations, qui produisait son rituel sans que la parole ne soit mise en avant. La liminalité vécue s'inscrivait au sein d'un groupe à travers lequel chacun pouvait, par l'intermédiaire de la création, donner un sens symbolique à une trajectoire thérapeutique qui, elle, était nécessairement ritualisée par ce que le cancer imposait.

Comme l'ont montré les modèles de Turner (*liminality, communitas*), les temps de transition vécus lors d'une maladie grave sont souvent doublés par de profondes incertitudes qui peuvent, comme dans le cas des conduites observées, amener les soignés à s'engager dans une forme de rituel associé à des expressions symboliques. En ce sens, les métaphores permettent de symboliser une sensation physique mais également des émotions et des désirs (Kirmayer, 2008). Ainsi, la métaphore pouvait se manifester à travers la création d'images rendue possible dans le cadre de l'art-thérapie, pouvant constituer une forme de ritualisation. À cet effet, le besoin de partager ses ressentis représentait, pour plusieurs soignés, une façon de réduire la détresse sociale produite par l'incertitude des effets et des risques de la maladie. À travers l'usage de certaines MAC comme l'art-thérapie, chacun, selon ses propres humeurs, sa trajectoire thérapeutique, son interprétation de la maladie et son histoire de vie, pouvait trouver un sens efficient et intimement lié à une vulnérabilité mouvante et souvent peu exprimée, qu'il s'agisse de faire sortir « *le méchant* », de ressentir une forme d'appartenance à un groupe chaleureux ou de s'autoriser à redevenir un enfant qui joue. Certaines MAC ont joué un rôle majeur dans l'itinéraire thérapeutique de plusieurs soignés : la massothérapie permettait, par

exemple, de s'exprimer via des mots alors que l'art-thérapie favorisait l'expression artistique.

5.4.1 Ce dont on ne parle pas

Lors de nos multiples échanges survenus dans le cadre de l'atelier d'art-thérapie de la fondation A, des affinités se sont créées avec certains soignés. Pourtant, dans les interactions vécues ou observées, le sujet « cancer » était rarement abordé. Il arrivait qu'un soigné se présente à l'atelier après sa séance de radiothérapie et que les autres lui demandent comment il se sentait. Il arrivait aussi que certains évoquent la difficulté des effets secondaires. Cependant, les effets-mêmes du cancer étaient généralement peu évoqués parce que les soignés ne le souhaitaient pas. En ce sens, la possibilité de mourir était peu présente dans les conversations entre les soignés mais, comme plusieurs l'ont confié, l'idée de sa propre disparition restait en filigrane dans l'esprit de certains. L'espace créé par les participants et Lucie, les outils et les productions, l'ambiance décontractée, les échanges sympathiques, les rires, mais aussi parfois les pleurs auxquels nous avons assisté véhiculaient l'image d'un lieu où souffrance et joie, vie et mort, solitude et partage se mêlaient implicitement. Telle une échappatoire propre à cet espace, chacun venait trouver ce dont il avait besoin à un moment précis et, souvent, chacun semblait repartir en meilleure forme qu'à son arrivée. Sujet pratiquement inexistant dans les interactions observées entre soignés, la possibilité de mourir semblait disparaître lorsque ces derniers se retrouvaient ensemble à l'atelier.

Le statut ambigu de la maladie vécu par les soignés rencontrés produisait une forme de statu quo, rarement formulé par le verbe, plus souvent exprimé par l'image. Le symbole de mort pouvait ainsi se matérialiser sous des apparences multiples (couleurs, formes, symboles) afin, nous a-t-on dit, « *de l'identifier, de ne pas la nier sans pour autant en être prisonnier* ».

Au fur et à mesure du temps passé à l'atelier, il est apparu que la charge symbolique du cancer comme image de mort ne s'était définitivement pas ou peu estompée depuis les quarante dernières années au Québec. Le tabou autour de la mort agissait comme un

consensus sécurisant, à l'image d'un « bouclier protecteur » plutôt que d'« *un bélier combattant* », contrairement à ce qu'avait noté Saillant (1988, p. 164).

En dépassant le déni grâce à une création venant symboliser son propre destin présumé, les soignés savaient que, pendant cette tranche de vie, rien n'était certain, et que, malgré des cancers pour la plupart peu mortels, le sentiment de vivre entre deux mondes, celui des vivants et celui des morts, hantait plusieurs d'entre eux. C'est pourquoi, les discours de plusieurs soignés nous ont alors rappelé les propos de Saillant (1988) lorsqu'elle considérait que le cancer était aussi une expérience de liminalité, un entre-deux dans lequel les soignés naviguaient souvent à l'aveugle. Les propos de Turner (1969) sur ce sentiment reflètent bien les expériences qu'avaient partagées les soignés côtoyés dans l'atelier d'art-thérapie : « *Les attributs de la liminalité ou des personnes en situation liminaire sont nécessairement ambigües, puisque cette situation et ces personnes échappent au travers du réseau des classifications qui déterminent les états et les positions dans l'espace culturel. Les entités liminaires ne sont ni ici ni là; elles sont dans l'entre-deux, entre les positions assignées et ordonnées par la loi, la coutume, la convention, le cérémonial. (...) Ainsi, la liminalité est fréquemment assimilée à la mort, au fait d'être dans les entrailles, à l'invisibilité, à l'obscurité, à la bisexualité, aux vastes étendues désertiques et à une éclipse du soleil ou de la lune.* » (Turner, 1969, p. 96/Notre traduction).

5.4.2 Parler du début des traitements

Pour plusieurs soignées, l'art-thérapie a servi à mettre en image les sensations qu'elles avaient vécues lors des séances de massothérapie avec la thérapeute de la fondation A. Catherine, une des soignées les plus actives dans l'usage de l'art-thérapie, nous parla des associations qu'elle avait faites lors de ses premières séances de chimiothérapie :

« La première affaire qui m'est venue en massothérapie, c'est le lion. Bon, c'est commun. Parce que forcément en chimio tu as besoin de toute ton agressivité, tout ce dont tu as besoin pour affronter le traitement. Lui [le lion], je le voyais vraiment qui rugissait. Ensuite, il y a les petits biberons pour nourrir les cellules. Puis, après ça, est venu un architecte, ici, dans le cerveau : il envoyait les petits soldats tuer les cellules

cancéreuses. J'avais dessiné mon cancer sur mon dessin puis je l'ai enlevé parce que je ne voulais pas qu'il apparaisse. Mais je l'ai pris en photo. Je sais que ça n'a pas de bon sens, mais pour moi c'était sécurisant. Puis, il y avait une femme qui venait aussi, comme dans le film de David Lynch, Lost Highway. Tu sais, il y a la tête qui apparaît quand il est sur la route et il se met à crier... Fait que moi j'avais comme un personnage qui apparaissait. Il y avait le clown aussi, et à un moment donné, il y avait aussi un mineur qui arrivait pour enlever tout ce qui brimait mon cœur. Fait que c'est le premier dessin que j'ai fait. » (Catherine).

Dans cet extrait, Catherine nous laisse entrevoir les différentes associations d'idées qui l'ont aidée à donner du sens face à un cancer suscitant le combat, la peur et l'errance. D'abord représenté puis effacé après avoir été immortalisé sur une photographie, le cancer véhiculait un symbole qu'elle ne voulait pas voir mais qu'elle s'est mise à accepter progressivement comme si elle n'en avait pas le choix. Telle une forme de psychothérapie, l'art-thérapie lui a permis de mettre en image un florilège d'émotions qu'elle a tranquillement apprivoisées au cours de son itinéraire thérapeutique, supporté par la création artistique. Catherine, comme quelques soignées, usait de métaphores immunologiques (Stoller, 2009) qui l'aidaient à mieux vivre sa maladie. Dans son dessin se retrouvait ce que Sontag (1979) avait décrit sur les symboles entourant le cancer aux États-Unis, soit un ensemble de métaphores et de termes empruntés à la culture militaire pour parler de la lutte contre le cancer. Cette militarisation des représentations des traitements était encore très présente dans le discours de nombreux soignés, qui évoquaient ces soldats ou cette armée qu'ils envoyaient combattre pendant leur traitement.

Carolina, ayant aussi usé de l'art-thérapie dans le cadre d'une autre fondation, a décrit la façon dont cette pratique lui a permis d'extérioriser son ressenti, d'abord imagé, puis verbalisé :

« Au début, j'ai commencé à mettre du rouge partout puis, l'art-thérapeute m'a demandé ce que ça voulait dire pour moi... Je lui ai dit que c'était l'explosion, que ça me libérait... Au début j'ai travaillé avec la colère, après j'ai travaillé avec la peur et j'ai revécu toutes les étapes... Il y avait la musique tranquille en fond... Je me souviens que quand je

fermais les yeux je voyais juste des taches jaunes et brunâtres... Puis je les ai dessinées et on m'a demandé ce que c'était pour moi... C'était pour montrer, qu'au début, c'était pourri à l'intérieur de moi, le cancer était en train de m'asphyxier, de m'égorger... Puis en dessinant, j'ai commencé à transpirer : en fait, la transpiration c'était tout ce qui était à l'intérieur de moi et qui sortait. » (Carolina).

Chez les huit soignés qui usaient de l'art-thérapie, l'annonce du cancer et les premiers traitements ont eu pour effet d'associer la maladie à une entité organique qu'il fallait expurger, souvent en ayant recours à des figures métaphoriques symbolisant une violence nécessaire. La fonction de l'art-thérapie, par le biais de la métaphore, leur permettait ainsi d'individualiser un processus de sens qu'ils produisaient presque automatiquement, de manière inconsciente. Kirmayer (2004) en situe d'ailleurs toute la légitimité en tant que voie de connaissance de la transformation expérientielle selon différents niveaux de sensations et d'affects. Selon ce psychanalyste, les pratiques offertes par une pluralité de MAC jouent sans cesse de métaphores afin de symboliser une souffrance vécue à différents niveaux expérientiels (Kirmayer, 2004). L'art-thérapie, dans ce cas-ci, permettait finalement de métaphoriser sa propre perception du cancer ou tout sentiment associé au début des traitements (Sibbett, 2008; Little, Jordens, Paul, Montgomery et Philipson, 1998).

5.4.3 La métaphore créatrice comme porte d'entrée vers la verbalisation

La métaphore, remise en avant dans un récent article portant sur le recours à l'hypnothérapie (Raineau, 2011), a permis à plusieurs soignés de révéler des images et des affects tirés de leur passé grâce, par exemple, à une combinaison de visualisation et d'art-thérapie. Pour Catherine, la création d'une boîte et d'un oiseau mythique lui a offert la possibilité de matérialiser des souvenirs négatifs tirés de son histoire de vie, sans qu'ils soient pour autant associés à la maladie :

« Ce dessin, par exemple, c'est un phénix : je l'ai fait renaître de ses cendres... Au début, je voulais faire un tombeau et le faire renaître de là. Là, tu vois, c'est la boîte où j'ai écrit les choses qui m'ont fait mal dans la vie puis je les ai brûlées et ensuite j'ai collé les cendres. Donc, c'est intégré, là, dans le dessin. Comme on ne peut pas enlever les choses

qui nous font du mal, je les mets là. » (Catherine).

Comme l'avaient noté Benoist et Cathebras (1993) et Kirmayer (1993), l'usage de la métaphore par l'image a pour fonction de penser la transmutation des forces sociales en symptômes physiques. Avec une pensée analogique, les soignés produisaient ainsi un système de correspondances entre leur corps et leur pensée. Ces analogies permettaient de révéler des ponts symboliques et sémantiques entre les événements antérieurs au cancer et ceux suivants le diagnostic, ce que proposait notamment le modèle hybride de Herzlich et Pierret (1984) sur l'articulation entre modèle endogène et exogène.

« Je n'attendais rien de l'art-thérapie. Ça me semblait quétaine. Je ne suis pas une femme ésotérique, cela dit, après l'avoir essayé, je dirais que l'art-thérapie joue un rôle à un autre niveau. L'art-thérapie aide à réparer nos souffrances psychologiques qui surviennent après l'annonce de notre maladie : les vieilles souffrances comme les nouvelles. L'art-thérapie nous fait prendre conscience de certains comportements néfastes et, ainsi, nous aide, dans notre quotidien, à changer ces comportements pour être mieux avec soi et avec les autres. L'art-thérapie utilise les émotions et l'irrationnel dans le moment présent pour nous faire voir et découvrir des choses importantes pour nous. » (Catherine).

Comme beaucoup de soignés, l'usage de l'art-thérapie a permis à Catherine d'exorciser des souffrances enfouies dans sa mémoire. Valérie a également confié que quelques-unes de ses créations avaient eu pour effet de l'aider à extérioriser, en image, ce qu'elle n'arrivait pas à dire sur ses angoisses :

« C'est sans réfléchir que cette image est apparue sous mes mains. Elle s'est créée d'elle-même. On a parfois des surprises car ce n'est pas nécessairement le contenu visuel qui va révéler certains sentiments mais le titre qu'on lui donne. Pour cette création, un 'Cygne de détresse' est sorti spontanément... Comme quoi il se passait quelque chose à l'intérieur de moi que je ne verbalisais pas. » (Valérie).

Gaëtane nous a également parlé de son entrée dans l'art-thérapie comme d'une façon de symboliser ce qu'elle avait vécu lors du diagnostic. Cette pratique lui a offert la

possibilité de faire remonter des souvenirs qu'elle s'est efforcée d'analyser et qui l'ont amenée à reconnaître d'autres sources de fractures intimes, sans pour autant les relier directement au cancer. Ainsi, l'expérience du cancer rend l'expression orale difficile comme si la parole ne suffisait pas à révéler ce que les soignés ressentent. Pour certaines, comme Valérie et Alice, la création artistique offrait la possibilité de trouver une autre voie de matérialisation à leur souffrance affective :

« Les maisons et les villes aussi sont des thèmes récurrents. La façade est bien souvent accueillante et chaleureuse mais on ne voit jamais à l'intérieur... Pourtant, il s'en passe des choses là-dedans! J'ai longtemps fait comme si de rien n'était. J'avais beaucoup de mal à demander de l'aide, je suis même restée très discrète au sujet de la maladie. » (Valérie).

Pour Alice, l'art-thérapie lui a permis de prendre du recul face à son entourage, absent dans son expérience avec le cancer. Avec l'aide de Lucie, elle a pu trouver une façon d'exprimer une forme d'isolement et de solitude vécues dans sa maladie. Pour la première fois de sa vie, Alice, mère de sept garçons et mariée à un homme distant, a pris le temps de penser à elle. Son cancer était vécu, d'une certaine manière, comme un moyen d'accepter ce que sa famille ne voyait toujours pas malgré son traitement, à savoir une fragilité et une vulnérabilité liées à son rôle de mère et de femme, exacerbées par le cancer. Elle nous a avoué que, grâce à Lucie, elle avait pu interpeller sa famille qui ne semblait pas s'intéresser à ce qu'elle ressentait :

« Lucie a été capable de lire que j'avais de la peine et elle m'a permis de me défouler... Alors j'ai garoché de la gouache sur un papier...et...j'ai marqué « je me sens abandonnée » en grosses lettres rouges. J'avais trouvé l'image d'une salière qui pleure des grains de sel à côté d'une poivrière. A côté de la salière, j'ai marqué que c'était « moi » et la poivrière c'était eux [les membres de sa famille] alors j'ai marqué « vous » et j'ai collé cette affiche sur le frigo, chez nous, et j'ai attendu. Ça a suscité des réactions diverses de la part des uns et des autres. C'est sûr que j'ai pu aussi verbaliser et j'ai trouvé ça très triste non pas seulement parce que c'était la fête des mères mais parce que c'était la fête des mères et que j'étais en traitement... Comme j'étais malade j'aurais

apprécié d'avoir une certaine marque de reconnaissance ou quelque chose qui...ça ne s'est pas fait... » (Alice).

Pour la moitié des soignés usant de l'art-thérapie, la possibilité de nommer sa détresse sociale a été une préoccupation importante. À ce titre, Gaëtane a également pu pendant son traitement, entreprendre un travail de réflexivité sur son isolement social, malgré une famille attentionnée et aimante :

« Quand je regarde mes œuvres, je vois un fil conducteur au niveau de mes sentiments... Parce que, même si je me sens bien entourée, j'éprouve beaucoup de solitude. Quelque part, on est face à soi-même et on est en réflexion... Donc ce n'est pas toujours évident... » (Gaëtane).

Au sujet de l'isolement vis-à-vis de l'entourage, Alice et Marie nous ont permis de considérer la solitude vécue par plusieurs soignées au sein de leur famille. La souffrance physique des traitements n'était jamais exprimée par ces deux soignées. À titre d'exemple, Alice a subi, en plus de ses autres traitements, une chirurgie du crâne ayant nécessité la pose de cinquante-quatre broches. Ces deux femmes avaient en effet fait part de leur obligation de continuer à incarner le rôle de femme forte face à leur famille. Grâce à l'art-thérapie, cette incorporation genrée qui vacillait et se manifestait par une souffrance sociale causée par la maladie pouvait enfin s'exprimer et offrir, dans le cas d'Alice, un moyen de partager son ressenti.

Comme de nombreux auteurs ont pu le démontrer (Scheper-Hugues et Lock, 1987; Turner, 1969; Csordas, 1990; Kirmayer, 2004), plusieurs dimensions corporelles se mêlent au sein d'une liminalité éprouvée. L'expérience multisensorielle des traitements pouvait dès lors trouver une certaine expressivité grâce à ces moments de créations. Le sentiment d'infériorité sociale, comme l'image négative de soi, la marginalisation et l'indifférence, ou au contraire, la stigmatisation éprouvée par un corps morcelé et transformé, pouvait aussi être redoré via la création artistique. L'art-thérapie donnait aussi cette possibilité de se redessiner un corps, une image voire un rôle au sein d'un groupe de soignés vivant ce type de ressentis. L'identification aux autres permettait de ne plus se cacher et d'assumer ses propres cicatrices :

« Ce collage, c'est au moment où j'ai perdu mes sourcils et mes cils... Il est important celui-là... Le titre n'est pas venu au début alors j'ai fait le dessin avec un œil et la perte des cils et des cheveux... Puis ça a été l'œil, donc le regard, qui a changé... Puis intuitivement, ça a été la forme d'un bec d'oiseau... Puis là, j'ai fait un volcan pour représenter l'émotion qui surgit quand tu perds tes cils et tes sourcils. Après ça, je suis revenue ici et l'œil s'est précisé en œil d'aigle : ton regard se transformera et se portera sur autre chose. Puis après il y a le soleil au bout du tunnel. Le titre est venu à la fin (rire...). "Ton regard se transformera". Ça, c'est tout le processus de perdre les cils... C'est le fun hein ?! Moi j'aime ça. » (Hélène).

5.4.4 Le droit de se laisser aller à travers un sentiment de *communitas*

Pendant cette période d'« entre-deux », synonyme d'intemporalité, les protagonistes touchés par la maladie vivent une forme de flottement spatio-temporel. Le *Kairos*, traduit comme un moment qui se présente à un temps donné, semblait ainsi partagé par l'ensemble des soignés qui venaient à l'atelier d'art-thérapie. Pendant quelques heures, le temps semblait parfois s'être arrêté. Nous avons partagé cette impression lors de notre immersion dans l'atelier. Plusieurs soignés avec lesquels nous avons échangé, lors de moments informels, semblaient oublier la notion du temps tout en perdant un certain autocontrôle lorsqu'ils se mettaient à créer. C'était bien là l'objectif de l'atelier coordonné par Lucie, à savoir d'offrir à tout un chacun la possibilité de se laisser aller en s'autorisant, notamment, à jouer :

« Tous les jours, je faisais des collages, des petites aquarelles, je m'amusais. Quand mon mari était hospitalisé, j'en faisais aussi... Donc, pour moi, créer c'était important ! Juste transporter ton collage avec toi. Je partais à mon traitement de chimio avec mon panier et dedans j'avais un livre, mon cahier dans lequel je prenais des notes et mon collage. » (Hélène).

Turner (1986) disait que la liminalité intégrait la dimension expérientielle d'une multitude de jeux. La liminalité associée au jeu permet donc aux individus de développer de nouvelles conduites, tels que Sibbett (2008) ou Ferrara (2009) le notèrent dans leurs travaux sur l'art-thérapie. Dans le monde des adultes, jouer n'est pas vertueux ; dans le

monde de la maladie, on ne l'évoque guère. Pourtant, le jeu semblait produire un ensemble de conduites propres au lâcher-prise, à la détente et au relâchement, nécessaires pour des personnes subissant des traitements et vivant avec la maladie. Nous l'avions observé lors de notre première journée d'observation à la fondation A lorsqu'une mère et sa fille, touchée par un cancer du larynx, s'étaient mises à lancer de la peinture sur un mur en riant. On y voit bien entendu toute l'application de la théorie de Winnicott (1971, cité dans Bailly, 2001) qui estimait que le jeu était d'abord une expression de ses propres représentations internes, mais également un reflet des environnements côtoyés et traversés par les individus à un moment donné de leur existence. L'art-thérapie offrait donc la possibilité aux soignés de s'autoriser à participer à un processus de jeu de soi avec soi. L'espace dans lequel se déroulaient ces activités favorisait, d'une part, un sentiment de sécurité psychologique par l'absence de jugement de la part des autres soignés et, d'autre part, permettait de laisser aller sa liberté d'expression symbolique en toute sérénité grâce à une pluralité de supports utilisés spontanément, c'est-à-dire sans contrôle.

« Ça m'aide... Je ne suis bonne en rien : je ne suis pas bonne en écriture, en dessin... Je n'ai pas de talents. Mais "ça fait sortir le méchant". Quand je viens icitte, je ne pense à rien... A l'atelier d'écriture, il faut penser à ce que tu vas écrire. Au yoga, il faut se concentrer. Ici, avec l'art-thérapie, tu mets ton cerveau en neutre, il n'y a rien... Tu as juste à laisser aller. » (Josée).

Cette possibilité d'être soi pendant la maladie est à mettre en corrélation avec un sentiment d'appartenance à un groupe de personnes partageant la même maladie. D'une certaine manière, les soignées côtoyées nous ont amené à comprendre que, si le jeu et le sentiment d'« entre-deux » dans lesquels elles se situaient s'exprimaient, l'appartenance à un groupe de soignés était tout aussi effective. L'espace que représentait le sous-sol de la fondation A apparaissait comme un lieu recréant un jeu peu structuré et provisoire au sein duquel des relations basées sur une même expérience, celle du cancer, conduisaient à jouir d'une égalité de statut. Les personnes partageant ce même état avaient ainsi tendance à développer un esprit de camaraderie et d'égalitarisme permettant d'effacer les distinctions de rang et de statut.

Le fait d'avoir pu participer à plusieurs séances d'art-thérapie nous a permis de constater que plusieurs soignés s'inscrivaient dans des quêtes sociales (passer du temps, penser à autre chose, être entouré) sans jamais évoquer directement le cancer, ce qui finalement constituait leur seul point commun. Ces observations nous ont ainsi permis de situer un esprit de *communitas* (Turner, 1969) au sein duquel la figure d'autorité, incarnée par Lucie mutait en une figure de sécurité et de bienveillance :

« Lucie, c'est comme une maman, comme un phare (...) Ici, c'est devenu une maison d'accueil, dans le fond. Puis, j'ai le sentiment que c'est comme quand, petite, j'étais malade : ma mère me gardait à la maison, elle me faisait des petits bouillons de poulet et elle mettait de la douce musique... C'est comme si ça me faisait cet effet-là : je viens ici et c'est un peu mon bouillon de poulet... Et Lucie c'est comme une mère, elle est très en amour et ça dégage un sentiment de bien-être, de confiance, de non-jugement. Les gens sont relaxes et tout le monde est ouvert... » (Gaëtane).

L'insécurité perpétuelle vécue par certaines soignées face à l'évolution des traitements pouvait diminuer, le temps d'une après-midi passée à l'atelier, si ce n'est s'effacer grâce à un *communitas* performatif. Au sein de ce lieu traversé par une nébuleuse d'identités, parfois perdues, parfois en quêtes, parfois en reconstructions, les processus sociaux qui en découlaient venaient améliorer leur expérience de la maladie. La présence d'une figure rassurante comme celle de Lucie était souvent indiquée comme une condition prévalant au bien-être que pouvait susciter la pratique de l'art-thérapie. À ce propos, Valérie insistait sur le fait que, parmi les MAC essayées, l'art-thérapie était celle qui lui faisait le plus de bien. Lucie y contribuait grandement :

« L'ambiance, les échanges, les belles rencontres, la liberté de créer ce qu'on veut, ce qui sort c'est directement dans toi. Puis Lucie, elle n'est pas tannante : elle sait si tu n'as pas envie d'analyser. Et le jour où ça file moins bien, elle va te prendre à part et tu vas aller analyser ça avec elle. Une fois, en 5 minutes, on a ressorti un truc qui dort en moi depuis mon enfance... Donc, autant on peut se faire écouter, écouter les autres, prendre les conseils des autres, et ce côté humain... J'ai l'impression de vivre dans un monde plus vrai malgré la maladie... Je trouve que la maladie c'est plus vrai en fait, tous les échanges sont authentiques et non forcés ici... » (Valérie).

Ce *communitas* pourrait enfin être mis en corrélation avec la notion de « convivialité » proposée par Meintel (2011) pour évoquer une « convivialité religieuse ». Cette dernière l'a décrite comme une forme de « *socialité entre égaux caractérisée par le partage, l'entraide et la confiance et des dimensions informelles et performatives* » (Meintel, 2011, p. 38). En raison d'un besoin de lien social lié à la démarche de guérison des soignés, la notion de *communitas* ou de « convivialité » mériterait, selon nous, d'être rehaussée afin d'y puiser les structures de partage de l'expérience produites par une liminalité. À ce titre, rappelons ce que Turner disait en 1982 à propos du *communitas* : « *une forme de libération des capacités humaines, cognitives, affectives, créatives* » (Turner, 1982, p.44/ Notre traduction).

Le support social, la valorisation de soi, l'apprentissage de stratégies via les expériences racontées par les soignés et le sentiment de sécurité a permis à plusieurs d'entre eux de vivre un sentiment d'appartenance à un nouveau lieu, l'atelier d'art-thérapie, mais aussi à un nouveau groupe de personnes. Finalement, cet atelier offrait à chacun la possibilité de symboliser son expérience personnelle mêlée d'affects et de souffrances physiques grâce à leur inscription dans un espace de relations sociales inclusives et égalitaires (Little et al., 1998). L'art-thérapie venait, de ce fait, agir comme une ressource thérapeutique au-delà du cancer.

5.5 Des usages réactivant un processus de réflexivité : la pluralité des ressources

Dans les témoignages recueillis, en particulier lors de l'atelier d'art-thérapie, les soignés parlaient de leur « moi » à travers l'expérience vécue d'une souffrance qui les conduisait dans cet autre monde. Pris dans une temporalité donnée, tous ont confié, suivant leur expérience avec le monde hospitalier, leur fréquentation évolutive de cet atelier et de leur ressenti corporel généré par les traitements, que leur monde avait changé. Ces derniers opéraient, de fait, une forme de remise en question du monde « normal » dans lequel ils évoluaient avant l'arrivée du cancer, et remettaient en cause des considérations qu'ils éprouvaient par le passé lorsqu'ils hiérarchisaient, par ordre d'importance, des personnes, des événements ou des tâches :

« C'est sûr que c'est une période où je n'étais plus dans la société normale puisque j'étais en arrêt de travail et malade mais ça ne veut pas dire que je n'ai rien fait. J'ai fait plein de choses qui m'ont permis d'avancer grâce à la massothérapie, le yoga, l'art-thérapie, la psychologie. Ce sont des choses qui ne paraissent pas, des choses intérieures. On guérit du cancer mais c'est comme si je voulais me guérir de plein d'autres affaires aussi. C'est sûr que quand je vais retourner dans la société je ne serai plus la même. » (Catherine).

Ces caractéristiques propres à l'expérience d'une maladie ou d'un événement marquant (deuil) peuvent être mises en évidence avec les travaux de Schütz (1971). Good (1998) propose d'y emprunter les caractéristiques propres à la douleur chronique qui viennent perturber « le monde de tous les jours », elle-même dépendante des expériences de souffrances. Pour Schütz (1971), le corps est la forme la plus caractéristique de l'expérience du moi puisqu'il peut renfermer les causes des actions entreprises par les soignés pour donner du sens à ces dernières. Comme nous avons pu l'identifier, le corps de plusieurs soignés semblait contaminé par une entité étrangère, une « *bibitte* » disaient certains, qu'il fallait combattre et éliminer.

En rejoignant l'étude de Salamonsen, Kruse et Ericksen (2012) sur l'usage des MAC par des femmes touchées par un cancer du sein au Danemark, nous pourrions, dès lors, affirmer que le corps est un outil permettant de jauger et de mesurer la souffrance endurée à travers une pluralité de formes et d'expressions. Tiré de Csordas (1990), le corps serait un terrain d'existence de la culture donnée et du soi. Les études portant sur l'*embodiment*, c'est-à-dire l'incorporation d'un contexte socioculturel, permettraient non pas d'étudier le corps mais plutôt de comprendre les manifestations d'une culture incorporée et remodelée par les individus. Dans, l'art-thérapie offre de multiples possibilités d'expression, à la fois sensorielles et verbales, jouant à partir et dans la symbolisation de l'identité des soignés. Le cancer est donc appréhendé de deux manières distinctes : une entité envahissante à l'intérieur de ce corps (endogène) ou la matérialisation d'une cause exogène. Le corps devenait alors un véhicule et un thermomètre permettant de jauger les actions des soignés. Par ailleurs, ce corps était en contact avec le monde des soignés et rentrait en résonance permanente avec les mondes qu'ils côtoyaient. De ce fait, la peur du jugement, la peur de son corps et de sa

représentation, venaient occuper une place importante dans leur vie :

« Tantôt tu parlais de la stigmatisation. Si je sors avec un petit fichu sur la tête, on me rappelle constamment que je suis malade. Puis quand je sors avec ma perruque, personne ne s'en rend compte. Donc, c'est vrai que ce n'est pas une maladie comme une autre parce que les gens nous regardent tout de suite en se disant, elle, elle n'en a pas pour longtemps... » (Catherine).

De plus, le rapport à la temporalité jouait également un rôle primordial dans cette question de la souffrance sociale puisque, comme nous avons pu le situer, les repères temporels étaient bouleversés par la dépendance des soignés au monde hospitalier. Les séances de création, lors des ateliers d'art-thérapie, et les exercices de visualisation ou de méditation entrepris pendant les séances de radiothérapie illustrent ces sentiments de « distorsion temporelle ». Pour l'ensemble des soignés, le rapport au temps « normal » changeait voire disparaissait, pour se manifester à travers une autre réalité, notamment celle de la maladie et de l'attente des résultats.

La vie, disait Schütz, « est organisée en fonction de buts à atteindre ». Lorsque le cancer est présent dans le quotidien des soignés, ces buts sont altérés puisque « nous considérons le monde et ses objets comme allant de soi jusqu'à ce que s'impose la preuve du contraire » (Schütz, 1971, p. 228).

Des projets de vie sont ébranlés mais peuvent devenir, pour les soignés, des sources de recul, de réflexivité. Ainsi, le fait de vouloir symboliser la maladie à travers les créations décrites par les soignés venait donner un sens au récit de l'expérience vécue et à des réflexions portant sur des préoccupations existentielles. De ce fait, les mondes de la douleur et du deuil constituent des lieux dans lesquels les soignés naviguent et tentent de donner un sens malgré le fait qu'ils leur soient imposés. Symboliser la maladie a ainsi pour effet de redonner du sens à une souffrance corporelle et sociale afin de reconstruire un monde où les choses normales, antérieures à la maladie, reprenaient de la couleur ; une couleur qui avait évoluée, qui n'était plus comme avant, nécessairement différente de celle perçue et appréciée avant la maladie. Good (1998, p. 276), en citant Kirmayer, disait à ce propos que « la douleur chronique révèle les contradictions de nos métaphores du

corps et de l'esprit ». Le monde médical tente de contrôler la souffrance en objectivant des symptômes afin de la rendre visible et de l'éradiquer à l'aide de processus thérapeutiques déterminés (chimiothérapie, radiothérapie). Or, la douleur chronique et la souffrance corporelle ne sont pas objectivables puisqu'elles viennent perturber les repères, les valeurs et les perceptions des soignés pour lesquels le cancer peut justement être responsable de leur souffrance. Cette douleur s'insère dans une liminalité, c'est-à-dire dans cet entre-deux où errent les soignés jusqu'à ce qu'ils trouvent un objet auquel se rattacher afin de transcender un abysse de doutes, de souffrances, d'angoisses et de peurs. Par conséquent, « *la maladie apparaît non seulement dans le corps - au sens d'un ordre ontologique dans la grande chaîne de l'être - mais dans le temps, l'espace, l'histoire et le contexte de l'expérience vécue et du monde social. Ses effets se manifestent sur le corps dans le monde!* » (Good, 1998, p. 279).

Nommer sa souffrance par la métaphore permet de produire, pour chaque soigné, un ensemble de réponses sociales face à un monde constitué de questionnements pluriels. La nécessité pour les soignés de décrypter le sens de leur souffrance était un moyen de se resituer par rapport aux mondes qu'ils fréquentaient et qui s'imposaient à eux. Plus particulièrement, la navigation entre le monde de l'hôpital et le monde des MAC offrait, dès lors, la possibilité de redonner une image de soi, de son propre corps, et de révéler ce besoin de trouver des sens pluriels aux maux vécus.

Les corps, nous dit Le Breton (2008), sont multiples et s'inscrivent dans une construction sociale mouvante et dépendante des expériences de vie de chacun. C'est là que se retrouve toute la performativité de la pratique d'une MAC puisqu'elle vient donner un sens à un corps affecté par une entité métaphoriquement nommée. À travers cette mise en ordre, ou pourrait-on dire cette quête de contrôle symbolique, le vécu de la souffrance fait sens, comme lorsque le chaman « *assigne une forme et un sens là où se déployait auparavant un chaos de sensations brutes et absurdes.* » (Le Breton, 2008, p. 129).

C'est donc bien à travers la mise en action d'un sens donné que ce sentiment de contrôle s'opère, sans pour autant être figé ou exclusif. Nous l'avons vu, l'usage des MAC est multiple. Parfois, elles s'utilisent à des fins très pragmatiques, d'autre fois, pour pallier une solitude. Cependant, elles viennent également s'inscrire dans une logique sociale et

permettent de mettre des ressentis en métaphores. Ces actions, aussi plurielles qu'elles soient, viennent socialiser et humaniser une souffrance, acte d'autant plus performatif lorsqu'il est partagé à travers un espace où le *communitas* s'exprime.

La combinaison des MAC avec l'expérience du cancer a ainsi amené certains soignés à ressentir des améliorations physiques (acupuncture, massothérapie) mais leur a surtout permis de développer un sentiment de réflexivité sur un corps parfois fatigué, modifié ou douloureux. Le recours, par certains d'entre eux, à une forme de religiosité retrouvée ou renforcée en est un constituant. Le retour à une spiritualité, à une thérapie psychologique ou à une lecture énergétique de la vie, parfois bricolée avec des outils tirés de techniques de certaines MAC (visualisation, méditation) a eu pour effet d'inscrire leur propre corps et ses manifestations dans une élaboration symbolique, soulageant des questionnements intimes.

Bien que l'usage de MAC dans une perspective réflexive n'est pas partagé par l'ensemble des soignés, il peut être corrélé à la quête de causalité de la maladie. La foi, les visites hebdomadaires à l'église, la consultation d'un psychothérapeute ou le dialogue énergétique avec les cellules ont donc pour fonction transversale de redonner du sens à l'apparition du cancer. Dans cette logique symbolique, des types de recours se sont déployés au sein de ces usages réflexifs, chez des soignés déjà inscrits dans une adhésion spirituelle, religieuse, énergétique, ésotérique ou encore psychanalytique de l'existence.

5.5.1 Le support religieux

Pour Ann, Alice, Dorothée, Carolina et Paul, la foi catholique, antérieure à l'arrivée du cancer, les a aidés à donner du sens à ce qu'ils étaient en train d'éprouver. Pour Dorothée et d'Alice, et surtout Ann, une soignée dépressive (prenant quotidiennement des antidépresseurs), la fréquentation de l'église de leur quartier, mais surtout leur rapport intime à la foi, les aida à diminuer une angoisse générée par la peur de l'avenir. Traumatisée par la perte de sa mère, touchée elle aussi par un cancer du sein un an avant que le sien ne soit diagnostiqué, Ann vivait très difficilement cette épreuve. Le recours à la foi et ses déplacements hebdomadaires à l'église de son quartier l'aidaient à retrouver un sentiment de tranquillité :

« La foi c'est important. On a tous nos propres croyances...Tu sais, moi, je vais à l'église et je n'écoute même pas le curé. Je le trouve tellement épais! Mais j'aime être dans l'église. J'aime la senteur, j'aime la musique, j'aime voir les personnes. Je me sens bien à l'église. » (Ann).

Pour Dorothée, la fréquentation de son église de quartier l'a aidée à sortir d'un isolement social anxiogène en lui permettant de redessiner un réseau social :

« J'y vais je m'assois. La prière ne sort pas nécessairement, mais il y a comme une sorte de calme intérieur que je retrouve et que je ressens en allant là-bas. Je vais là-bas, je m'assois, je ferme les yeux et je me sens bien. Ça me fait beaucoup de bien...Je marche beaucoup aussi... Pendant le traitement aussi. Je fais mon chemin tout doucement et je crois que ça m'a beaucoup aidée parce que je ne me suis pas abandonnée. L'église et la foi m'ont énormément apporté. Je suis dans le processus. Je me disais : comment je vais me rendre utile ? Au début, j'allais à l'église à St Dona, puis, quand je me suis installée dans mon logement, j'ai découvert une paroisse à 7 minutes de chez moi en me promenant : Notre Dame des Victoires. Occasionnellement, en passant devant Ste Marie Reine des Cœurs, je suis rentrée et j'ai découvert toute une autre atmosphère. Et je me ressourçait plus aisément là-bas, je la sens plus chaude. Entre temps je me suis rapprochée du curé de Notre Dame des Victoires et je lui ai dit que je serais intéressée à faire des choses dans la paroisse. » (Dorothée).

De leurs côtés, Paul et Carolina s'inscrivaient dans une forme de recours salutaire à la foi leur ayant permis de transformer leur interprétation de la maladie en une épreuve de vie. Ancien toxicomane, Paul a continué de fréquenter son groupe d'AA (Alcooliques Anonymes) de manière hebdomadaire. Le cancer n'a été, selon lui, « qu'une épreuve de plus » qu'il pouvait partager au sein de ce réseau social très prégnant. Son recours à des formules spirituelles (doctrines, prières), enseignées au sein des AA, l'a amené à développer une posture d'acceptation vis-à-vis du cancer. Pour Carolina, c'est la figure d'un saint, « le Frère Simon », qu'elle avait posé sur une étagère transformée en autel à l'entrée de son appartement, qui venait marquer son lien avec la religion catholique. N'allant pas à l'église, elle s'y référait dans ses prières quotidiennes et l'incluait dans sa pratique de la visualisation.

5.5.2 Le support ésotérique

En ce qui concerne Lorraine et Marcel, le déploiement d'un système de sens, inspiré d'une conception énergétique et ésotérique de l'existence, leur a permis d'élaborer des réponses sur l'étiologie de leur cancer. Marcel le voyait comme un désordre cellulaire qu'il tentait de réorganiser grâce à des visualisations quotidiennes. De plus, et comme Lorraine, il avait connu plusieurs expériences avec l'au-delà, notamment après un accident d'avion qui l'amena à vivre une EMI (Expérience de Mort Imminente). Depuis cet évènement, il pouvait ressentir, voir ou entendre des messages et des formes humaines provenant de personnes décédées. Dans le cas de Lorraine, des dons de médium lui permettaient de ressentir les énergies positives et négatives qui habitaient les lieux, notamment les espaces thérapeutiques. Même si, selon elle, son cancer trouvait son origine dans un désordre émotionnel produit par son divorce, sa récurrence, au moment de notre entrevue, résultait de la présence dans son appartement de plusieurs entités négatives. Par ailleurs, et suite à des visions médiumniques, elle a estimé que l'hôpital et l'oncologue qu'elle fréquentait n'étaient pas entourés de bonnes ondes. À ce propos, elle nous a confié avoir perçu une présence négative dans les couloirs de l'hôpital où elle était suivie, ce qui a motivé sa demande de transfert. De plus, pendant ses traitements, Lorraine entrait également en contact avec un ami médium afin de reprogrammer les cellules de son corps et de « se désintoxiquer des produits qu'on lui injectait » via les chimiothérapies.

5.5.3 Le support psychologique

Pour finir, Hélène, Gaëtane et Gilles trouvaient, dans la psychanalyse ou la « psychothérapie non conventionnelle » (biologie totale et EMDR), des réponses sur l'origine de leur cancer. Chercher dans son passé l'étiologie de la maladie nous renvoie à une lecture endogène du cancer évoquée par plusieurs soignés (voir chapitre 3). Ces derniers ont tous entrepris des consultations chez des professionnels usant de techniques distinctes. Le besoin de comprendre l'apparition du cancer motivait leurs démarches communes de s'inscrire dans une analyse cartésienne de la maladie. Ces trois soignés ont ainsi pu trouver des moyens d'entreprendre une réflexivité adaptée à leur niveau de compréhension du cancer, et relative à leur propre système d'interprétation causale.

Pour ces dix soignés ayant eu recours à ces outils en complément des MAC employées, un processus d'individualisation, c'est-à-dire un agencement d'adhésion à leur système de sens, s'est matérialisé dans des pratiques hétéroclites adaptées à la nature de leur pathologie. Le lien entre l'usage de MAC et ces pratiques hétéroclites s'est manifesté selon deux conditions, sans pour autant être obligatoires et homogènes. Premièrement, une condition qui est déterminée par le registre d'adhésion à une lecture endogène de la maladie ainsi qu'à un habitus actif en une lecture énergétique, psychothérapeutique, religieuse ou ésotérique de la vie bien avant l'apparition du cancer. Deuxièmement, une condition déterminée par l'importance accordée à la question du salut, où la part d'intériorité, d'incorporation de la maladie et de quête de sens vient agir comme un fil conducteur dans une quotidienneté éprouvée et éprouvante. La pratique de la prière ou de la visualisation était intégrée dans un mode de vie et pouvait être associée à d'autres MAC comme lorsque Carolina évoquait son « Frère Simon » dans ces visualisations. De plus, le recours à la biologie totale, à l'EMDR ou à la psychanalyse, uniquement administrées lors de visites chez des professionnels, étaient toutes complétées par des MAC, art-thérapie notamment, qui matérialisaient un processus de réflexivité dû à ces consultations chez des psychothérapeutes.

Finalement, c'est la conception même de la maladie et du corps qui est ramenée à une symbolique faisant ressurgir la place du spirituel (Begot, 2010; Salamonsen, Kruse et Ericksen, 2012). La foi et la déconstruction de son propre passé, via le langage psychanalytique, viendraient combler une quête de compréhension par le jeu du symbole afin d'apporter des réponses à une souffrance identitaire (Rossi, 2011). Là encore, pour beaucoup de soignés, ce sont les effets collatéraux tant des MAC que des traitements oncologiques qui laissent entrevoir des résonances socialisatrices (fréquentation de l'église, de psychothérapeutes, de thérapeutes MAC), que Giddens (1991) avait théorisé comme une réflexivité sociale en constante révision. En ayant recours à des textes sacrés ou à des doctrines spirituelles, en rentrant en contact avec des entités de l'au-delà ou en ayant une connexion avec une ou des puissance(s) supérieure(s), les soignés rétablissaient aussi un lien entre le naturel et l'humain (Cohen, Rossi et al., 2010).

De tels recours permettent de redonner un sens spécifique à la souffrance. En les combinant avec des MAC choisies pour leurs fonctions pragmatiques, les soignés s'inscrivent en quelque sorte dans une forme d'exorcisme de leurs propres peurs, de leurs propres limites et de leur propre mort. Kirmayer (1993) a montré que les symboles ne soignent pas nécessairement puisque c'est d'abord le contexte social de la croyance, associé aux symboles, qui vient s'incorporer à travers une attente de guérison. Suite à notre expérience dans l'atelier d'art-thérapie et grâce aux multiples témoignages recueillis, nous partageons cette perspective. En effet, comprendre les symboles, en tant que système de sens, associés à la pratique de telle ou telle MAC, semblerait moins important que de saisir les possibilités de soins imaginées par les individus à partir de ces mêmes symboles. En observant les pratiques répertoriées ici, il devient de plus en plus évident que c'est avant tout la façon dont les soignés réinterprètent les symboles qui vient agir sur leurs corps telle une « carte de sens » (Kirmayer, 1993). Siahpush (1999) estime que l'une des raisons pour lesquelles des individus se tournent vers des MAC résulte d'un désir d'autonomisation vis-à-vis du monde médical. Toutefois, nous pensons que, selon l'état pathologique des individus, des types de maladies et des trajectoires de vie des soignés, ce constat doit être précisé puisque nous voyons dans ces pratiques un besoin de compléter, parfois de contrôler et surtout de donner du sens aux trajectoires thérapeutiques, tout aussi particulières que les profils rencontrés.

5.6 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons tenté de comprendre à quoi répondaient les usages de MAC. En tentant d'affronter des problématiques individuelles, souvent de l'ordre de l'intime, il apparaît que les soignés comparent, confrontent et essaient des MAC selon leur propre système de référence, leur vulnérabilité, mais aussi selon leur rapport à la technologie médicale. Le recours au concept de liminalité nous aide alors à mieux situer l'expérience subjective d'un individu, notamment à partir de trois phases, décrites par Little et al. (1998), vécues par les soignés de notre étude. Selon ces auteurs, la première phase, *cancer patientness* (Little et al., 1998), renvoie à l'étape du diagnostic de cancer dans laquelle le doute, l'incertitude et la peur contaminent le sujet qui est pris dans un tourbillon de pensées. La seconde phase, *communicate alienation* (Little et al., 1998),

concerne l'état variable d'aliénation du cercle social, notamment familial. À ce sujet, plusieurs soignés ont confié qu'ils préféreraient préserver leur entourage et/ou qu'ils avaient choisi de développer des stratégies de communication pour mieux les atteindre. D'autres, au contraire, nous ont fait part de la difficulté à rompre le silence, le tabou ou l'excès d'optimisme dont faisaient preuve certains proches. Enfin, la troisième phase, *boundedness* (Little et al., 1998), peut se caractériser par une période d'entre-deux où les souffrances sociales, psychiques et physiques, conditionnent une période de perte de sens voire d'identité. La peur de la récurrence ou des résultats, tels qu'évoqués par l'ensemble des soignés rencontrés, constitue, selon nous, un sentiment orientant des conduites sociales et symboliques vers des MAC agissant comme des soutiens individualisables.

L'ensemble des façons de recourir, d'accéder et d'adapter ces pratiques nous amène à réfléchir à ce qu'induisent les conduites observées. Dans notre analyse, il apparaît que le vécu et l'interprétation symbolique de la maladie, du corps et des traitements s'expriment aussi à partir du rapport à la douleur, et produisent inévitablement une souffrance sociale qui n'est pas directement liée à l'adhésion à un système de sens tiré d'une pratique complémentaire. Atténuer les effets secondaires, renforcer l'efficacité des traitements ou agir sur l'étiologie du cancer viennent répondre à des besoins spécifiques, qui se traduisent parfois en quête de sens, parfois en quête de soins. Par l'usage de MAC, domestiquées ou non, ces recours aident à structurer des parcours thérapeutiques. Enfin, c'est le réseau de relations humaines qui permet aussi de pallier une expérience de détresse. Pour une partie des soignés de cette étude, l'apparition, pendant ou après la maladie, d'une quête existentielle et spirituelle, également considérée comme une forme d'émergence du sujet, s'est largement déployée pendant la maladie. Pour plusieurs, ce n'est donc pas le recours aux MAC en fonction de cette émergence de l'être ontologique qui a déterminé de tels usages, mais l'inverse. En effet, c'est la pratique de certaines MAC combinées à l'expérience du cancer qui a eu cet effet réflexif et qui a poussé certains d'entre eux à renouer avec des pratiques spirituelles ou à poursuivre ces dernières tout au long de leur parcours de soins. Cette réflexivité a parfois poussé des soignés à changer littéralement de mode de vie, à modifier leurs priorités ou à oser ce qu'ils n'avaient jamais tenté expérimenter, certains qualifiant même leur expérience avec le cancer de « véritable chance ».

Dans le prochain chapitre, nous allons nous intéresser aux discours des thérapeutes MAC et à l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ des fondations et de la recherche clinique, afin d'élargir notre compréhension des MAC, non plus à partir de l'expérience des soignés mais à partir de la question de leur reconnaissance par l'institution médicale québécoise. En changeant de lunettes, il nous importe d'appréhender le pluralisme médical au Québec d'un point de vue macro et méso-social afin de situer les enjeux structurels et épistémologiques qui limitent la reconnaissance de leurs usages par des profanes, pourtant considérés, par ces derniers, comme de véritables sources de soutiens. La question des espaces dans lesquels se déploient les MAC est notamment soulevée pour appuyer cette question.

PARTIE III : MAC et oncologie, quels enjeux de cohabitations ?

6 CHAPITRE 6 : LES MAC ET LE MONDE HOSPITALIER, ENJEUX D’HIER ET D’AUJOURD’HUI

6.1 Introduction

Dans le chapitre précédent, nous avons tenté de montrer que l’usage de MAC dans le cadre du cancer était, avant tout, à saisir dans une complémentarité des traitements puisque ces pratiques agissent comme des outils de support permettant de répondre à des souffrances plurielles. Balneaves, Weeks et Seely (2007), Adams et al., (2012), Rossi (1997, 2011), Cant et Sharma (1999) ou Broom et Tovey (2008) rejoignent cette hypothèse. Toutefois, notre recherche a aussi pour objectif de dépasser ce seul constat.

Les usages observés démontrent que le pluralisme médical au Québec est toujours bien vivant étant donné l’emploi de MAC protéiformes, malléables et adaptables aux individualités. Or, les soignés et les thérapeutes MAC rencontrés indiquent, en outre, que ces pratiques sont largement marginalisées par le système de santé public québécois comme le montre la récente étude de Gaboury, Johnson, Robin, Luc, O’Connor, Patenaude et al., (2016). Cette réalité est également déplorée par de nombreux chercheurs qui travaillent sur cette dimension de la communication entre deux approches de soins (Cant et Sharma, 1999; Hirschhorn et Bourgeault, 2004; Mizrachi, Shuval et Gross, 2002; Conboy, Kaptchuk et al., 2007). Il est significatif de remarquer qu’aucun des soignés de cette recherche n’a jamais été questionné sur son recours aux MAC, à l’exception de celles utilisées au sein des fondations. En effet, bien que certains services offerts au sein d’organismes de bienfaisance aient pu être transmis aux soignés via l’institution hospitalière, notamment par les infirmières, un certain déni dominait les échanges entre oncologues et soignés concernant cet emploi de MAC en complément de traitements oncologiques. Lorsque le sujet a été abordé avec les thérapeutes MAC, le constat n’en était que plus éloquent : les MAC, surtout pratiquées dans des cliniques, continueraient de vivre une marginalisation conséquente de la part de l’oncologie et plus largement du système de santé québécois. Il nous importe donc de mieux comprendre les raisons de cette mise à l’écart qui a pour conséquence d’entretenir un véritable marché parallèle des MAC, hors des institutions hospitalières du Québec. C’est pourquoi, dans ce chapitre,

nous dressons un portrait des enjeux sociétaux auxquels les MAC sont confrontées au Québec, particulièrement dans le champ du cancer.

Dans une première partie, nous abordons cette question à partir des deux types d'espaces largement investis par les MAC dans le monde occidental. Le premier espace concerne les cliniques ou cabinets privés de MAC, espaces de pratique qui constituent leur lieu d'ancrage le plus important au Québec. À partir des entrevues réalisées avec une dizaine de praticiens MAC, nous montrons que, malgré leur grande visibilité dans la société québécoise, notamment dans certains quartiers de Montréal, leur libéralisation et l'absence de cadre législatif les isolent significativement des instances officielles (Weir, 2012). Ce constat est particulièrement probant lorsqu'elles sont utilisées dans le cadre de maladies graves très médiatisées, comme le cancer. Le second espace abordé est celui des cliniques dites « de santé intégrative ». Ces nouveaux environnements cliniques, axés sur l'interprofessionalisme entre praticiens MAC et professionnels de santé, sont largement déployés aux États-Unis, timidement au Canada anglophone, et très faiblement au Québec. À l'aide d'une des rares études canadiennes sur le sujet et de notre terrain ethnographique, nous présentons les limites et les atouts propres à ce nouveau modèle.

Ce tour d'horizon des initiatives canadiennes nous amène, dans la seconde partie de ce chapitre, à élargir notre réflexion sur les enjeux inhérents au pluralisme médical dans le monde occidental, lorsque la question de la reconnaissance et de la collaboration entre plusieurs systèmes de santé est abordée (Leslie, 1974; Rossi, 1997; Baer, 2011). Nous montrons notamment que les problématiques et les initiatives locales relatées n'arrivent pas à faire valoir la pertinence de l'approche de plusieurs MAC auprès du système de santé public québécois. Il nous incombe d'appréhender les racines de cet isolement en abordant la question de l'incapacité des MAC à démontrer leur « efficacité thérapeutique » (Micollier, 2011) auprès de la biomédecine, et plus particulièrement de l'oncologie.

6.2 L'isolement des cliniques privées de MAC au Québec

Dans les études portant sur le phénomène des MAC, le rapport entre les praticiens et le monde médical constitue l'un des aspects les plus étudiés (Conboy, Kaptchuk et al., 2007). Bien que de nombreux travaux, majoritairement anglo-saxons (Jump, Yarbrough, Kilpatrick et Cable, 1999; Boon, et al., 2003; Hirschhorn et Bourgeault, 2004; Shuval et Mizrachi, 2004), se sont intéressés aux relations et aux rapports pluriels qu'entretiennent les équipes de soins en oncologie avec des soignés usant de MAC, ces explorations n'ont pas été menées sur le sol québécois. Pour le moment, seuls quelques travaux ont étudié la place du pluralisme médical au Québec à travers des projets de maîtrise souvent ciblés sur une MAC donnée, comme l'étude de l'acupuncture à Montréal par Duvivier en 2012 ainsi que celle axée sur l'impact de l'homéopathie chez les mères québécoises par Taillefer en 2009. Depuis le début des années 2000, peu de recherches se sont ainsi intéressées aux points de vue des praticiens MAC sur le monde médical au Québec et, plus particulièrement sur les relations qu'ils entretiennent avec le milieu oncologique. Il nous semble donc pertinent de restituer certains discours sur la façon dont certains protagonistes (praticiens MAC, cadres de fondations, directeurs scientifiques en oncologie) inscrivent leur pratique en regard du monde oncologique québécois.

6.2.1 L'absence de réglementation : la jungle des MAC

La présence des cliniques de MAC sur le territoire montréalais est désormais relativement importante puisque plusieurs centaines de cliniques et de cabinets privés sont répertoriés à Montréal. Pourtant, leur reconnaissance par le système de santé public est toujours inexistante. Selon les praticiens rencontrés, la raison de cette marginalisation relèverait, avant tout, d'une problématique de réglementation de leur pratique. En effet, les MAC seraient entourées d'un imaginaire collectif négatif datant du XIX^{ème} siècle, ce qui entraînerait un phénomène de hiérarchisation de leurs disciplines (Monnais, 2017). Au Québec, cette absence de contrôle nuirait fortement à l'ensemble des MAC, puisqu'en ne contrôlant pas la nature des formations, et donc des diplômes, le manque de professionnalisme voire l'amateurisme et l'incompétence de plusieurs praticiens MAC pérenniseraient une image de pratiques inefficaces sinon dangereuses. En effet, pour la majorité des MAC présentes sur le sol québécois, à l'exception de l'acupuncture, de la

massothérapie et de la chiropractie (voir chapitre 1), la réglementation des approches complémentaires est quasi-inexistante même si des fédérations ou des associations tentent de légiférer la pratique de certaines d'entre elles (association des ostéopathes, association des arts-thérapeutes, etc.). Cependant, il serait très difficile de vérifier le contenu de toutes les formations offertes dans le champ des MAC, d'autant plus que le contrôle de l'exercice des praticiens MAC serait quasiment inexistant. Geneviève, ancienne infirmière du réseau de santé public, déplore cette réalité avec gravité:

« Le problème de la médecine alternative au Québec, ce sont les formations. Parce qu'ici il y a pleins de petites formations qui sont données sur une fin de semaine...Les gens affichent des diplômes alors qu'ils ont juste 45h de formation. Quand les médecins voient ça, ils rejettent ces médecines alternatives, à raison ! Il y a beaucoup de gens qui se disent professionnels mais ce ne sont pas de vrais thérapeutes... J'ai tellement entendu les spécialistes et les chirurgiens discréditer ces professions parce qu'il n'y a pas de diplôme...J'ai travaillé avec des gens qui étaient censés être des thérapeutes en naturopathie dans un centre de santé, et j'ai vu des horreurs... Par exemple, certains pseudo-naturopathes, quand tu vas voir l'école où ils ont fait leur formation, ils ont juste 45h en allant chercher des petits cours le week-end, et hop, ils se disent naturopathes...» (Geneviève, infirmière-homéopathe).

Anatole et Philippe partagent également cette réalité qu'ils ont observée à maintes reprises, au sein d'une école d'hypnose ou directement dans leur pratique :

« Ce sont les abus : il y a des gens qui sortent de l'école avec le diplôme et qui ne respectent pas les codes et il y en a qui sont sortis sans le diplôme et qui ont ouvert des cliniques. C'est le gros problème ! » (Anatole, hypnothérapeute).

« Je vois des personnes qui vont essayer une régression parce qu'on leur a enseigné la technique et qui ont une réaction émotionnelle importante, ils sont « freakés ». Ce qui n'est pas correct, c'est que l'hypnothérapeute a ouvert la boîte de Pandore de la personne et n'a pas réussi à la gérer. Donc je dois les récupérer. » (Philippe, hypnothérapeute).

Pour Geneviève, c'est à travers une volonté individuelle de reconnaissance des limites de sa pratique ou, autrement dit, en faisant preuve d'humilité professionnelle que cette absence de réglementation pourrait être contrecarrée. Or, reconnaître ses limites en tant que praticien semble d'autant plus complexe lorsque certains disent s'inscrire dans une approche « globale de la santé ». Le cas de la naturopathie constitue certainement l'une des MAC les plus empreintes de ce discours. En récusant l'approche allopathique et en promouvant une approche « naturelle » intégrant toutes les « sphères d'un individu », plusieurs naturopathes rejoignent souvent un public en quête d'un autre discours sur leur santé et leur maladie (Rossi, 2011). Dans le cas du cancer, une récurrence, des métastases ou un cancer trop avancé peuvent inciter des soignés à chercher des alternatives auprès de praticiens inscrits en faux contre la biomédecine, comme l'indique Geneviève :

« Ce que j'ai vu aussi, ce sont des thérapeutes qui se disent alternatifs et qui ont une bonne formation de naturopathe, par exemple, mais qui sont tellement radicaux, qui sont tellement en guerre contre la biomédecine, qu'ils incitent les patients à ne pas faire de chimiothérapie ou de radiothérapie parce que ce sont des monstres pour eux... J'ai vu un naturopathe dire ça à une patiente et lui proposer un protocole de produits à 3000\$. Mais si on veut que la médecine traditionnelle nous respecte, il faut qu'on la respecte ! Il faut arrêter de se démolir de part et d'autre pour arriver à s'allier... » (Geneviève, infirmière-homéopathe).

L'un des éléments conflictuels évoqué par cette dernière touche d'ailleurs l'épistémologie de certaines MAC qui tendent à s'inscrire dans une globalité de soins, sans toutefois posséder une connaissance approfondie des multiples aspects, biologiques notamment, qui constituent tout individu :

« Tu vois, ce qui est important c'est que, nous autres les thérapeutes, nous respectons notre champ de compétences et ceux qui ne respectent pas ça, qui disent guérir la personne et bien c'est eux que les spécialistes détestent et à raison. » (Geneviève, infirmière-homéopathe).

En acupuncture, malgré la présence d'un ordre professionnel, cette réalité serait aussi présente et générerait, selon Samuel (acupuncteur), une problématique toujours d'ordre épistémologique entre une médecine dite « curative » et une médecine dite « naturelle et globale ». Ce besoin, pour certains praticiens, de s'ériger en détenteur d'une connaissance scientifiquement « prouvée » ou de s'inscrire, à contrario, dans une rhétorique ésotérique, constitue l'une des limites propres à l'absence de reconnaissance des MAC :

« Pareil pour l'acupuncture, des gens parlent, sans vraiment tout connaître des traitements d'acupuncture au laser avec un langage pseudo-scientifique ou parfois pseudo-ésotérique. » (Samuel, acupuncteur).

Selon lui, les MAC devraient adopter un discours moins radical à l'encontre de la médecine allopathique, condition indispensable à l'émergence de potentielles collaborations avec le réseau public de santé :

« Il y a une grande partie de la clientèle des MAC qui est désespérée et vulnérable, des clients qui ont des cancers, des maladies auto-immunes, des maladies chroniques et qui sont facilement manipulables par toutes sortes de personnes. Il y a même des produits qui prétendent guérir l'asthme, l'arthrite, les problèmes urinaires. C'est presque [présenté comme] une panacée et c'est douteux. Mais, quelqu'un qui est vulnérable va embarquer là-dedans. Puis, chaque compagnie et chaque thérapeute va vendre son produit. Donc, le fait d'être cloisonné fait qu'il n'y a pas de cohérence dans les soins. Moi, je ne connais pas les vitamines donc je ne vais pas t'en donner. Par contre, je connais les plantes chinoises alors je vais t'en prescrire alors que, peut-être, les vitamines auraient été meilleures. » (Samuel, acupuncteur).

D'après ces quelques praticiens, l'attention portée aux multiples problématiques du soigné, et surtout la conscience des limites de son champ de compétences, constituent des enjeux primordiaux pouvant modifier les perceptions négatives qu'elles génèrent. D'autres accusent plutôt le Québec et ses institutions médicales (Collège des Médecins, Ministère de la Santé et des Services sociaux) d'être particulièrement agressifs envers l'exercice de certaines MAC. Car, au-delà de cette limite de contrôle qui toucherait l'ensemble des MAC, des enjeux propres à des approches inscrites dans une lecture

globale de la santé, comme la naturopathie et l'homéopathie, viennent renforcer leur mise à l'écart. En effet, selon les discours des trois naturopathes et des deux homéopathes rencontrés, le phénomène social de « chasse aux sorcières » (voir chapitre 1) ne serait pas totalement éteint et serait, en partie, responsable de l'ostracisation d'une grande majorité d'approches complémentaires non réglementées.

Pour eux, l'absence de collaboration avec le monde médical est donc à chercher au sein d'une problématique sociale, historique et politique, propre au Québec, directement influencée par les politiques françaises du XIX^{ème} siècle concernant la réglementation des MAC. Selon Marion (naturopathe), Martin (médecin-homéopathe) et Geneviève (infirmière-homéopathe), les ordres professionnels (le Collège des médecins, l'Ordre des infirmières, l'Ordre des pharmaciens pour ne citer qu'eux) sont les premiers responsables de cette situation.

6.2.2 Le spectre de la chasse aux sorcières : la faute au Québec ?

Marion pratique dans un cabinet de naturopathe proche de Montréal et collabore, depuis plus d'une dizaine d'années, avec des équipes médicales spécialisées dans le cancer du sein dans deux centres de recherche, l'un en Ontario, l'autre aux États-Unis. Ces collaborations ont pour objectif d'analyser l'impact des comportements alimentaires relatifs à la prescription de produits naturels sur l'évolution du cancer. Les résultats de telles études, nommées *Best care series*, constituent des répertoires de cas cliniques utilisés par plusieurs centres de cancer américains, dont la Clinique Mayo²⁴, afin d'intégrer progressivement la nutrithérapie et l'alimentation dite « naturelle » dans le traitement oncologique. Pour Marion, si ce type de collaboration n'est pas développé au Québec, c'est en raison de sa place particulière dans le Canada, sur le plan linguistique (francophonie) et politique (courants souverainistes) :

²⁴ La clinique MAYO fait figure de proue aux États-Unis. Elle a été à plusieurs reprises élue meilleure clinique de santé à l'échelle nationale, y compris en 2017 pour le traitement du diabète notamment. Elle s'inscrit dans le paradigme de la santé intégrative en offrant des soins à la fois tirés de certaines MAC et de la biomédecine. Pour plus de détails, voir : <http://www.mayoclinic.org/>

« C'est le Québec face aux USA et au reste du Canada. Le Canada, c'est le Common Law et le Québec c'est le code de Napoléon. Ça a un impact sur la médecine. Fait que nous autres, au Québec, on est toujours en retard sur tout ! Quand je vais dans les gros congrès, aux USA ou dans le reste du Canada, et que tu dis que tu viens du Québec, ils rient de nous ! Ils nous appellent la médecine de la « république de bananes ». Les médecins québécois ne vont pas dans ces congrès parce qu'ils ne veulent pas être payés par les compagnies pharmaceutiques pour aller là-bas mais ils ne veulent pas non plus payer de leur poche. En Ontario, à Vancouver, en Alberta, au Nouveau Brunswick l'ouverture aux MAC, ça se fait ! » (Marion, naturopathe).

Selon Marion, c'est donc bien la place du Québec, en tant que province régie par un cadre législatif réputé plus bureaucratique et moins libéral que celui du Canada anglophone, qui constitue l'une des sources de cette absence de collaboration avec les MAC. D'ailleurs, la formation médicale enseignée dans les universités québécoises, considérée par Marion comme « archaïque », résulte d'une longue histoire conflictuelle entre le Québec et le Canada anglais. Selon elle, le refus de certains médecins de recevoir des compensations des compagnies pharmaceutiques révèle d'ailleurs la dichotomie idéologique fantasmée sur deux modèles de santé, l'un présent au Canada anglais et l'autre au Canada français. Par ailleurs, pour Marion, l'absence des MAC dans l'enseignement de la médecine au Québec, « en retard sur celui enseigné dans les autres provinces », se répercuterait dans les recommandations alimentaires que les oncologues québécois adressent aux soignés :

« La chimiothérapie est un oxydant, ça oxyde le corps. Alors que le thé vert et le curcuma sont des antioxydants. Là, ils [les oncologues] leur [les soignés] disent qu'ils ne doivent pas boire de thé vert ! Non mais wow ! Par contre ils leur disent qu'ils peuvent prendre du vin, du coca, du café : je persiste et je signe, c'est criminel ! » (Marion, naturopathe).

Le regard de Marion sur le Québec est d'autant plus critique qu'elle collabore avec un omnipraticien dans la province voisine. Dans le cadre de cette coopération, elle prescrit différents produits naturopathiques à des personnes touchées par un cancer :

« J'y étais hier [dans le centre de recherche]. On est un [médecin] généraliste et un naturopathe. On est tous les deux dans le bureau avec le patient et on lui parle, on le

questionne sur son mode de vie, on l'amène à changer son alimentation, on lui donne un traitement, on module avec son soin et c'est génial ! C'est en ayant confiance l'un dans l'autre qu'on y arrive parce que c'est une médecine sur mesure. Ce n'est pas « One size fits all » ! Chacun est différent, chacun a une histoire, un mode de vie... On y va avec ça. En Ontario, tu sais que le Mistletoe [le gui] est remboursé par l'assurance maladie alors qu'ici [au Québec], c'est impensable ! Ici, si tu prescris du Mistletoe, tu te fais poursuivre par l'Ordre [des médecins]! Du coup, j'emmène mes clients là-bas. Mais bon, il faut qu'ils payent parce qu'entre l'Ontario et le Québec il n'y a pas d'entente alors qu'on est voisins ! Par contre, il y en a une avec Vancouver et avec le Nouveau Brunswick! Il y a beaucoup de gens que je connais qui vont se faire soigner en Ontario parce qu'ils vont chercher une médecine qui n'est pas reconnue ici ! » (Marion, naturopathe).

Selon Marion, le modèle du Canada anglais laisserait une plus grande place et une plus grande intégration des MAC avec la biomédecine puisque la législation en vigueur reconnaîtrait plus facilement la pertinence de la naturopathie. D'ailleurs, d'après la Commission des praticiens en médecines douces du Québec (2006), la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Saskatchewan, le Manitoba et l'Ontario ont légiféré sur la naturopathie depuis des dizaines d'années et obligent les assurances privées à rembourser une partie de leurs coûts.

Cette corrélation entre un Canada anglais « en avance » sur la reconnaissance des MAC et un Québec « en retard », a également été évoquée par Martin, un des derniers médecin-homéopathe travaillant sur l'île de Montréal. En 1992, diplômé de l'Association Médicale d'Homéopathie du Canada, ce dernier a dû quitter son lieu de pratique (équivalent à une GMF) car il y subissait de l'intimidation :

« J'ai dû quitter un groupe de médecins à Longueuil : ils m'ont dit que si je faisais de l'homéopathie ils me mettraient à la porte. Je travaillais avec eux depuis 10 ans. Ils m'ont dit : "tu ne fais pas d'homéopathie, c'est interdit". Il y'en a même un qui avait téléphoné à ma femme et qui lui avait dit : "si ton mari fait de l'homéopathie ici, on le crisse dehors ! » (Martin, médecin-homéopathe).

Selon lui, l'homéopathie était assez répandue au Québec jusqu'à ce que l'Ordre des

médecins entame des poursuites pénales à l'encontre de toute personne prodiguant des soins non conformes à la réglementation en vigueur :

« Au début des années 90, il y avait beaucoup d'intérêt pour l'homéopathie, mais c'est tombé parce que le Collège des Médecins nous est rentré dedans. Parce qu'ici, l'homéopathie est très, très mal vue. Souvent, les gens disent que j'exagère, mais ici on vit un véritable tribunal de l'Inquisition. C'est la chasse aux sorcières au Québec » (Martin, médecin-homéopathe).

En 2007, un amendement est passé en Ontario afin d'adopter la loi médicale ontarienne sur la pratique de l'acupuncture, de la naturopathie et de l'homéopathie. Cet amendement a été accepté par une grande partie des provinces anglophones sauf le Québec. Selon Martin, un certain lobbysme s'est exercé à l'encontre de cet amendement et n'a pas permis d'aboutir dans la Belle Province :

« Pour les médecins de pratique classique, la pratique des MAC est beaucoup plus facile dans les provinces anglophones...Ici, [au Québec] c'est la province où c'est le plus réglementé. La raison principale, c'est l'Ordre des médecins et des pharmaciens. Eux, ils ne veulent pas que ça se pratique mais ce n'est jamais dit ouvertement ! Il n'y a jamais un médecin ou un pharmacien de l'Ordre qui va le dire directement dans les médias ! Mais, par la bande, tous ceux qui font ces approches sont surveillés, et on dit, notamment, que ce n'est pas de la vraie médecine, que c'est du placebo. Donc, tout ce qui peut être fait pour les ridiculiser, on va le faire, notamment avec les médias qui sont très complices de tout ça...» (Martin, médecin-homéopathe).

Au début des années 1990, plus d'une centaine de médecins pratiquaient l'homéopathie au Québec, dont la moitié dans la région du Grand Montréal (Sévigny, 1999). À l'heure actuelle, selon Martin, moins de quinze médecins-homéopathes pratiqueraient encore au Québec, et seulement trois exerceraient à Montréal. Par conséquent, l'ostracisation des homéopathes se serait resserrée au cours de ces vingt dernières années. À ce sujet, au cours de sa carrière, Martin a été poursuivi à deux reprises par l'Ordre des médecins sans pour autant être interdit d'exercer.

Ces considérations à l'égard du système public de santé québécois ont également été exprimées par Geneviève (infirmière-homéopathe). Pour elle, l'expression « chasse aux sorcières » relève d'un truisme et se manifeste par l'absence de dialogue entre deux mondes séparés par des conceptions opposées de l'individu et de la santé, questions particulièrement clivantes au Québec. En définitive, si un consensus émerge parmi les praticiens rencontrés au sujet de l'attention portée aux multiples problématiques du soigné, et surtout autour de la nécessité de reconnaître les limites de leur champ de compétences, certaines MAC comme la naturopathie et l'homéopathie continueraient de vivre une marginalisation supérieure à celles inscrites dans des approches dites « corps-esprit » ou à « manipulations corporelles ». Pour l'ensemble des praticiens rencontrés, cette réalité serait relative à deux systèmes politiques opposés : un modèle de privatisation de la santé permettant à la naturopathie ou à l'homéopathie d'exercer sans inquiétude et pouvant même bénéficier de remboursements partiels de la part d'assurances privées et un modèle social-libéral protectionniste à l'encontre des professionnels de santé appartenant à un ordre professionnel et peu ouverts aux professions non réglementées comme le sont la majorité des MAC. De ce fait, il serait pertinent d'envisager une étude comparative approfondie au sujet de la reconnaissance des MAC entre les provinces canadiennes, travail qui, à notre connaissance, n'a jamais été entrepris²⁵.

6.3 Le modèle américain de la santé intégrative : une solution pour le Québec ?

La quête de reconnaissance des MAC par un système de santé occidental est un enjeu assez classique dans l'étude du pluralisme médical contemporain (Cant et Sharma, 1999; Baer, 2011; Broom, 2009; Ross, 2012). Plusieurs praticiens MAC et la majorité des soignés rencontrés dans cette recherche estiment d'ailleurs qu'une régulation des approches complémentaires permettrait d'ordonner les dérives d'un marché de la santé et

²⁵ Précisons que ces témoignages confirment l'idée que la reconnaissance des MAC par un système de santé fédéral ne peut ignorer l'existence des variabilités entre les provinces canadiennes. Ce manque de distinction est souvent le cas parmi les travaux européens sur les MAC, tel le rapport européen de Cohen, Rossi et al., (2010) qui cite le Canada comme exemple à suivre au sujet de la reconnaissance des MAC, sans tenir compte des distinctions provinciales.

du bien-être (Broom, et al., 2012; Cedelström et Spicer, 2016).

Cependant, une autre alternative organisationnelle, inspirée du modèle étatsunien, a souvent été évoquée comme solution pour limiter la prolifération de praticiens isolés, prétendument diplômés et vendant des techniques d'interventions. Ce modèle se nomme la santé intégrative. D'ailleurs, pour les naturopathes rencontrés, l'inscription de leur approche au sein de cliniques inscrites dans un modèle de santé intégrative serait un atout considérable puisqu'ils pourraient enfin travailler en interdisciplinarité et faire valoir leur pratique auprès de médecins ouverts aux MAC. Il importe pourtant de recontextualiser dans quels types de sociétés ces prétendues solutions s'exercent.

Aux États-Unis, pays fondé sur le principe non pas d'une santé accessible et gratuite pour tous mais sur une logique marchande de la santé, elle-même animée par une idéologie individualiste productrice d'inégalités d'accès aux soins considérable, les MAC en tirent un certain avantage en tant que business « du bien être et du soin » (Ross, 2012). En effet, nombre de ces approches sont considérées comme des outils permettant de s'inscrire dans un ethos du bon citoyen puisqu'elles alimentent l'idée d'une responsabilisation individuelle en totale harmonie avec les représentations collectives qui entourent la santé (Baer, 2011; Cedelström et Spicer, 2016). Réputées comme des outils permettant de se maintenir en bonne santé et d'intervenir là où la biomédecine est limitée, comme les dimensions psychoaffectives et/ou les modifications d'habitudes de vie, plusieurs de ces approches sont, depuis une vingtaine d'années, intégrées au sein de cliniques médicales qui allient pratiques biomédicales et MAC (Boon et al., 2003; Cohen et Markman, 2008). L'objectif de cette intégration est d'offrir aux patients les meilleurs soins possibles dans une logique de prise en compte de leur « globalité », comme le revendique la fameuse Clinique Mayo au Minnesota.

Officialisé dans les années 1990 aux États-Unis, le principe de la santé intégrative (voir définition chapitre 1) a généré quelques initiatives, entre autres, au Canada, en Israël, en Australie et au Royaume-Uni. Avec la prolifération, depuis une vingtaine d'années, de plusieurs centres américains de santé intégrative, quelques projets ont tenté de reproduire de telles structures basées sur l'idée qu'il serait souhaitable de faire collaborer, de manière horizontale, approches complémentaires et biomédecine au sein d'un même

espace clinique (Cohen et Markman, 2008). En effet, les cliniques de santé intégrative contournent la problématique structurelle vécue par les MAC, c'est à dire leur prolifération et leur pratique désordonnée, dénoncée précédemment par nos interlocuteurs. De fait, l'appartenance d'un praticien MAC au sein d'une telle structure reposerait avant tout sur sa volonté de collaborer avec d'autres approches dont la biomédecine. D'une certaine manière, les cliniques de santé intégrative miseraient sur ce que Geneviève envisageait comme solution au sujet de la reconnaissance des MAC : admettre les limites de sa pratique en cultivant une humilité thérapeutique et en collaborant avec d'autres disciplines au sein d'un même espace clinique.

Au Canada, les cliniques de santé intégrative sont encore peu présentes même si des variabilités entre provinces sont à noter (Bujold, 2008). En Ontario et en Colombie Britannique par exemple, le modèle de la santé intégrative est plus développé qu'au Québec. Plusieurs chercheurs y voient une voie d'inspiration dans laquelle les MAC présentes dans la Belle Province devraient s'inscrire (Pelissier-Simard et Xhignesse, 2008). C'est pourquoi, à partir de notre visite dans l'une des rares cliniques québécoises fondées sur cette logique de santé intégrative et des travaux d'Hollenberg (2006) et de Bujold (2008), il nous importe de rendre succinctement compte des enjeux qui entourent ce nouveau phénomène d'intégration de deux mondes : celui des MAC et celui de la biomédecine au sein d'une même structure. Cette sous-partie nous amène notamment à relativiser l'idée que les MAC devraient toutes s'inscrire dans des cliniques de santé intégrative privées dans le seul but de s'émanciper des problématiques d'absence de réglementations, de collaborations et de reconnaissances qui leur font défaut.

6.3.1 Les cliniques de santé et de médecine intégrative en Ontario : la hiérarchisation des professions

Dans un article récent, Hollenberg²⁶ (2006), chercheur ontarien en santé publique, s'est penché sur le cas de deux espaces de soins, basés à Toronto, inscrits dans le paradigme de la santé intégrative. Entre les deux sites visités, Hollenberg (2006) a interrogé treize médecins et huit thérapeutes MAC afin d'étudier la nature des interactions à l'œuvre entre ces professionnels de santé. Le premier site visité, une clinique située au centre-ville, avait pour mission de proposer des programmes d'accompagnement pour les personnes touchées par un cancer à travers une offre de soins intégrée et complémentaire. Ce premier espace était composé de quatre médecins de famille et de huit thérapeutes MAC (un massothérapeute, un praticien en acupuncture, un nutritionniste, un naturopathe, deux homéopathes, un conseiller holistique et un conseiller spécialisé dans l'approche corporelle intégrée). Une partie du centre était financé par un fond provincial (le *Medical Services Plan*) qui ne rémunérait que les médecins de la clinique. Une autre source de financement provenait de dons philanthropiques et avait pour but d'assurer l'organisation structurelle du lieu. Les huit praticiens MAC louaient donc leur propre bureau et payaient mensuellement divers frais liés à la clinique. Le second site visité était un centre d'acupuncture intégré à un hôpital. Tous les praticiens MAC étaient rémunérés par les soignés eux-mêmes et une partie des frais pouvait être remboursée selon la couverture offerte par leur assurance maladie. De plus, leurs locaux étaient situés à l'opposé de ceux des médecins spécialistes présents dans le même hôpital.

De prime abord, l'initiative proposée dans ces deux espaces constituent une réelle avancée en termes de reconnaissance des approches de soins. En réalité, cette recherche révèle que les praticiens MAC présents dans les deux centres visités étaient

²⁶ Inscrit dans une perspective wébérienne, Hollenberg (2006) se situe plus précisément dans le sillage du concept de la « théorie fermée » (ou *closure theory*), à savoir le fait de s'intéresser à un groupe d'individus cloisonnés qui maintient sa supériorité en termes de privilèges sociaux. Cette approche suppose qu'un processus de subordination est à l'œuvre lorsqu'un groupe monopolise ses avantages en fermant les opportunités à d'autres groupes afin qu'ils n'en bénéficient pas et qu'ils acceptent cette subordination (Murphy, 1988, p.8, cité dans Hollenberg, 2006). Précisons que la « théorie fermée » fut longuement critiquée par certains défenseurs du marxisme qui lui reprochaient d'écarter les relations qu'entretenaient ces groupes dominants avec des intérêts purement financiers et qu'ils agissaient aussi dans une logique d'accumulation de profits.

majoritairement exclus des décisions qui étaient prises par les médecins au sujet des soignés. Hollenberg précise d'ailleurs que les thérapeutes MAC ne pouvaient pas poser de diagnostic officiel et, s'ils le faisaient, ils se voyaient dans l'impossibilité de les partager avec les médecins présents. L'un des médecins interrogés par Hollenberg expliquait que cet état de fait relevait de la loi médicale du Collège Royal des Médecins et Chirurgiens d'Ontario qui réservait l'établissement de diagnostic et la planification des traitements aux membres du Collège exclusivement. Dans le second site étudié par Hollenberg, cette situation était identique.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, l'inscription de ces deux espaces cliniques dans une optique de collaboration interprofessionnelle était donc loin d'être efficiente. Hollenberg (2006) n'y voyait d'ailleurs pas une forme d'inclusion en santé mais plutôt une *derivative exclusion* (Murphy, 1984), autrement dit le maintien d'une forme d'exclusivité légale d'une pratique sur une autre. Le concept de « théorie fermée », imprégné de l'idée de *demarcationary closure* (Hollenberg, 2006), y trouverait d'ailleurs un écho favorable puisque Hollenberg constatait qu'une domination symbolique, économique et sociale d'un groupe sur un autre continuait de s'exercer au sein de ces deux espaces cliniques.

L'exclusion des praticiens MAC par les médecins, lors des concertations « interprofessionnelles » hebdomadaires dans ces cliniques ontariennes, dénote de la pérennité d'un défaut de considération entre deux conceptions du corps et des traitements. Une observation déjà faite par Anderson (1999) lorsqu'il notait que le langage biomédical dominait, voire empêchait, toute initiative en santé intégrative. Ce constat a également été soulevé par Nielsen (1993 cité dans Cant et Sharma, 1999) au cours d'une étude menée au Danemark. Tout comme Coulter (2012), Nielsen montrait que, dans les collaborations existantes entre acupuncteurs et médecins de famille, subsistait une problématique de communication et de compréhension liée à deux lectures du corps antagonistes mais pourtant complémentaires. Par conséquent, selon Hollenberg (2006) et Fadlon (2004), si le modèle de la santé intégrative implanté dans les hôpitaux constitue une initiative pertinente, elle n'arriverait toujours pas à s'inscrire dans une réelle horizontalité des savoirs en raison de la continuité d'une hiérarchisation des pratiques médicales. D'ailleurs, d'après les derniers travaux menés en sciences sociales à

ce sujet, les initiatives relatives à la santé intégrative seraient plutôt à considérer comme des processus d'incorporation des MAC entretenant une hiérarchisation des statuts professionnels et des systèmes médicaux (Khorsan, Coulter, Crawford et Hsiao, 2010; Coulter, 2012). En effet, selon Khorsan et al., (2010) et Hollenberg (2006), c'est plutôt un phénomène d'absorption des techniques de soins, et non de leur inclusion, qui serait en vigueur dans l'ensemble des centres de santé intégrative. Les auteurs affirment que plusieurs médecins préféreraient prescrire eux-mêmes des soins tirés de certaines MAC plutôt que de référer leurs soignés à des praticiens MAC. Cette analyse des dérives de la santé intégrative vers une médecine intégrative a été partagée par plusieurs auteurs dans le cadre de travaux portant sur des formes d'intégration des MAC au sein du milieu hospitalier, comme en Israël (Fadlon, 2004) et dans le monde anglo-saxon (Cant et Sharma, 1999 ; Broom et Tovey, 2008). Plus récemment, Khorsan et al. (2010) indiquaient que, sur 10 000 articles référençant des initiatives d'intégration de MAC avec la biomédecine, le paradigme de l'interprofessionnalisme entre différents modèles de soins n'était jamais totalement atteint, y compris aux États-Unis où l'incorporation d'une hiérarchisation des MAC s'exercerait au sein des cliniques de santé intégrative.

Au Québec, la santé intégrative n'existe pas dans les centres hospitaliers et, si elle tente de s'y déployer, c'est uniquement au sein d'établissements de soins privés éloignés du réseau de santé public. Bujold (2008) a consacré sa thèse en anthropologie médicale sur l'une de ces cliniques. Son travail constitue un apport théorique important au sujet des enjeux qui entourent les conditions de déploiement d'un interprofessionnalisme entre professionnels de santé et praticiens en approches complémentaires mais également des meilleures façons de considérer le point de vue des soignés. En effet, Bujold (2008) met en évidence la diversité des discours entourant l'expression de la plainte et donc la complexité de la prise en compte de cette intersubjectivité dans cet interprofessionnalisme. Mais, au-delà de cette étude centrée sur les logiques d'interprétation de la maladie, de réception et de collaboration interprofessionnelle dans un environnement clos, il nous importe d'élargir notre regard sur ces nouveaux modèles afin d'en mesurer la pertinence en termes de reconnaissance des MAC par le système de santé public au Québec.

6.3.2 Appliquer la santé intégrative dans une clinique québécoise : accessibilité limitée et isolement des praticiens

Au cours de notre enquête, nous avons pu nous rendre dans l'une des rares cliniques québécoises de santé intégrative. Sa co-fondatrice, Sandrine, est l'une des deux médecins de famille de cette clinique. Après l'obtention de son diplôme en médecine, elle s'est formée en herboristerie et en soins énergétiques via des stages. Suite à ce parcours, elle a ouvert une clinique dans laquelle plusieurs praticiens MAC travaillaient mais qui ferma au bout de trois ans en raison de frais fixes trop élevés. Quelques temps plus tard, elle a créé, avec une amie naturopathe, une clinique de santé intégrative située à l'extérieur de la ville. C'est là qu'elle nous a accueillis.

Sandrine se définit comme une omnipraticienne pratiquant la santé intégrative, c'est à dire qui considère l'ensemble des sphères d'un individu (énergétique, spirituelle, physique, psychologique) et qui collabore avec des thérapeutes complémentaires. Ainsi, au sein de cet espace, elle collabore avec une acupunctrice, trois thérapeutes en soins énergétiques dont une naturopathe, deux massothérapeutes, une physiothérapeute, un psychothérapeute, une ostéopathe et un autre médecin. À l'exception des naturopathes, toutes ces MAC appartiennent donc à des ordres ou à des associations professionnelles.

Lorsqu'un soigné souhaite prendre un rendez-vous, c'est d'abord Sandrine ou sa consœur qui le reçoit, évalue sa demande, établit son anamnèse et oriente ce dernier vers les thérapeutes complémentaires, le cas échéant. Ce protocole est similaire aux deux autres cliniques visitées par Hollenberg (2006). D'après Sandrine, sa clinique semble s'inscrire dans une véritable collaboration interprofessionnelle. Par conséquent, et contrairement aux nombreuses critiques à l'égard de la santé intégrative, une même vision des soins était partagée par tous les acteurs de cette clinique. En effet, Sandrine insistait sur cette fameuse horizontalité des savoirs et des pratiques, même si la première évaluation médicale se faisait d'abord par elle ou par sa collègue médecin de famille. Sans pour autant atteindre une vision partagée avec tous les soignés, comme le suggère Bujold (2008), cet établissement représentait une sorte d'idéal-type sur ce que devrait être une clinique de santé intégrative : une véritable collaboration entre praticiens MAC et médecins de famille tout comme l'intégration de soins appropriés aux multiples problématiques d'une personne étaient efficaces. Toutefois, une autre problématique

limitait grandement l'opérationnalité de ce paradigme. Bien que Sandrine affirme que la collaboration entre thérapeutes était harmonieuse, la question du suivi des consultations par des « clients » peu fortunés et peu familiarisés avec les MAC, constituait un véritable frein de fonctionnement :

« Thomas: *Combien de gens sont suivis en approche globale dans ta clinique ?*
Sandrine : *Par rapport à ma clientèle c'est sûr que c'est peu...en fait il y en a beaucoup qui viennent faire cette première consultation avec moi et la naturopathe : je dirai 15 patients par mois mais il y en a seulement 10% qui suivent les trajectoires de soins qu'on leur propose. C'est vraiment peu de gens parce que ça coûte cher !!! Si je dis à une personne qui a un cancer et qui n'a plus de job qu'il faudrait qu'elle voie la naturopathe au moins 3 fois, la psychologue 4 fois et qu'elle fasse au moins 2-3 soins énergétiques...ça fait beaucoup d'argent... Même si les soins sont tous donnés ici... peu de gens poursuivent les soins qu'on propose...en sachant que ceux qui suivent les soins proposés ont des résultats extra !*

Thomas : *Le coût d'un soin ?*

Sandrine : *Environ 70-80\$ le soin. Donc environ 700\$ pour une personne... Ils font souvent un soin avec la naturopathie et s'arrêtent là... »* (Sandrine, médecin de famille).

À titre d'exemple, une seule soignée de notre étude a tenté d'entreprendre un suivi dans une structure similaire, mais les frais requis l'ont amenée à renoncer rapidement à cette démarche : en plus d'un coût moyen de 100 dollars CAN par consultation, elle était facturée 6 dollars CAN par minute passée au téléphone avec l'un des médecins de la clinique. À cette question de l'accès aux traitements proposés s'ajoutait la problématique de la collaboration clinique avec d'autres professionnels issus du monde hospitalier, et plus particulièrement de l'oncologie. Comme dans la clinique étudiée par Bujold (2008), le principe d'interdisciplinarité interne semblait bien efficient mais l'accès à de telles structures ainsi que le suivi et la communication avec le milieu hospitalier freinaient la concrétisation de ce modèle. À cet effet, le cas de la clinique de Sandrine révèle un enjeu majeur propre au déploiement de la santé intégrative, à savoir l'enjeu des logiques sociopolitiques sous-jacentes favorisant la pérennité de ces structures (Hollenberg, 2006;

Gale, 2014). À ce propos, il est étonnant de constater que cette question de l'accessibilité à de tels soins « globaux » n'est que survolée dans les études qui vantent ce modèle (Hollenberg, 2006 ; Weir, 2012 ; Gale, 2014). Certes, plusieurs études menées en Australie (McGregor et Peay, 1996), au Canada (Kelner et Wellman, 1997; Hollenberg, 2006) et en Israël (Fadlon, 2004) montrent que des millions d'individus se rendent chez des naturopathes pour utiliser des PSN (Produits de Santé Naturels), qu'ils les sans prescription médicale, qu'ils fréquentent des chiropracteurs ou des ostéopathes pour des douleurs lombaires, et qu'ils consultent des médecins pour la prescription de médicaments notamment des antibiotiques ou des antidouleurs (Esmail, 2017). En revanche, ces utilisateurs ne sont pas tous enclins à s'inscrire dans une démarche de suivi global, toujours onéreuse, comme le proposent les cliniques de santé intégrative. En effet, si ces chiffres peuvent être interprétés comme un fait empirique validant l'idée que la privatisation des MAC ne constitue pas un frein pour celles et ceux qui y adhèrent, il en va autrement lorsque des usagers-profanes souhaitent s'inscrire pleinement dans ce genre de prise en charge. De ce fait, on ne peut pas comparer des recours précis et exclusifs (consommations de PSN ou consultation chez un chiropracteur) à des démarches de suivi global (comme la clinique de Sandrine) puisqu'ils ne relèvent pas des mêmes conditions d'adhésion symbolique ni des mêmes conditions matérielles d'existence. De plus, et au-delà de prôner une horizontalité des pratiques, d'intégrer tous les aspects de la vie des soignés, d'apaiser les tensions entre des savoirs distincts et d'harmoniser des visions plurielles du corps, l'entrée et le suivi proposés par des équipes travaillant sur un pied d'égalité, dans une ambiance favorable telle que revendiquée par Sandrine, évacuent toute la question de la façon dont ces modèles reproduisent une individualisation de la bonne santé et donc de l'ethos du bon soigné responsable et engagé, financièrement, dans son « bien être » (Broom et al., 2012).

6.3.3 Les cliniques de santé intégrative : entre rentabilité et ostracisation ?

Selon certains auteurs, si l'implantation de cliniques de santé intégrative est importante sur le sol américain c'est parce que l'accès à la santé est payant (Hollenberg, 2006; Gale, 2014). Un constat que soulève Hollenberg (2006) lorsqu'il stipulait que l'implantation de ces cliniques en Amérique du Nord restait avant tout déterminée par la nature libérale

de la santé nord-américaine, constat partagé par Weir (2012) pour l'Australie. Pour deux thérapeutes MAC de notre étude, « l'appât du gain » polluerait ces initiatives puisque le principe de « *free-for-service nature* », soit la rémunération à l'acte, s'inscrit dans une logique consumériste de la santé et alimenterait, de fait, la concurrence entre les médecins. À ce propos, l'un de ces praticiens nous disait que l'oncologie intégrative américaine, c'est-à-dire le principe de la santé intégrative appliquée à la cancérologie, représentait surtout une source de profit et de rentabilité pour des « *médecins-entrepreneurs* » :

« Le problème, c'est que tout le monde travaille pour sa pomme. Les gens si tu leur dis : « on va travailler ensemble pour améliorer les soins »...pfff...ça ne marche pas. Par contre si tu leur dis : « on va partir un centre ou une étude pour charger plus cher » ... Là oui ». Dans la majorité des cas ce n'est que le fric qui compte. Il y a quelques personnes intéressées mais bon...ça reste : « soyons humanistes mais faut que ça rapporte ». Nous, par exemple, on est en train de travailler avec des autistes, avec l'hypnose. Il y a donc des parents qui sont liés avec leur enfant à un hypnothérapeute et donc on vérifie si l'enfant est capable de transférer un « signe-signal » à un parent. Et il y'a plein d'hypnothérapeutes qui embarquent parce qu'après avoir fait le protocole, ils peuvent charger plus cher la séance. Tout ça pour dire que l'oncologie intégrée, l'hypnose intégrée etc. ça va marcher mais uniquement si on crée des cliniques qui vont rapporter du fric. De toute façon le calcul est vite fait. Si on charge un client 100 \$ dans une clinique intégrée composée de cinq thérapeutes, on se divise la somme en cinq et ça inclut le bureau, il faut donc une somme gigantesque de clients. Ou alors on charge le client 1000 \$ et là ça va mieux mais on sélectionne la clientèle. C'est ce que font les cliniques de santé intégrative. Donc, on justifie la somme par la présence des thérapeutes qui sont au « centre du patient » mais je doute que le client soit vraiment au centre. (...) Et si c'est le cas, ça marche pour les stars parce qu'elles ont les moyens de se payer des soins comme tels dans des cliniques privées. Tu sais, l'Amérique du Nord, tu penses business. Mais après, oui ! Avoir des hôpitaux qui offrent des soins complémentaires, c'est la meilleure façon de fonctionner mais il faudrait que ce soit quelque chose d'institutionnel, contrôlé par l'état... » (Anatole, hypnothérapeute).

Weir (2012) indiquait que le phénomène de libéralisation des MAC en Australie et au Canada n'améliorait en rien leur reconnaissance auprès de la biomédecine ni même leur plus grande utilisation par le public. Notre terrain appuie cette affirmation : de manière générale, la collaboration effective entre le privé et le public est difficile lorsqu'il s'agit de MAC et de soins de premières lignes mais ce phénomène est d'autant plus fort dans le cas du cancer où cette collaboration est inexistante. Cet état de fait nous amène à questionner la pertinence du modèle de santé intégrative, et plus précisément de l'oncologie intégrative. En effet, dans le cadre de l'oncologie intégrative, les praticiens MAC n'auraient qu'une marge d'action limitée puisqu'ils resteraient encore plus dépendants des décisions des oncologues que dans des cliniques de soins de première ligne (Hollenberg, 2006 ; Gale, 2014 ; Broom, 2009).

Il importe ici de décrypter l'enjeu central qui limite la reconnaissance des MAC, inscrites dans des cliniques de santé intégrative ou de MAC, par le système de santé québécois. D'après notre visite réalisée au sein d'un centre d'oncologie pulmonaire, la problématique des MAC semble relever de leur inadaptation aux méthodes d'évaluation biomédicale qui déterminent l'efficacité thérapeutique d'un médicament (Micollier, 2011). Qu'elles soient regroupées au sein de structures comme des cliniques de santé intégrative ou des cliniques de MAC, leur pertinence serait d'abord déterminée par leur niveau d'évidence (Barry, 2005 ; Villuaneva-Russell, 2004). Cet élément a été partagé par deux protagonistes de ce centre pourtant réputé pour avoir intégré dans son équipe un praticien en MTC.

6.4 Le pouvoir décisionnel de l'EBM et la logique des taux de survie

« C'est clair qu'il y a un risque. C'est ce que je leur dis. Par exemple, il y a un homme de 28 ans qui a un lymphome très avancé et il est très fixé sur la tangerine. La peau de la tangerine, il a commencé à en manger 30. Mais il est possible que cela ait un effet négatif sur les autres médicaments qu'on lui prescrit. Le problème c'est qu'il y a des thérapeutes MAC qui disent qu'en mangeant certains aliments on peut diminuer l'acidité dans le corps. Sauf que non. On ne peut pas diminuer l'acidité en mangeant moins de telle chose ou je ne sais quoi. Si je suis un patient et que je suis avec un thérapeute MAC qui me dit

de manger plus de brocolis, mais pas de viande rouge etc., parce que c'est important que je fasse baisser mon acidité, et bien c'est faux. C'est une logique mais c'est une logique fausse, à mon avis. Parce que beaucoup de naturopathes disent ça car il n'y a pas d'« évidence », il n'y a pas de données probantes qui permettent de dire que le brocoli a un impact sur telle cellule cancéreuse ou non. Il n'y a pas d'« évidence ». Mais si ça c'est une manière de convaincre le patient de mieux manger, en fait de manger plus équilibré ok, mais le problème c'est la logique qui est fausse. Une autre fois, il y a un patient qui arrive, il a un cancer du poumon et a perdu beaucoup de poids. Il nous dit que c'est le naturopathe qui dit qu'il ne faut plus manger de viande rouge, blablabla... Nous on lui dit ok, mais savez-vous que là vous perdez déjà 25% de votre énergie nécessaire ? Et c'est clair que les patients qui perdent du poids ont un plus mauvais pronostic, quel que soit le cancer, que ceux qui se maintiennent. » (Thibault, directeur scientifique du centre d'oncologie pulmonaire).

Introduite dans les années 1990, la méthodologie de l'*Evidence Based Medicine* (EBM) constitue une méthode de recherche relative à l'amélioration des soins (*care*) offerts aux soignés. Sackett et al. (1996) la définissent comme un usage consciencieux, explicite et judicieux du meilleur courant actuel d'évaluation des médicaments. De plus, et selon Vittenberg (2007), l'EBM est un concept propre à la dialectique biomédicale qui se base systématiquement et prioritairement sur les résultats des essais cliniques randomisés et des méta-analyses à chaque étape de l'algorithme décisionnel.

Selon Thibault, directeur scientifique du centre d'oncologie pulmonaire visité, la perception des MAC par le milieu de l'oncologie reste largement tributaire des études basées sur des données probantes, condition d'évaluation incontournable pour mesurer les « *effets concrets* » de ces approches en termes de taux de survie. Or, la notion d'incommensurabilité, que de récents travaux ont remis en avant sur la question de l'évaluation des PSN au Canada (Cuffe, 2011), ou dans l'analyse des enjeux historiques de la professionnalisation des MAC au Royaume-Uni (Wahlberg, 2007, 2008), montre que l'évaluation des MAC par l'EBM tend à hiérarchiser les pratiques médicales, sous couvert de protection du public, face aux risques que les MAC peuvent générer. Ce faisant, la notion d'incommensurabilité soulève la versatilité de la construction sociale

des pratiques médicales qui sont pourtant à considérer dans un processus de coproduction des savoirs (Wahlberg, 2008).

Ignorant cet aspect, l'une des fonctions de Thibault reste pourtant de prouver « *scientifiquement* » qu'une MAC a un réel impact, en termes d'efficacité, sur la qualité de vie des soignés. S'intéressant aux effets de la MTC dans l'évolution du cancer du poumon, ce dernier élabore des études en collaboration avec l'acupuncteur de ce même centre. Dans le cadre d'un protocole de recherche, tous deux tentent d'évaluer la qualité de vie des soignés qui consomment des herbes médicinales appartenant à la pharmacopée chinoise. D'ailleurs, selon Thibault, la seule façon d'améliorer le regard des spécialistes du cancer sur les MAC consiste à prouver, par des études soumises à une méthodologie quantitative propre à l'EBM, que l'usage du curcuma, par exemple, peut améliorer le taux de survie des soignés :

« Je suis en train de développer un programme pour démontrer les effets [du curcuma] sur le taux de survie ou sur le contrôle du cancer, mais c'est un objectif stratégique. Pour moi, la qualité de la vie c'est très important mais cela ne suffit pas pour convaincre les collègues, et si je peux, en passant par l'utilisation de certaines MAC, prouver que ça augmente le taux de survie, ça change tout. Pour moi, la question c'est aussi de savoir si les MAC sont justes là pour contrôler les symptômes ou bien est-ce que ça a un effet pour contrer le cancer. A mon avis, il y a des données qui suggèrent que le curcuma et certaines herbes médicinales ont des effets sur l'évolution du cancer. Et nous avons commencé une étude sur les effets du curcuma dans le cancer du poumon avec un médicament ciblé, c'est un nouveau traitement. » (Thibault, directeur scientifique centre d'oncologie pulmonaire).

Illustrons ses propos par le cas de la Chine qui a décidé, à la fin des années 1980, de prouver à l'Occident que la MTC pouvait jouer un rôle dans le traitement du VIH. À cette période, avec le déploiement du marché mondial de la santé, la Chine voyait une opportunité d'exporter la pharmacologie de la MTC en misant sur l'action antirétrovirale de certaines plantes. Pour que le pays puisse être autorisé à exporter de tels produits, il n'avait d'autre choix que de se plier aux normes de l'EBM et donc des essais randomisés

(Micollier, 2011). La Chine s'est donc lancée dans des programmes d'études ayant pour objectif de prouver, selon le paradigme de l'EBM, que la MTC était un complément thérapeutique aux antirétroviraux. Cette étude semblait donc pertinente pour identifier les plantes pouvaient agir comme tels puisque, selon Wang et Zou (2007, cité dans Micollier, 2011), plus de soixante-dix d'entre elles auraient des effets rétroviraux ce qui permettrait donc d'expérimenter des complexes médicinaux fondés sur la pratique et le savoir de la MTC (Micollier, 2011). Cependant, et comme nous avons pu l'observer au centre d'oncologie pulmonaire, les recherches menées en Chine s'intéressaient exclusivement à cette pharmacopée de façon décontextualisée. En ce sens, le ginseng et l'astragale ont été l'objet de plusieurs études expérimentales. Leurs utilisations, dans le milieu populaire chinois, sont efficaces depuis des millénaires mais toujours selon des préparations personnalisées, distinctes d'une région à une autre et prises dans des contextes de soins particuliers. Du fait de leur incommensurabilité, la variabilité anthropologique de l'usage du ginseng et de l'astragale n'a pu être prise en considération puisque la méthodologie propre à l'EBM ne le permettait pas. Dès lors, la standardisation de l'étude du ginseng par une firme pharmaceutique était annihilée. En 2011, aucune étude n'était parvenue à prouver que l'une des branches de la MTC (qi gong médical, plantes médicinales, acupuncture ou moxibustion) venait inhiber la répllication du virus et reconstruire l'immunité d'un patient (Micollier, 2011).

Pour Thibault, si le recours aux essais randomisés reste incontournable pour évaluer l'efficacité du curcuma sur les taux de survie, c'est avant tout pour prouver aux spécialistes médicaux l'intérêt de cette substance sur les taux de survie. Cet élément constitue un des effets indirects de la domestication dénoncé par Fadlon (2004). Lors de notre rencontre, aucun résultat n'était encore disponible au sujet de cette preuve d'efficacité même si Thibault ne doutait pas de la réussite de ces protocoles.

6.4.1 La priorité des taux de survie sur « les mensonges » des soignés

« Je vais chez un naturopathe, je prends plein de compléments naturels, je prends de l'homéopathie, je vais chez l'acupuncteur... C'est sûr que je le cache à mes médecins parce qu'ils ne sont pas capables de l'entendre. Quand je lui demande si je peux prendre ça, continuer de prendre mes produits naturels ? Il me répond : "Si tu veux jeter ton

argent par les fenêtres! Tu ferais mieux de faire un don pour les dons malades du cancer, ça serait mieux ! " (...) Aussi mon médecin m'avait demandé d'arrêter l'homéopathie mais je ne l'ai pas écouté et du coup j'ai tout un truc d'homéopathie pour atténuer la douleur et pour la cicatrisation... Du coup mon chum à l'hôpital il venait me les donner en cachette, on regardait bien qu'il n'y ait plus l'infirmière et hop, on sortait l'homéopathie (Rire) » (Lili).

Cette stratégie de contournement, évoquée par Lili pour poursuivre son traitement d'homéopathie pendant son traitement, a été adoptée par tous les soignés ayant une forte adhésion aux MAC (voir chapitre 3), et par ceux ayant un niveau d'adhésion variable, qui avaient recours à des MAC non domestiquées comme l'acupuncture.

En Ontario, selon Boon et al., (2003), 70% des soignés dissimulent leur usage des MAC à leur oncologue. Or, nombre de travaux considèrent que cette absence de communication entre patient et spécialiste concernant l'emploi de MAC constitue une problématique significative, notamment lorsque l'on s'intéresse à cette fameuse « qualité de vie » des personnes touchées par un cancer (Broom, 2009; Begot, 2010, Balneaves, Weeks et Seely, 2007). La directrice scientifique de la fondation C et accessoirement d'un département axé sur le cancer du sein, estime d'ailleurs que ces « stratégies de contournements » (Fainzang, 2012) sont minimisées par les spécialistes :

« On a fait une petite étude au département et il y'a au moins 50 à 60% des patients qui utilisaient des MAC mais qui ne le disaient pas. Les patients se prennent en main mais ils font des choses qu'ils n'osent pas dire aux médecins parce qu'ils ont peur de se faire gronder. » (Corine, directrice scientifique, fondation C).

Thibault considère lui que si les patients n'en parlent pas, c'est en raison du manque d'intérêt total des spécialistes :

« C'est vrai que les patients ne le disent pas...mais est ce que c'est important ? En fait non... parce que l'oncologue va dire je ne sais pas si c'est important de pratiquer telle ou telle MAC et il va souvent dire d'arrêter. Il y a ici des patients qui utilisaient des herbes chinoises. C'est notre acupuncteur qui nous l'a dit car les patients le lui ont dit,

notamment par affinité culturelle, mais ils ne l'auraient jamais dit à l'oncologue. Et puis est ce que ça va avoir une importance pour les oncologues de diminuer les symptômes ? Pas vraiment... parce que ça n'a pas d'impact sur le taux de survie de diminuer les symptômes. Mais maintenant, depuis 4 ans, il y a quelques études qui montrent qu'il y a peut-être un effet des symptômes sur le taux de survie, mais c'est très difficile de savoir... C'est mon boulot d'essayer de montrer que la diminution des symptômes peut avoir un impact sur l'évolution du cancer et donc sur le taux de survie. Si c'est le cas, ça changerait tout et là on pourrait avoir l'ouverture des oncologues pour les MAC. (...). Mais pour les oncologues c'est clair que ce qui est important c'est d'abord le taux de survie et que la qualité de la vie passe après. S'ils avaient à choisir c'est clair que ce serait d'abord le taux de survie. » (Thibault, directeur scientifique, centre d'oncologie pulmonaire).

Contrairement à ce que nous croyions en arrivant dans ce centre réputé pour son ouverture aux MAC, la qualité de vie des personnes touchées par un cancer restait une préoccupation secondaire puisque le taux de survie la supplantait. Par conséquent, il semble que, dans cette logique statistique, le vécu du soigné, les impacts psychologiques du cancer et ses répercussions dans la vie sociale des individus importent peu, pourvu qu'ils « survivent ». Dés lors, nous comprenons beaucoup mieux pourquoi l'ensemble des campagnes de levées de fonds, portées par de grandes fondations, s'inscrivent dans cette logique survivaliste et martiale depuis plus de cinquante ans (Jain, 2013). Phénomène largement observé aux États-Unis (voir chapitre 1), les centaines de fondations qui sollicitent la population pour contribuer à la « recherche » visent finalement un seul et unique objectif : atteindre un taux de survie de 100% chez les personnes touchées par le cancer. Toute une association d'idées est alimentée par un imaginaire collectif autour de la recherche par « la science », ou devrions nous dire par une science. En effet, en étant dans l'impossibilité de la remettre en question ou de s'interroger sur l'éventuelle possibilité que cette science soit une construction sociale à visée politique (Latour, 1989), une moralisation des conduites profanes dans le cancer en découlerait. Car, pour reprendre Latour (1989), la science fabrique le sens donné aux choses. En s'appuyant sur une légitimité collective totalisante, la recherche sur le cancer devient un objet qui moralise les bonnes conduites des patients et des citoyens bien portants. Par conséquent,

elle devient un instrument de contrôle des conduites profanes qui pourraient user d'approches « non-validées ». En ce sens, utiliser une approche complémentaire non validée par « la science », autrement dit par la méthodologie de l'*Evidence Based Medicine*, relèverait d'une irresponsabilité puisqu'elle serait potentiellement dangereuse. Dans cette dernière partie, il nous importe donc de questionner les logiques idéologiques qui entretiennent cette autorité méthodologique dans l'évaluation des MAC.

6.4.2 La construction sociale de l'EBM

D'après Barry (2005) et Quah (2003), une MAC serait considérée comme valide scientifiquement si, et seulement si, cette dernière elle mutait en une version « biomédicalisée » et cédait sa philosophie aux standards de l'EBM. En d'autres termes, pour être validée, une MAC n'aurait d'autre choix que de se plier à « la science ». De surcroît, il serait bien difficile pour une MAC de se conformer aux « *gold-standards* » des essais cliniques randomisés puisque les variables propres aux contextes sociaux et symboliques sont par définition exclues de ces randomisations. Or, ce sont justement ces dimensions propres à la variabilité humaine qui déterminent, en partie, la façon dont une MAC peut être utilisée distinctement par deux individus ayant un même cancer. C'est donc bien le fait d'aborder une MAC sous l'angle de son efficacité thérapeutique qui annihile toute possibilité de reconnaître sa plus-value lorsqu'elle est utilisée en complément de la biomédecine.

D'ailleurs, Quah (2003) affirme l'inapplicabilité de l'EBM pour étudier la MTC. En se reportant aux travaux de Merton (1973 cité dans Quah, 2003) et de Zuckerman (1988), l'auteure relaie l'idée que la science, comprise comme l'étude systématique d'un phénomène empirique et comme un corps de connaissances certifiées, se constitue également en tant qu'« entreprise sociale ». La « science » serait guidée par un ensemble de normes et par « *un ensemble d'arrangements pour le développement, la certification et la communication du savoir* » (Zuckerman, 1988, p. 513). Quah exprime ainsi l'idée que la science serait à considérer comme une institution sociale marquée par un ethos (Quah, 2003). Barry (2005), quant à elle, a travaillé sur les enjeux entourant l'EBM et considère que son monopole est avant tout dicté par des dimensions politiques et économiques. L'auteure nous apprend qu'au début des années 2000 un débat sur la place des MAC dans

les NHS²⁷ (National Health Service) a été proposé aux États-Unis. Ce débat sur une éventuelle intégration s'est rapidement centré sur la question de la régulation des praticiens MAC. Pour que les professionnels dispensant des MAC puissent être réglementés, ils devaient se soumettre aux protocoles de l'EBM afin de prouver l'efficacité de leur pratique. L'EBM permettait ainsi de mesurer l'effet d'une MAC sur le corps de l'individu à partir d'essais randomisés, c'est-à-dire à partir de cohortes constituées de soignés tirés aléatoirement (principe du RCT). Ainsi, moderniser les MAC impliquait forcément que l'EBM soit juge et parti.

Or, selon Quah (2003) et Barry (2005), l'EBM décontextualise les soins puisque les soignés sont séparés des professionnels de santé qui dispensent ces soins, eux-mêmes étant isolés du cadre de ces traitements. Par conséquent, d'après Barry (2005), la pluralité des approches complémentaires ne peut être mesurée à sa juste valeur puisque la plupart d'entre elles considère l'ensemble des aspects de la vie d'un individu (travail, famille, alimentation, activités extra-professionnelles, réseau social). C'est la raison pour laquelle, selon certains praticiens MAC rencontrés, un médecin-homéopathe pourrait prescrire de l'homéopathie dans une logique plutôt allopathique, alors qu'une infirmière-homéopathe inciterait davantage un soigné à modifier ses habitudes de vie. Ainsi, et comme le suggère la question de l'incommensurabilité, deux individus ayant les mêmes symptômes pourraient recevoir deux traitements différents : leurs psychologies, leurs affects et leurs rapports à la maladie, en termes d'interprétations et d'interactions avec un « savoir-expert », étant spécifiques à chacun.

Selon une lecture anthropologique de la maladie, il devient donc évident que la méthodologie employée par l'EBM est inadaptée pour mesurer les effets des MAC sur les corps biologiques des soignés. Villanueva-Russel (2004) l'avait d'ailleurs montré à travers les guides de pratiques propres à la chiropraxie. L'auteure constatait que ces guides entraient en contradiction avec des pratiques dites « puristes » de la chiropraxie, c'est-à-dire appartenant à la pensée philosophique du vitalisme, à savoir une doctrine prônant l'idée que l'être humain ne se réduit pas uniquement à des lois biochimiques. Or,

²⁷ Les NHS sont des institutions gouvernementales américaines qui organisent la recherche médicale et biomédicale. Ces instituts dépendent du Département de la santé et des services sociaux des États-Unis.

selon elle, ces guides de pratique incitaient les chiropraticiens à pratiquer une sorte « d'adultère épistémologique ».

Comme nous l'avons exprimé, l'une des limites du recours à l'EBM touche à sa protocolisation de la santé et à sa rationalisation. Pourtant, nombre de travaux en sciences humaines insistent, depuis plus d'un demi-siècle, sur le fait que mesurer les effets des traitements sur la qualité de vie des individus est tout simplement impossible (Moerman, 2002). Encore faudrait-il vouloir réellement prendre en considération cette variable dans le champ de l'oncologie. Pour sa part, Micollier (2011) considère que la recherche internationale en sciences biomédicales transforme la médecine « clinique » en une médecine « régulatoire ». Barry (2005), quant à elle, regrettait que l'EBM ne reconnaisse qu'un seul type de preuves scientifiques inscrites dans une rationalisation normative des traitements excluant, de fait, d'autres interprétations de la santé, de la maladie, et donc du pluralisme médical. Dans cet ordre d'idées, Cuffe (2011) montrait que l'évaluation de l'efficacité des PSN, par la Direction des Produits de Santé Naturels de Santé Canada, restait tributaire d'une culture d'entreprise elle-même supplantée par l'EBM et ayant directement pour effet d'annihiler toute tentative de reconnaissance de MAC non évaluables par une seule méthodologie. Pour cette raison, les recherches sur les MAC continuent de construire une pharmacopée de pratiques exotiques. D'ailleurs, si la recherche biomédicale s'attache à mesurer l'efficacité des traitements, elle le fait avant tout dans une optique de recherche de causalité, autrement dit à travers le prisme exclusif du « *disease* ». De ce fait, la recherche étiologique vient mesurer les facteurs de risque à l'aide de pourcentages, de taux de survie, de réduction des symptômes, ce qui constitue, à n'en pas douter, une utilité en termes de santé publique, mais entraîne indirectement une médicalisation de la société et une condamnation morale des conduites humaines jugées à risque (Mol, 2009). Dans les années 1990, plusieurs auteurs voyaient déjà dans cette standardisation des risques une dérive des modes d'actions recommandées (Csordas, 1990). En effet, si la recherche des causes d'une maladie constitue un aspect positif de la recherche quantitative, la question de la mesure du soin est, en revanche, beaucoup plus complexe.

En nous inscrivant dans le sillage des différents auteurs cités précédemment, il nous semble que l'acte-même de soigner induit, au-delà d'un rétablissement physique, la prise en compte des émotions, des symboles, du sens, des catégories sociales, et des représentations du corps propres à chaque individualité. Cela traduit toute la complexité des soins individualisés et notamment de la question épineuse de l'effet placebo sur laquelle nous reviendrons succinctement à la fin de notre chapitre 7. Il serait donc encore nécessaire de considérer les MAC comme des systèmes médicaux distincts des systèmes de santé puisque « *par contraste avec les systèmes de santé, leurs frontières ne sont pas celles des populations biologiques, des espèces et réseaux écologiques, mais celles de l'organisation politique et de l'échange culturel* » (Benoist, 1996, p. 8).

6.5 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons tenté de situer les enjeux qui entravent la reconnaissance des MAC par le système de santé québécois, et plus particulièrement par le monde de l'oncologie. En donnant la voix à deux types d'acteurs, praticiens MAC et directeurs scientifiques travaillant dans le monde de l'oncologie, nous avons vu que les facteurs propres à leur marginalisation dépendaient aussi des mondes sociaux dans lesquels chaque acteur appréhende les MAC.

Pour certains praticiens rencontrés, l'inégalité des compétences professionnelles, la trop grande diversité des écoles de formation, le degré de positionnement critique de certains thérapeutes face à la biomédecine, et les coûts de certaines consultations alimentent des représentations collectives négatives à l'égard d'approches unanimement trop souvent perçues comme des pratiques à risque. La jungle des cliniques de MAC tendrait ainsi à confondre les « bons » professionnels et les charlatans.

Pour d'autres praticiens, leur marginalisation, voire leur diabolisation, serait plutôt à chercher dans une problématique d'ordre politique, et donc tributaire d'une législation distincte selon les provinces canadiennes. L'ostracisation durable de la naturopathie et de l'homéopathie, notamment par le Collège des médecins du Québec, a pour conséquence de renforcer une méfiance, voire une vive amertume, envers la Belle Province considérée par certains comme archaïque au sujet de la place des approches complémentaires, surtout lorsqu'ils la comparent avec le reste du Canada. Cette irritation tend d'ailleurs à

entretenir un imaginaire projeté sur l'extérieur, notamment sur l'Europe et les États-Unis, souvent perçus de manière angélique comme des terres bienveillantes envers les MAC. Par conséquent, nous avons également porté notre regard sur le modèle le plus en vogue dans le monde occidental au sujet de l'intégration des MAC par la biomédecine : la santé intégrative. Nos lectures et la visite d'une clinique de santé intégrative au cours de notre terrain ethnographique nous permettent de conclure aux limites épistémologiques qui rendent cet interprofessionnalisme peu efficient en raison des luttes de pouvoir qui s'y exercent (Hollenberg, 2006; Weir, 2012). Pourtant, l'horizontalité des pratiques et des savoirs entre de multiples professions médicales représentait, en théorie, une avenue intéressante. Par ailleurs, lorsque cette dimension sociale était dépassée, comme dans le cas de la clinique visitée mais également dans celle étudiée par Bujold (2008), l'accessibilité auprès d'un public profane à l'usage des MAC et les collaborations avec le réseau de la santé public n'étaient pas atteints.

Pour cette raison, nous nous sommes rapprochés du monde de la recherche en oncologie pour tenter de toucher aux racines de ces problématiques structurelles, politiques et sociales. À l'aide des entrevues avec deux directeurs de recherche (Thibault et Corine), il est apparu que la question de la légitimité des MAC restait avant tout déterminée par la méthodologie de l'EBM, facteur d'exclusion largement observé, entre autres, par Barry (2003) et Quah (2005). En d'autres termes, et même s'il importe de nuancer ce point en raison de la limite de notre échantillon, c'est parce que les MAC ne peuvent pas se plier aux normes de l'EBM qu'elles sont perçues comme des approches potentiellement risquées surtout lorsqu'elles sont employées en complément de l'oncologie. Par conséquent, et comme l'avait identifié Latour (1989), cet « autoritarisme scientifique » aurait pour effet social d'entretenir une représentation négative à l'égard de ces approches. En l'occurrence, la boucle serait bouclée, puisque les conditions de reconnaissance des MAC les obligeraient à passer sous l'œil « rationnaliste » de l'EBM. En se soumettant à une protocolisation de leur technicité, ayant pour effet direct d'écarter la prise en compte des rapports intimes qu'elles peuvent entretenir avec tout un chacun, comme dans leur rapport au corps et leur résonance avec la douleur ressentie (Rossi, 1997), les MAC seraient dès lors instrumentalisées voire dénaturées.

Les témoignages offerts au sein de ce chapitre, nous amènent à penser que l'enclave dans laquelle se trouvent les MAC au Québec relève de problématiques à la fois structurelles et épistémologiques. Par ailleurs, lorsque des MAC sont intégrées au sein de centres d'oncologie ou de cliniques médicales, c'est d'abord leur pharmacopée qui est recherchée en raison d'une logique d'efficacité curative, et non de leurs caractéristiques symboliques, sociales, psychologiques voire spirituelles. En effet, si Marion estimait qu'elle collaborait avec un médecin, c'était avant tout pour prescrire des PSN. Affirmer que la naturopathie est intégrée par le système de santé ontarien serait alors bien audacieux. De plus, si cette dernière avait tendance à vanter ses collaborations hors du Québec, c'était surtout au sein de laboratoires de recherche visant à démontrer l'effet d'un PSN sur un symptôme précis et non pour appréhender la naturopathie dans sa globalité. En ce sens, et au-delà des intérêts particuliers exprimés jusqu'ici, c'est donc bien à travers le prisme d'une méthodologie exclusive que les MAC sont jugées à la fois sur leurs valeurs « scientifiques », mais également sur leurs valeurs sociales.

Pourtant, comme nous allons tenter de le démontrer dans notre dernier chapitre, un autre espace thérapeutique de déploiement des MAC va nous amener à observer qu'une autre voie se dessine dans cette quête d'émancipation et d'expression de leur plein potentiel, y compris auprès des professionnels de santé. Ces quelques MAC domestiquées restent dépendantes d'institutions largement ancrées dans un marketing de la charité mais jouissent, selon les types de collaboration dans lesquelles elles s'inscrivent avec le monde de l'oncologie, d'une liberté d'action plus large notamment auprès des soignés et de certains professionnels de santé. Ce nouveau modèle nous incite à penser que la régularisation des MAC et leur inscription dans des espaces de proximité bénéficiant d'une légitimité sociale et symbolique importante, permettraient de favoriser leur potentiel d'action auprès d'un public profane et des professionnels de santé.

7 CHAPITRE 7 : UNE AUTRE VOIE POUR LES MAC

7.1 Introduction

Le chapitre précédent nous a permis de situer les enjeux épistémologiques et idéologiques qui entourent une partie du pluralisme médical au Québec. Comme nous avons tenté de le démontrer, les thérapeutes MAC qui s'inscrivent dans des modèles de collaboration sont toujours en marge du système de santé puisqu'ils ne parviennent pas à faire valoir la pertinence de leur pratique auprès d'un réseau de santé public contaminé par ces mêmes enjeux « de preuves par la science ». En effet, qu'elles s'inscrivent au sein de centres hospitaliers ou de cliniques de santé intégrative, les MAC continuent d'être soumises au paradigme de l'EBM, injonction idéologique qui évacue la notion-même d'incommensurabilité. Par conséquent, la méthodologie d'évaluation qui en découle limite toute tentative de compréhension des actions globales et spécifiques des MAC en particulier sur la vie sociale des individus qui traversent un cancer.

Cependant, notre ethnographie nous a permis de découvrir qu'au Québec certaines MAC habitent un autre type d'espace : des fondations ou organismes de bienfaisance. Nous concernant, il s'agit d'y voir une nouvelle voie d'entrée et de mutation du pluralisme médical contemporain. Néanmoins, et comme nous le développons dans la première partie, l'action de ces approches reste largement dépendante des conditions d'organisation de ces organismes de bienfaisance et des structures auxquels ils sont souvent affiliés (centres hospitaliers par exemple). Ainsi, bien que les trois fondations visitées aient pour point commun de soutenir exclusivement la qualité de vie des personnes touchées par un cancer, de nombreux facteurs conditionnent leur reconnaissance par l'oncologie et leur visibilité auprès des soignés. Parmi ces facteurs, nous pensons à leur ancrage et à leur notoriété auprès de la communauté des professionnels de santé, à leur proximité avec un centre hospitalier, et à leur capacité financière favorisant l'accès et la visibilité des services. En outre, il en résulte un jeu de concurrence néfaste entre des fondations qui instrumentalisent les termes « cancer », « science », « recherche » et « soutien » auprès d'une population confrontée à l'imaginaire toujours plus moralisant des campagnes de levées de fonds. De ce fait, si les

fondations multiplient leurs ressources financières, elles restent soumises à des stratégies de marketing qui les conduisent, par exemple, à éviter de parler de MAC puisque ces dernières restent stigmatisées comme des « pratiques à risque ». D'un autre côté, les approches complémentaires offertes dans ces structures, rebaptisées « activités » ou « services », rejoignent d'abord des soignés en prise avec un cancer souvent étrangers à ces pratiques, ensuite des soignants comme les infirmières, qu'elles soient pivots ou cliniciennes. Dans une deuxième partie, nous montrons donc que, bien que les MAC domestiquées ne soient pas intégrées au sein des équipes médicales, elles parviennent néanmoins à modifier progressivement l'imaginaire qui les entoure depuis plus de quarante ans au Québec.

Dans une dernière partie, nos réflexions nous conduisent à suggérer que les MAC auraient tout intérêt à se déployer au sein de différentes formes d'organismes communautaires ou de fondations proches des lieux de traitements et de vie des individus. En ce sens, nous pensons que cette logique qui vise à mettre en lien des MAC avec la population nécessite, d'une part, un encadrement et une professionnalisation de MAC, d'autre part, le déploiement massif de travaux qualitatifs, indispensables à la compréhension sociale et culturelle du pluralisme médical québécois.

7.2 Les contraintes des MAC inscrites dans des fondations

Les fondations que nous avons visitées ne doivent pas être appréhendées comme des structures homogènes préservées de toute concurrence. Effectivement, au cours de notre recherche, nous avons réalisé qu'une hiérarchisation des fondations était clairement à l'œuvre, qu'elle déterminait leur rayon d'influence, et qu'elle se répercutait sur l'offre de MAC et sur leur visibilité auprès des soignés. Nous estimons donc que le phénomène d'inclusion des MAC au sein des organismes de bienfaisance de tailles variables constitue une autre voie de développement du pluralisme médical au Québec. Toutefois, il nous importe également de situer les conditions de déploiement, de négociation et d'acceptation de ces MAC auprès du personnel hospitalier. En effet, les MAC que nous avons pu observer sont considérées, par les soignés de notre étude, comme des outils d'accompagnement importants dans leur trajectoire de soins. C'est pourquoi il est

important de saisir l'impact de ce processus de domestication et celui de la cohabitation avec le monde de l'oncologie sur les approches concernées.

Comme nous l'avons déjà indiqué, les fondations font littéralement partie du paysage médical nord-américain (Lambelet, Rozier et Zunz, 2017). Au Québec, cette réalité est bien visible puisque chaque centre hospitalier possède sa propre fondation. L'appel aux dons auprès de la population constitue une ressource essentielle pour financer, par exemple, de nouveaux outils technologiques, de nouveaux services et/ou de nouveaux bâtiments. Les fondations sont également des ressources indispensables pour le personnel hospitalier puisque épaulés par des bénévoles au sein des hôpitaux (Gagnon, 2013). Par ailleurs, des ententes peuvent être conclues entre plusieurs fondations. Une fondation hospitalière peut, par exemple, reverser une partie de ses fonds à une ou d'autres fondations, comme dans le cas pour les fondations B et C. Par conséquent, la taille des budgets alloués par les fondations des hôpitaux à ces deux structures détermine largement leur offre de services ainsi que leur capacité à déployer des campagnes de publicité²⁸.

On peut croire que la présence d'une fondation dans l'enceinte d'un hôpital, accroîterait sa marge de manœuvre, mais l'impact des conditions d'organisation sociales qui s'y expriment nuance cette idée. En effet, et contrairement à nos présupposés, la présence de la fondation B à l'intérieur de l'hôpital universitaire visité ne constitue pas un avantage

²⁸ L'hôpital auquel est associée la fondation C est le premier au Québec en ce qui concerne la quantité de dons de particuliers. Par conséquent, cette dernière bénéficie d'une enveloppe budgétaire largement supérieure à celle de la fondation B. Précisons ici que l'hôpital auquel est affilié la fondation C repose en grande partie sur une logique de charité puisqu'il a été fondé non pas par le gouvernement provincial mais par des philanthropes (c'est-à-dire en tant que fondation familiale devenue par la suite une fondation publique). La culture du don et des levées de fonds y est de fait beaucoup plus présente qu'au sein du second hôpital auquel sont rattachés les fondations A et B. Par ailleurs, et comparée aux fondations A et B, la fondation C possède une armée de bénévoles (environ 400 individus) répartie autant dans l'hôpital associé que dans la maison mère de la fondation dans laquelle se déploient toutes ses activités. De plus, contrairement aux fondations A et B, tous les thérapeutes MAC qui animent des ateliers ont l'obligation de le faire bénévolement. Les fondations A et B ont pour point commun d'être proches du même hôpital avec des variabilités en termes de proximité. Si aucune ne concurrence l'autre, leur taille et leur présence au sein du territoire québécois ainsi que leur niveau de proximité avec les centres hospitaliers les distinguent. Comme nous l'avons situé dans notre troisième chapitre, la fondation A est présente dans 4 villes au Québec. Son centre principal se situe à Montréal à quelques centaines de mètres d'un hôpital universitaire. La fondation B, en revanche, est une structure de petite taille qui se situe à l'intérieur du même hôpital universitaire auquel la fondation A est proche. Ces distinctions structurelles, organisationnelles et budgétaires déterminent les conditions d'exercice des MAC.

pour le déploiement des MAC auprès des soignés et des soignants. Au contraire, la fondation B a plus de difficultés à rejoindre les soignés que les fondations A et C. Cette réalité est d'abord le fruit de sa position quasiment invisible au sein de l'établissement. En effet, le local où se déroulent les activités de la fondation est situé dans un pavillon éloigné du département d'oncologie alors que le bureau d'accueil des soignés se situe dans les sous-sols de l'hôpital. Il est clair que cet éloignement physique dénote une certaine hiérarchisation des espaces et des services offerts par l'hôpital. Cependant, ces emplacements distincts et éloignés restent relativement acceptables par les praticiens MAC. C'est en revanche l'absence de collaboration avec le personnel hospitalier qui représente une limite plus préoccupante les intervenants de la fondation B. Là encore, contrairement à nos présupposés, cette absence de collaboration relève d'avantage d'un manque de temps et d'un épuisement important plutôt que d'un manque d'intérêt réel de la part du personnel soignant. Ainsi, la coordonatrice de la fondation B, une psychologue et une kinésologue rencontrées estiment que les conditions de travail délétères du personnel hospitalier ont comme principales conséquences l'absence de collaboration entre ces deux milieux. De ce fait, la fondation B se démène pour augmenter sa visibilité auprès de soignés rarement informés de son existence :

« On est sûr que les gens qui viennent ici n'ont pas accès à l'info. Il n'y a plus beaucoup de résistances, c'est juste que les équipes de soins sont surchargées et elles ont trop d'infos [prioritaires] dans une journée ... Il y a quelques affiches qui sont mises ici ou là mais on n'est pas assez visible. » (Irène, kinésologue).

Ces problématiques, d'ordre informatif, touchaient également des approches du domaine de la psychologie comme les groupes de paroles organisés par Daphnée:

« J'espérais que la fondation B, chapotée par des radio-oncologues de l'hôpital, aurait plus de références mais je pense que les professionnels ne réfèrent nulle part. En tout cas, pour les groupes sur l'après cancer, j'ai juste une référence d'une infirmière pivot, 3 ou 4 par une psycho-oncologue, et les 31 autres personnes, c'est par la pub. Donc c'est les gens qui sont juste intéressés et qui cherchent d'eux-mêmes. » (Daphnée, psychologue).

Cet enjeu propre à la communication des services offerts par la fondation B représente également une problématique majeure pour la fondation A. Tandis que cette dernière se situe à l'extérieur de l'hôpital universitaire, son déploiement auprès d'un large éventail de soignés est également limité par la faible diffusion de son existence de la part des équipes soignantes. Ces quelques points de vue nous amènent à penser que la dépendance à l'égard des équipes de soins est bien plus forte lorsqu'une fondation partage un même espace, l'hôpital. En ce sens, pour des raisons distinctes, nous rejoignons les constats de plusieurs chercheurs (Hollenberg, 2006; Weir, 2010; Coulter, 2012) concernant l'inopérabilité de l'intégration des MAC ou, plus largement, des formes de soutiens psychosociaux aux traitements comme la psychologie. Selon les discours recueillis, la question de la validité d'une activité comme la psychologie, la kinésiologie ou le yoga, ne constitue pas un argument utilisé par les professionnels de santé pour éviter de diriger les soignés vers ces fondations. Contrairement à Hollenberg (2006) qui considère que seuls les enjeux de pouvoirs propres à deux modes d'intervention auprès de soignés entravent les services offerts, nos interlocuteurs estiment que ce sont plutôt les dimensions structurelles propres à l'organisation professionnelle des soignants qui limitent l'accès à ces usages. De ce fait, ce point soulève un constat important : les freins à l'interprofessionnalisme et à l'intersectorialité entre différents acteurs de santé et entre structures pourtant complémentaires dans leur offres aux soignés sont avant tout déterminés par l'organisation sociale du travail (et à son impact sur les effectifs des soignants). Cependant, si les fondations A et B restent bien plus tributaires de ces logiques organisationnelles que la fondation C, une autre problématique renforce leur incapacité à s'exprimer pleinement au sein des centres hospitaliers.

Pour l'ensemble des acteurs rencontrés au sein de ces organismes de bienfaisance, la place considérable du financement, et les jeux de concurrence qui en découlent, constitue la limite centrale à leur déploiement. Cette réalité, partagée par Liliane (coordonnatrice et directrice de la fondation B), témoigne de cette dépendance financière des fondations qui offrent des MAC aux soignés :

« Mais les limites viennent surtout des sources de financement puisque notre fondation dépend du budget de l'hôpital. Cela crée donc de la concurrence avec la fondation principale de l'hôpital puisqu'elle dépend, elle aussi, des fonds de l'hôpital. Donc il peut

y avoir des donateurs qui sont doublement sollicités. La fondation de l'hôpital récupère des millions pour les équipements de l'hôpital alors que nous, c'est pour payer un thérapeute. » (Liliane, directrice-coordonnatrice, fondation B).

Cette dépendance budgétaire se répercute directement sur les stratégies de communication des fondations qui se battent pour obtenir le meilleur espace de visibilité auprès des soignés. De ce fait, une lutte interne aux hôpitaux s'exerce entre des fondations qui tentent de récupérer le plus de dons possibles auprès des soignés et de leurs familles. Daphnée en parle d'ailleurs de façon éloquente :

« Il y a tous les problèmes politiques avec la fondation de l'hôpital et elle a la mainmise sur pleins d'affaires et là on rentre dans le politique. Par exemple, il y a des écrans de TV dans les salles de traitement en radiothérapie et sur ces écrans ne peut passer que le contenu de la fondation de l'hôpital et aucun contenu de la fondation B. En oncologie, j'ai essayé de diffuser, en circuit fermé, des images de la fondation B, et bien c'est impossible. J'ai demandé à mettre des babillards avec des affiches ou des livrets de la fondation B à l'entrée, et la directrice, qui ne s'est pas fait renouveler son mandat d'ailleurs, m'a dit que ce n'était pas possible. On ne peut pas avoir un babillard pour nous.

Thomas: *Mais l'hôpital universitaire et sa fondation ne proposent pas de soins de MAC ?*

Daphnée : *A ma connaissance non.*

Thomas: *Mais vous n'êtes donc pas en concurrence ?*

Daphnée : *Si. Au décès des gens, on peut être en compétition pour la récolte de fonds... »*

(Daphnée, psychologue).

Selon le même processus de concurrence et d'appel à la charité des soignés fortunés, le déploiement des MAC au sein de la fondation C repose aussi sur l'autorité d'une personne au capital économique et symbolique considérable. L'impact de cette réalité est telle que les gigantesques sommes récoltées par cette personnalité ont permis de bâtir un des plus grands centres d'oncologie du Canada. Son centre d'oncologie pulmonaire, que nous avons visité, a lui-même été financé par le don d'un ancien soigné. C'est donc bien l'action philanthropique qui détermine ici le déploiement de la MTC au sein du centre

d'oncologie pulmonaire visité et l'éventail de MAC offertes au sein de la fondation C. Bien entendu, cette réalité n'est pas spécifique aux exemples cités ici. Ainsi, dans le cas des petites structures dédiées aux cancers moins médiatisés (testicules, côlon, ORL, etc.), les importantes difficultés de financement témoignent d'une véritable « hiérarchisation des cancers », dénoncée depuis plus de quarante ans dans de nombreux travaux (Sontag, 1979; King, 2006; Blackstone, 2009). Comme nous avons pu le lire (King, 2006, Blackstone, 2009) et l'observer, le cancer du sein domine le marché des levées de fonds aux États-Unis, mais également au Québec. Cette mise en concurrence entre des formes de cancer a pour conséquence d'intercepter les fonds nécessaires au financement de services visant l'amélioration des conditions de vie des personnes touchées par des cancers différents. Afin de contrer cette problématique majeure vécue par les fondations québécoises, une initiative a été lancée par plusieurs acteurs il y a quelques années au Québec : la création d'une « fondation du cancer de Montréal ». L'objectif était de fédérer l'ensemble des fonds versés chaque année par les donateurs et de les répartir plus équitablement entre l'ensemble des structures qui apportent un soutien à toute personne touchée par la maladie. Lors de nos entrevues, cette initiative n'était encore qu'une idée. Au moment d'écrire ces lignes, ce regroupement de fondations n'a toujours pas vu le jour.

Il semble que les (en)jeux de concurrence vécus par ces trois fondations les obligent à s'inscrire dans un marketing de la charité largement entretenu par une rhétorique martiale et un registre de mansuétude qui entoure encore le cancer au Québec. D'après le directeur de la fondation A, le grand public ne saurait plus vers quel organisme se tourner pour faire un don de charité. Il ajoute que les fondations de soutien sont souvent confondues avec les fondations de lutte contre la maladie et qu'elles peinent à faire valoir la particularité de leurs actions auprès du public. De plus, comme les MAC sont encore associées à des pratiques à risques, elles sont rarement évoquées dans les campagnes de levées de fonds. Quand elles le sont, elles sont rebaptisées « activités » ou « services ». Par conséquent, les fondations observées seraient en quelque sorte victimes de la popularité du cancer dans la sphère publique. Sa surmédiatisation en fait une source de charité largement convoitée puisque le cancer génère d'importantes sommes d'argent. Les dérives de cette « marchandisation de l'empathie » entretiennent la hiérarchisation

des termes « clefs » que les fondations utilisent pour susciter l'émoi et entretenir leur crédibilité auprès du public. Comme nous l'avons indiqué dans notre précédent chapitre, le cancer oblige donc les fondations à s'inscrire d'abord dans « la lutte contre le cancer ». De plus, selon le directeur de la fondation A et la coordonatrice de la fondation B, les philanthropes continuent d'assimiler les approches complémentaires à une nébuleuse de pratiques charlatanesques. D'ailleurs, force est de constater que les fondations qui s'inscrivent dans le financement « de la recherche contre le cancer » ont un capital bien plus important que celles qui offrent du soutien aux personnes malades. En ce sens, les propos de Thibault (directeur scientifique du centre d'oncologie pulmonaire) au sujet de la priorité des taux de survie sur la qualité de vie des soignés trouvent toute leur pertinence ici puisque c'est bien la survivance des individus qui dominerait les débats et non leur qualité de vie.

7.3 Les MAC domestiquées : une nouvelle voie pour les MAC ?

Par nature, les fondations sont tributaires de dons privés, eux-mêmes déterminés par un marketing de la charité. L'image d'une « bonne » fondation qui oeuvre dans le milieu de la santé repose donc avant tout ce qu'elle entreprend afin de se faire reconnaître auprès du grand public et sur la qualité des services qu'elle offre aux soignés (Chamberland, Gazzoli et al., 2012). En ce sens, les services offerts par les fondations observées, viennent renforcer l'image d'institutions qui soutiennent les soignés dans leur parcours thérapeutique puisqu'ils complètent, gratuitement ou à très faible coût, les traitements oncologiques.

En s'inscrivant dans des fondations, les MAC présentées ici sont entrées dans un processus de domestication, autrement dit, d'institutionnalisation limitée. De fait, par leur domestication, les MAC sont soumises à un contrôle financier, symbolique et structurel, de la part des institutions dans lesquelles elles se déploient (Cant et Sharma, 1999; Fadlon, 2004). Cependant, des processus de collaboration existent entre fondations afin de contourner les conditions d'exercice d'une MAC. En effet, certains praticiens ont recours à des stratégies de contournement comme Irène, kinésiologue. Celle-ci est dépendante des recommandations des oncologues et des délais de délivrance de l'ordonnance médicale pour suivre les soignés en kinésiologie. Elle réfère donc les

soignés intéressés par un suivi en kinésiologie à Denis, praticien de la fondation A. En effet, contrairement à Irène, Denis peut établir des plans d'intervention sans attendre l'aval de l'oncologue. De plus, contrairement aux espaces ordinaires comme les hôpitaux ou les cliniques, l'entrée des MAC dans ces fondations, a pour atout de les inscrire, malgré les limites de collaborations vécues, dans des processus de négociation avec l'ordre médical et plus particulièrement, avec le personnel infirmier.

7.3.1 Des thérapeutes MAC et des infirmières

Selon l'étude de Broom et Tovey (2008 : 93), dans le champ de l'oncologie, les infirmières seraient moins fermées à l'usage de MAC que les spécialistes (oncologues notamment). Cependant, il serait exagéré d'étendre cette affirmation à tout le corps infirmier, puisque, comme le disent les deux auteurs, c'est d'abord la subjectivité de ces soignantes, c'est à dire leur sensibilité aux approches complémentaires, qui orienterait cette ouverture. Dans cette étude australienne, face à leur confrontation avec les MAC, les infirmières sont ainsi partagées entre une autonomie professionnelle et une domination biomédicale directement matérialisée par leur position hiérarchique dans les équipes de soin. Les discours des spécialistes sur la notion de risque, relatif à l'absence de preuve scientifique, amèneraient l'ensemble des infirmières à favoriser des MAC (souvent la massothérapie et la kinésiologie) selon cette logique pragmatique d'interférence avec les traitements. Bien que certaines de ces soignantes estiment que l'usage de certaines MAC malgré leurs controverses (comme la naturopathie et l'homéopathie), constitue un support pour améliorer la qualité des traitements, elles ne sont pas autorisées à les recommander. Lorsque c'est le cas, elles s'inscrivent dans une certaine forme de contournement des règles imposées et prennent le risque d'être poursuivie pour faute grave. De ce fait, si Broom et Tovey (2008 : 94) plaident pour que l'interprofessionnalisme s'exprime notamment à travers le recours à une multi-expertise propre aux besoins des soignés, leurs travaux démontrent que l'influence dominante des experts, que sont les spécialistes qui se réfèrent aux données probantes sur les MAC, reste intacte. Pourtant, il est erroné de croire que les MAC domestiquées proposées par les fondations observées dans notre étude n'arrivent pas à modifier le regard du personnel soignant. Bien sûr, des problématiques de visibilité rendent leur existence et leurs actions

limitées selon les espaces dans lesquels les fondations se déploient. Cependant, une massothérapeute côtoyée pendant plusieurs mois nuance ces problématiques.

En effet, Dany, travaillant pour les fondations A et B, estime que l'un des enjeux permettant d'activer une ouverture envers les MAC de la part du personnel hospitalier réside dans sa confrontation directe avec ceux qui les dispensent, à savoir les praticiens MAC. Le pouvoir de la rencontre sur les modifications interprétatives individuelles repose en grande partie sur la légitimité des fondations, comme nous l'avons expliqué précédemment. À cet effet, lorsque Dany se rend en salle de chimiothérapie offrir des massages aux soignés perfusés, elle se présente toujours comme une massothérapeute des fondations A et B, et constate alors qu'une collaboration se dessine progressivement avec le personnel infirmier :

« Je masse les gens qui sont sous perfusion, en chimio. On parle beaucoup, non-stop... Je travaille pour la Fondation B aussi ... Parce que ce n'est pas proposé par le système de santé, ni par les hôpitaux, mais par les fondations... Et c'est quelque chose [la cohabitation avec les MAC] qui se met en place parce qu'il y a des gens qui sont venus me voir parce qu'on leur avait parlé de nous lors de la séance de préparation à l'hôpital...donc il y a une ouverture... Puis les infirmières voient que ça fait du bien aux patients. Donc, il faut plus démontrer qu'expliquer...Il y a beaucoup de problèmes d'œdème après les chimios et quand je fais du drainage lymphatique je peux leur enlever ça... Il est arrivé, à l'hôpital, qu'une personne soit très tendue avant de se faire piquer pour la chimio et l'infirmière m'a appelée pour que je fasse un massage. Il y a aussi eu une infirmière très étonnée : ils n'ont pas pu donner ce médicament parce que la pression artérielle [du patient] n'était pas assez forte et on a donc dû attendre que la tension remonte pour lui donner le médicament... Moi, je leur ai dit que je pouvais augmenter la tension en massant les jambes de façon énergique et ils ont pu lui donner le médicament... Je suis repassée plus tard, la tension était descendue un peu et donc j'ai redonné un petit coup de massage et hop c'est remonté ! Puis la chimio a pu être donnée! L'infirmière m'a dit : "Vous pouvez faire ça ?". Mais jamais l'infirmière ou le patient n'aurait pensé à me demander de faire ça... Comme le fait que je masse pour que la veine soit plus détendue et soit piquée, oui, je peux le faire ! » (Dany, massothérapeute).

Dans la salle de chimiothérapie, l'accompagnement psychoaffectif est important. En pouvant agir auprès de soignés perfusés, Dany montre au personnel infirmier que l'action de la massothérapie complète les traitements. Par conséquent, c'est bien la question de la particularité des espaces cliniques (salle de chimiothérapie ou de radiothérapie) qui laisse entrevoir la façon dont une MAC peut intervenir auprès des soignés et des infirmières; le rôle de Dany est alors de faciliter et/ou de rendre plus efficace la chimiothérapie. De ce fait, en soutenant ce type de traitement curatif, l'approche par le massage tend à être tolérée non pas en raison de sa validité scientifique mais plutôt grâce à un processus d'expérience partagée entre soignants et soignés. C'est donc à partir de l'action et de l'usage d'une MAC sur une personne au sein d'un environnement hospitalier que le pluralisme médical parvient à s'exprimer ici. D'après les discours de Dany et de plusieurs soignés, il importe de préciser deux facteurs qui jouent dans l'ouverture du corps infirmier à l'égard de la massothérapie. D'abord, il s'agit d'une MAC peu invasive qui n'a pas « mauvaise réputation » en raison de son appartenance à un ordre professionnel. Ensuite, elle est offerte dans le cadre d'une fondation, autrement dit dans un espace légitime. C'est toute la pertinence de la domestication des MAC qui s'ouvre ici, puisque l'acceptation de cette massothérapeute en salle de chimiothérapie par les infirmières témoigne de l'émergence d'un pluralisme médical en mouvement au sein du monde de l'oncologie et dépasse l'idée d'un accaparement par la biomédecine et d'un adultère épistémologique (Villanueva-Russel, 2004).

Rappelons que dans le cancer, l'exercice des soins infirmiers est indispensable à l'accompagnement des personnes touchées par la maladie. De nombreux auteurs s'attachent d'ailleurs à revaloriser le rôle de plus en plus central des infirmières dans l'observance thérapeutique et dans la prise en considération des aspects psycho-sociaux-affectifs de la maladie (Desmedt et Shaha, 2013). Dès lors, l'entrée des MAC domestiquées en oncologie, permise par des fondations qui renforcent le travail des infirmières pivots et cliniciennes, constitue une autre façon d'atteindre une complémentarité des approches médicales. À travers une autre enquête menée dans un département d'oncologie en Australie, Broom (2009) avait d'ailleurs montré que la triangulation entre praticiens MAC-soignés-infirmières pouvait favoriser une proximité spatiale qui permettrait l'émergence de processus de cohabitation (et non de

collaboration) entre des MAC, appartenant à la catégorie des manipulations corporelles, et la biomédecine. Rappelons à ce sujet que DelVecchio Good et al. (1990) considéraient que le corps infirmier, du fait de sa formation et de la nature de son intervention auprès des individus, s'inscrivait dans cette compréhension des cultures de soins et s'ouvrait de ce fait aux mondes sociaux dans lesquels les individus baignaient et traversaient pendant leur maladie. En ce sens, les infirmières, en tant que professionnelles de santé particulièrement aiguës dans la liaison entre savoir et expérience profane avec le monde du savoir biomédical, constituent des passerelles entre ce que font les soignés, ce que font les thérapeutes MAC et ce qu'apportent ces usages dans la réception d'un traitement comme la chimiothérapie. Garanties de l'individualité des traitements et de la prise en compte de la subjectivité des soignés, les infirmières auraient un rôle en quelque sorte de « passeuses » entre le monde de la biomédecine et le monde du pluralisme médical (Benoist, 1996; Broom et Tovey, 2008). Il apparaîtrait donc, qu'à travers le prisme des soins infirmiers, certaines MAC domestiquées tendraient à s'émanciper d'un imaginaire collectif négatif qui les entoure.

7.3.2 Des MAC plus « acceptables »

« Il y a des charlatans, il y a des vendeurs de MAC et le problème est l'absence de contrôle. Le public n'est pas bien protégé et il est mal informé donc on peut trouver tout et son contraire... Il y a des thérapeutes MAC qui sont dangereux et qui pensent à l'aspect commercial avant les besoins des patients...alors là attention, on est dans une mauvaise frange... Je pense qu'il y en a pas mal, à cause du manque de réglementation, autant pour le public que pour les médecins. Nous, on est des pionniers dans l'hôpital à travailler avec les MAC, donc il faut qu'on travaille bien parce que sinon on va mettre des années à revenir travailler dans les hôpitaux... » (Dany, massothérapeute).

Les praticiens MAC et les cadres des trois fondations rencontrés dans cette recherche reconnaissent, tous, que les MAC sont toujours un sujet sensible dans le milieu de l'oncologie puisque ces dernières sont majoritairement tributaires des études démontrant leur efficacité thérapeutique selon la logique de l'EBM. Bien que nous puissions corroborer ces propos, la voie d'une entrée négociée empruntée par les MAC, comme la massothérapie, la kinésiologie et l'art-thérapie, facilement partagée par les soignés de

notre étude avec leur infirmière pivot ou clinicienne respective, tend à considérer les fondations visitées comme des espaces fortement ancrés dans un imaginaire collectif moralement respectable. En effet, il semble que ces quelques organismes de bienfaisance essaient de s'inscrire dans une logique d'inclusion thérapeutique : en plus d'appuyer la recherche médicale dans le cancer, les fondations visitées tentent de répondre à des besoins non comblés par l'institution hospitalière. En se munissant de certaines MAC, elles endossent indirectement, et souvent inconsciemment, un rôle de représentant des MAC auprès de l'espace hospitalier et plus particulièrement de l'oncologie. C'est ce que Denis confirme d'ailleurs lorsqu'il insistait, lors de nos nombreuses conversations informelles, sur la responsabilité morale des fondations dans leur choix d'offrir des MAC :

« Oui c'est sûr, plus on en fera, plus ça va se savoir... Il faut aussi qu'on ait les moyens derrière d'accueillir ces gens ! Parce que si on n'a pas la fondation (A) ou la fondation (B) qui prennent en charge des patients gratuitement, ou presque, ça servira à quoi de dire aux gens que le massage permet de mieux vivre une chimio ou de mieux supporter les effets secondaires ? En gros, si les fondations n'existaient pas il n'y aurait rien... On est la vitrine des MAC à l'hôpital, ça c'est sûr. Surtout si on enlève les fondations, la visibilité s'effondre. Surtout dans le contexte actuel. » (Denis, kinésologue).

Denis soulève un point essentiel des critiques les plus répandues à l'égard de la prévention qui n'arrive pas, au-delà des discours, à concrétiser cette question de la globalité dans les soins. De fait, certaines MAC utilisées pendant le cancer, en particulier celles qui sont réglementées par des ordres (ou des associations) professionnelles, sont habitées par des imaginaires peu marqués par le charlatanisme. Leur accès constitue une condition essentielle à la réalisation d'une logique d'inclusion thérapeutique.

Comme en témoignent plusieurs échanges retranscrits, la question de l'accès aux MAC reste un enjeu souvent peu considéré par les travaux axés sur le pluralisme médical mais également par les praticiens MAC inscrits dans des cliniques (Cant et Sharma, 1999). À ce propos, Jean-Paul, directeur de la fondation A, évoque son expérience à l'hôpital Sainte Justine pour expliquer que c'est justement une fondation qui a permis l'entrée de la massothérapie et de l'art-thérapie au sein des services de pédiatrie :

« Quand j'étais à Ste Justine, avec LEUCAN on a réussi à faire rentrer la massothérapie. D'ailleurs, c'est à partir de LEUCAN que la massothérapie s'est développée après dans d'autres secteurs... Puis, on a réussi à intégrer l'art-thérapie... Et les massothérapeutes et les arts-thérapeutes étaient intégrés dans les réunions de départements, ils étaient intégrés. Ça s'est fait dans la pédiatrie finalement, et après on a réussi à l'implanter au Children Hospital, puis au CHUS (Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke) et au CHUQ (Centre Hospitalier Universitaire de Québec). » (Jean-Paul, directeur, fondation A).

En bénéficiant d'une entrée privilégiée, les fondations peuvent, en quelque sorte, entreprendre un dialogue avec les comités de directions des centres hospitaliers sans que la question de la validité scientifique des MAC réglementées ne soit en permanence remise en question. D'ailleurs, Jean-Paul évoqua d'éventuelles collaborations avec la direction de l'hôpital auquel la fondation A était rattachée :

« On le souhaite. On a déjà eu des rencontres avec les gens de l'hôpital. Mais les MAC restent assez nouvelles. Je dirais qu'au Québec on a été les premiers à en faire. Pour moi le partenariat est important. L'objectif, c'est de travailler en complémentarité pour avoir des centres satellites en région. Nous, l'avantage que nous avons ici c'est que tous nos centres sont collés aux hôpitaux. À Montréal les gens doivent marcher 500 pieds, alors qu'à Sherbrooke, Trois-Rivières, Québec, les gens sortent de l'ascenseur de la fondation et se retrouvent directement dans l'hôpital. » (Jean-Paul, directeur, fondation A).

Dans cet ordre d'idée, la kinésiologue de la fondation B (Irène) nous a informés qu'une présentation auprès des équipes d'infirmières en oncologie de l'hôpital auquel la fondation B est affiliée venait d'être acceptée. Bien qu'elle regrette que ce type d'initiatives tardent à voir le jour, elle critique surtout la question des financements qui sectorise des projets à un seul type de cancer, celui du sein par exemple. D'ailleurs, selon Irène, un retard considérable sur la place des MAC en oncologie est bien réel au Québec. Pour elle, la situation vécue avec la fondation B lui rappelait une expérience passée du temps où elle travaillait en cardiologie :

« Là on va ouvrir un groupe pendant les traitements, ça a été autorisé ! On va aller leur présenter en décembre aux équipes d'infirmières, maintenant il ne manque plus que les patients ! Les groupes en traitement pour l'instant c'est un projet pilote avec la clientèle cancer du sein, encore une fois c'est lié au financement, et donc, c'est la fondation du Ruban Rose qui finance, voilà. Moi je trouve ça dommage pour les autres cancers...Ça devrait être financé par le gouvernement. Parce que ça fait partie du processus de traitement, c'est comme la chimio, ça devrait être automatique...Mais en cardio c'est la même chose et ça fait quinze ans, ils ont quand même des kinés intégrés par le CHUM, mais ça a été long, ça existait depuis 96 et en 2009 certains kinés ont été acceptés par le CHUM et donc payés par le gouvernement. Donc treize ans d'attente. Moi ici j'ai l'impression de revenir dix ans en arrière.... Comme quand je suis arrivé en cardio en 2005. Sauf qu'on est en 2015. Alors oui ça se développe tranquillement par la force des gens qui travaillent dans les fondations, mais ça ne fait pas partie du tout de l'épisode de soin, c'est clair. Et s'il n'y avait pas les fondations, ça se développerait encore moins. » (Irène, kinésiologue).

Selon ces propos, l'entrée des MAC par la porte des fondations semble offrir une voie de cohabitation, lente mais probante, avec le milieu de l'oncologie. Le cas de la cardiologie, évoqué par Irène, nous amène à réfléchir sur la question de l'ouverture de certains secteurs cliniques à une logique de complémentarité thérapeutique apportée par des MAC. Dans le cadre de l'oncologie, une telle ouverture est encore fastidieuse, d'une part compte tenu de l'histoire récente des luttes interprofessionnelles comme cela fut le cas pendant des dizaines d'années au Québec entre hématologie et oncologie (Houle, 2015), d'autre part en raison du manque de preuves d'efficacité des MAC en tant que soins de supports. Néanmoins, la réalité des MAC domestiquées ne peut plus être ignorée lorsque l'on s'intéresse au phénomène du pluralisme médical dans le cadre du cancer au Québec. Même si ces approches complémentaires sont majoritairement tributaires des formes d'organisations qui leurs sont imposées, elles parviennent à réduire, sans pour autant résoudre, la problématique de l'accessibilité auprès de soignés, et à faire valoir leur pertinence auprès d'un personnel infirmier. De ce fait, le concept de MAC domestiquée nous aide à entrevoir une voie où elles auraient plus de chances de se déployer auprès des centres hospitaliers que celles qui existent principalement au sein des

cliniques, et qui s'enferment indubitablement dans un marché parallèle de la santé et du bien-être.

7.4 MAC domestiquées et espaces de proximité

Les fondations sont fortement considérées dans le paysage nord-américain pour des raisons politiques, sociales, et économiques, déjà évoquées dans notre premier chapitre (Lambelet, Rozier, Zunz, 2017). Ainsi, les médias et les hôpitaux les utilisent et les célèbrent à travers des levées de fonds et des manifestations populaires auprès d'une population bienveillante et reconnaissante de leurs actions. Pour cette raison, ces espaces représentent des lieux symboliquement protégés par l'aura de *caring* qu'elles dégagent (Chamberland et al., 2012). Tant que ces organismes de bienfaisance ont la capacité financière de les alimenter, les MAC qui s'y inscrivent peuvent, en quelque sorte, continuer d'exister sans se sentir menacées. Ainsi, leur inscription au sein de fondations reconnues pour leur activité de soutien dans la qualité de vie des soignés confère aux MAC une plus grande considération de la part des centres hospitaliers. D'ailleurs, la concertation avec une pluralité d'acteurs (directions de fondations, directions de services hospitaliers) est décisive dans leur démocratisation.

De ce fait, ce processus de domestication laisserait place à un processus d'hybridation caractérisé par la reconnaissance ou du moins par la tolérance envers certaines MAC.

Développé par Frank et Stollberg (2004), le concept d'hybridité thérapeutique, c'est-à-dire la combinaison profane de différentes approches pour soulager des maux, permet de mieux comprendre le pluralisme médical aujourd'hui. Cette hybridité renverrait finalement les MAC et les pratiques de l'oncologie à une pluralité de combinaisons thérapeutiques à travers lesquelles les soignés naviguent. En employant le concept de l'hybridité pour observer le paysage thérapeutique dans lequel évoluent les soignés, notamment entre l'espace hospitalier et celui des fondations, nous pouvons regarder comment le pouvoir et la connaissance entre de multiples approches, y compris biomédicales, peuvent se reproduire dans des contextes géographiques distincts. Par exemple, la façon dont la MTC se déploie au sein d'un espace de soin, comme l'hôpital ou les fondations, diffère selon une pluralité de facteurs sociaux, culturels, religieux, économiques, politiques et avant tout historiques. De ce fait, elle contribue à renouveler

le pluralisme médical grâce à une tolérance envers des pratiques situées dans deux espaces distincts et non à travers le prisme de la santé intégrative. La domestication de certaines MAC, comprise dans une perspective d'hybridité thérapeutique, suggère donc une voie non pas d'intégration mais de cohabitation de certaines MAC au sein d'espaces légitimes et, de ce fait, complémentaires aux espaces traditionnels de soins que sont les centres hospitaliers.

Il est évident que ces transformations sociales nous amènent à repenser les enjeux à la fois politiques et socioculturels qui construisent notre regard sur le pluralisme médical. Toutefois, d'un point de vue pragmatique, il semble que le Québec pourrait ouvrir la reconnaissance des pratiques complémentaires, c'est à dire structurer et contrôler en termes de formation et de pratique dans l'espace public. Pour cela, il faudrait notamment repenser ces approches comme des sources de soutiens et de soins, complémentaires à l'intervention biomédicale, et accessibles au plus grand nombre.

7.4.1 Inégalités d'accès aux MAC

Au terme de leur ouvrage, Cant et Sharma (1999) se demandaient pourquoi certaines MAC comme les approches corps-esprits ou à manipulations corporelles n'étaient pas plus démocratisées alors qu'elles semblent de plus en plus bénéfiques pour les soignés en tant que supports de soins et de soutiens complémentaires à la biomédecine. En effet, parmi les regrets rapportés par nos interlocuteurs, celui de la collaboration entre praticiens MAC et équipes soignantes reste central. Comme nous avons tenté de le démontrer dans notre précédent chapitre, bien qu'en théorie le concept de santé intégrative constitue une avenue intéressante, il est loin de contourner les problématiques relatives à la hiérarchisation des professions médicales et à l'accessibilité à de telles logiques d'inclusions cliniques. De plus, il est évident que leur dépendance à l'égard de l'EBM freine leur reconnaissance par le monde de l'oncologie. D'un autre côté, la question de leur accessibilité spatiale persiste bien que les MAC offertes dans certaines fondations parviennent à mieux contourner ces problématiques. En effet, plusieurs soignés ont expliqué qu'ils ne pouvaient pas fréquenter régulièrement les activités offertes dans ces fondations en raison des distances à parcourir entre leur domicile, leur lieu de traitement et les fondations.

À la fin des années 1990, dans un article consacré à l'analyse sociologique du phénomène social des MAC en Australie, Siahpush (1999) remarquait que, dans ce contexte, les MAC se déployaient massivement dans l'espace public afin de répondre à une mission que la biomédecine n'était plus en mesure d'assurer, à savoir la gestion des effets des maladies chroniques (Siahpush, 1999). Ce phénomène s'observe toujours dans de nombreux pays anglo-saxons, comme le Royaume-Uni, le Canada ou les États-Unis. Or, comme d'aucuns le notent, si les MAC ont pour fonction d'offrir des traitements venant compléter l'action de la biomédecine, il s'avère que leur accessibilité auprès du plus grand nombre, surtout chez les moins fortunés qui sont de fait les plus touchés par les maladies chroniques, reste une problématique centrale. Cette réalité propre à l'inaccessibilité des MAC pour les personnes n'ayant qu'un faible niveau d'adhésion à ces dernières, rejoint le thème bien plus large des déterminants sociaux de la santé et donc des inégalités sociales grandissantes face à l'accès aux soins.

En effet, il est certain que les inégalités sociales, en particulier lorsqu'elles impactent les conditions d'accès à un système de santé, trouvent leurs racines dans les inégalités d'accès à un logement de qualité, une alimentation saine et un système éducatif gratuit, pour ne citer que les facteurs les plus importants (OMS, 2002). Face à de telles réalités, c'est l'idéologie dominante de rentabilité qui entoure les systèmes de santé occidentaux qu'il faut questionner, plutôt que la nature des MAC. Or, l'accès aux services de soins de santé représente un déterminant social et un droit élémentaire de toute personne. Rappelons que le principe d'un système de soins de santé universel a pour principal objectif de protéger la santé d'une population. Un tel dispositif est d'autant plus indispensable pour venir en aide à une population vulnérable ou marginalisée. Dans la loi canadienne sur la santé (Mikkonen, et Raphael, 2011), il est inscrit que les provinces et les territoires doivent offrir de manière uniforme l'ensemble des services médicaux à toute personne dans le besoin sur une base universelle. Autrement dit, les territoires sont soumis au principe d'intégrité. Au Québec, les inégalités sociales grandissantes rendent les principes de la loi canadienne sur la santé illusoire. En effet, depuis plus de trente ans, l'accessibilité à l'ensemble des services sociaux et de santé empire, comme dans l'ensemble des pays occidentaux (Borges Da Silva, Contandriopoulos, Pineault et Tousignant, 2011).

Au Québec, depuis quelques années, des organismes communautaires œuvrant auprès des personnes vulnérables appliquent le concept de « soins de proximité » pour faire face aux conséquences de la pauvreté, en termes d'isolement social notamment. Cette approche novatrice amène les intervenants sociaux à rejoindre les personnes dans les milieux qu'ils fréquentent (*outreach*) en tenant compte de leurs identités et de leurs aspirations. Les personnes rejointes ont ainsi la possibilité de se rendre dans des lieux de proximité lorsqu'elles le souhaitent, sans être jugées, et sans que l'on attende qu'elles se soumettent à une normativité sociale (Gabrielli, Nabet et Tonnelier, 2010). En nous inspirant de cette approche, serait-il envisageable de voir des organismes de charité et des OBNL, comme les organismes communautaires ou les fondations, offrir des services de MAC à proximité des populations sans qu'une sectorisation des critères cliniques ou sociaux n'en limite l'accès ?

7.4.2 Les MAC : des ressources de proximité ?

Certes, les cliniques de santé intégrative représentent un moyen de réconcilier deux mondes, la biomédecine et les MAC. En revanche, nous estimons que le modèle de la santé intégrative, entendu dans une logique de privatisation, rend son déploiement et son accessibilité illusoire (Weir, 2012). En effet, l'idée d'établissements dans lesquels médecins et praticiens MAC collaboreraient apparaît séduisante, à condition qu'une immense réforme de la formation médicale intègre un volet relatif à la santé intégrative. Toutefois, nous pensons que, comme plusieurs auteurs (Hollenberg, 2006; Anderson, 1999; Fadlon, 2004; Broom et Tovey, 2008), les enjeux de pouvoir entre biomédecine et MAC, les coûts d'accessibilité à de tels espaces, et l'injonction d'un engagement total des soignés, induisant leur responsabilisation envers leur santé, rendent ce projet inopérant. De plus, l'intégration des MAC dans les hôpitaux implique une dépendance géographique, une hiérarchisation des approches et une obligation pour les soignés, déjà rudement mis à l'épreuve, de prolonger leur présence au sein d'un même espace clinique. Or, en s'inscrivant dans des espaces de proximité, comme des fondations ou des organismes communautaires (comme les YMCA), les MAC éviteraient cette inévitable hiérarchisation de leurs pratiques et pourraient, de ce fait, entreprendre un processus de cohabitation thérapeutique avec la biomédecine sans que les difficultés liées aux rapports

hiérarchiques et aux capacités financières des individus, viennent polluer la complémentarité des approches. Notons que ce type d'initiatives a pu être expérimentées avec succès à la fin des années 1990 par deux anthropologues : Visser (1991) aux Pays-Bas et Christie (1991) en Norvège (cité dans Cant et Sharma 1999). Ces deux chercheuses ont organisé des groupes de réflexion où thérapeutes complémentaires et soignés discutaient au sujet d'autres formes de soutiens (art-thérapie, méditation, yoga, écriture) en complément des traitements biomédicaux. Les auteurs pointaient le fait qu'en s'inscrivant dans des espaces distincts des centres hospitaliers, soignés et praticiens complémentaires bénéficiaient d'une liberté d'action largement supérieure à celle offerte dans les hôpitaux. Après deux ans et demi, contrairement à ce que l'on aurait pu croire, cette distinction des espaces ne favorisait pas le repli et l'entre-soi mais facilitait l'émergence de dialogues avec le milieu hospitalier. En effet, bien que les thérapeutes attendaient une plus grande collaboration avec les médecins, la perception de ces derniers sur les pratiques offertes dans ces groupes de soutien avait malgré tout évolué vers une plus grande ouverture, justifiée par les retours positifs de leurs patients (Cant et Sharma, 1999, p.167).

Par la voie des organismes de bienfaisance par exemple, les MAC pourraient s'inscrire dans une véritable inclusion sociale. En effet, le rôle des MAC pourrait être plus important qu'actuellement en élargissant leur offre de services aux personnes malades, plus particulièrement à celles qui vivent une exclusion sociale et qui sont de moins en moins rejointes par le système de santé. Depuis moins de cinq ans au Québec, deux collectifs composés de praticiens en approches complémentaires, *Le Spa de la Rue* et *Portes Oranges*, s'inscrivent dans une « démocratisation » des MAC en offrant, gratuitement ou à faibles coûts, des soins en massothérapie et en acupuncture, ainsi que des accompagnements socio-psychologiques. En raison de prix moyens de 90 dollars CAN par séance qui écartent toute possibilité d'usage par les plus démunis, ces deux associations tentent de limiter l'inaccessibilité aux pratiques complémentaires et contribuent à modifier le regard sur les MAC en démontrant qu'elles agissent à la fois dans une perspective d'inclusion thérapeutique et sociale. Le principe de « MAC accessibles » a été repris dans d'autres provinces et d'autres pays comme la France,

depuis 2016.

Par ce principe de « MAC accessibles », ces dernières constitueraient des supports de soins aux traitements cliniques, qu'ils soient ou non propres à l'oncologie, et réduiraient les luttes de pouvoir qui continuent de s'exercer dans un même espace clinique. De plus, en laissant réellement les soignés déployer leur stratégie de choix, en garantissant un panel de services accessibles, financièrement et géographiquement, le pluralisme médical québécois connaîtrait un véritable renouvellement paradigmatique et offrirait nombre de pistes de recherches pertinentes. Il permettrait, de fait, d'appliquer les recommandations de l'OMS (2013) qui préconise de renforcer l'autonomie des patients, en particuliers ceux touchés par un cancer et par toute autre maladie chronique. Finalement, en renforçant une approche interdisciplinaire et en tenant compte de l'expérience des soignés, c'est à dire en les considérant concrètement comme des acteurs à part entière de leur santé, cette accessibilité à des services d'accompagnement, éviterait de transformer les soignés en « entrepreneurs de leur propre santé » (Armstrong, 2011), alimentant l'idée de « gouvernementalité des corps » non plus incarné par un état hégémonique mais bien par l'incorporation d'un ethos des patients instrumentalisé par des MAC privatisées. Ce débat sur l'accessibilité aux MAC, dans les fondations étudiés ou dans les espaces à vocation sociale, aurait pour conséquence de repolitiser le champ de la santé et donc de reconnaître l'existence d'un pluralisme médical bien réel, mais de plus en plus sclérosé par la logique marchande de la santé.

7.5 Considérer le pluralisme médical, encadrer les MAC et mieux les étudier

En mai 2017, à l'initiative du Groupe de recherche en approche intégrée en santé de l'UQAM, du Centre de recherche et d'éducation à la santé et de l'Association québécoise des ostéopathes, la firme Léger a réalisé un sondage auprès de 1014 Québécois afin de connaître leur opinion concernant les MAC (Léger, 2017). Cette étude montre qu'un Québécois sur deux semble avoir une bonne opinion des MAC mais que la massothérapie et l'ostéopathie, approches de manipulations corporelles, figurent parmi les MAC les plus utilisées et les mieux considérées.

Notre étude tend à confirmer cette tendance puisque plus de la moitié de nos participants connaissaient très peu les MAC avant leur entrée dans le cancer et les considéraient à

priori comme des approches peu sérieuses, à l'exception de celles appartenant à des ordres professionnels. Cette réalité est certainement due à la définition-même du terme MAC qui englobe et confond des centaines d'approches tout en les hiérarchisant arbitrairement. Le sondage de la firme Léger soulève, quant à lui, la préoccupation des québécois face à l'encadrement des MAC par des instances reconnues, comme le Ministère de la Santé. En effet, plus de 75% des participants regrettent que le marché des MAC ne soit pas plus régulé, encadré et contrôlé par une institution publique (Léger, 2017). Alors que deux praticiens MAC de notre étude voient dans cette logique de contrôle un risque de voir leur pratique glisser vers une forme de gouvernementalité, autrement dit leur contrôle étatique, tous les autres y voient une nécessité fondamentale pour que leur reconnaissance auprès du système de santé public soit effective.

Dans autre une étude portant sur les raisons pour lesquelles les médecins de famille américains recommandent une MAC plutôt qu'une autre, Jump, Yarbrough et al. (1999) ont montré que les prescriptions étaient avant tout déterminées par leur niveau de validité scientifique. Comme d'autres travaux le confirment, la chiropraxie, la massothérapie, les techniques de relaxation et l'acupuncture représentent encore les MAC les plus prescrites par des médecins de famille en Amérique du Nord parcequ'elles représentent MAC les plus étudiées (Astin et al., 1998; Jump, Yarbrough et al., 1999; Léger, 2017). Notre terrain ethnographique nous pousse à confirmer que cette condition de la preuve scientifique domine la considération des MAC, mais que leur régularisation renforce leur légitimité.

7.5.1 Encadrer les MAC pour mieux les contrôler ?

Régulariser une MAC implique son « officialisation », c'est à dire son inscription dans des règles déontologiques, dans une formation commune et dans un ordre professionnel. Cependant, au Québec, quelques MAC possèdent un ordre professionnel et sont soumises à un même protocole d'enseignement mais elles ne sont pas pour autant intégrées au système de santé québécois. Précisons ici qu'en étant « intégrées » au système de santé, nous entendons que les MAC puissent bénéficier d'un remboursement par la RAMQ : soit partiel, comme c'est le cas en France pour l'homéopathie, soit intégral, comme c'est

dorénavant le cas en Suisse²⁹ pour l'acupuncture, l'homéopathie, la naturopathie et l'anthroposophie (Lagardette, 2017).

Au Québec, en raison de leur appartenance à un ordre professionnel ou à une seule et unique association professionnelle, la kinésiologie, la massothérapie, l'acupuncture, la chiropractie et l'ostéopathie sont soumises à des critères d'évaluation par leurs pairs. Cette législation leur garantit une plus grande légitimité de leur exercice auprès des autres ordres professionnels de santé, auprès des médias et auprès du grand public. Cependant, au Québec, l'inscription d'une pratique de santé au sein d'un ordre professionnel comporte aussi des risques de monopolisation de sa pratique, tel que nous pouvons déjà le constater auprès de plusieurs approches médicales réglementées. L'appartenance d'une profession médicale à un ordre professionnel conduit plusieurs professions à développer un phénomène de corporatisme. Cette tendance, bien connue au Québec, tend à sectoriser les pratiques, mais surtout à les renfermer sur elles-mêmes. Sous couvert de protéger le public, les ordres professionnels, monopolisants et hégémoniques, se rigidifient notamment face aux formations étrangères. Une thèse récente portant sur les processus d'intégration des médecins étrangers au Québec l'atteste (Blain, 2015). Pourtant, il nous semble que la régularisation des MAC comporterait plus d'avantages que d'inconvénients. En effet, en se fédérant en ordre elles tendraient à uniformiser leurs formations et leurs pratiques, et seraient soumises à des protocoles de contrôle des praticiens. Par conséquent, au-delà d'y voir le spectre d'une idéologie communiste totalisante, comme cela a souvent été dénoncé dans le cas de l'institutionnalisation de la MTC en Chine dans les années 1980 (Micollier, 2011), n'est-il pas plus pertinent de se demander si un retour à l'équilibre, entre une idéologie néolibérale animée par le mythe de sa capacité autorégulatrice et respectueuse des individualités et un état social

²⁹ C'est au cours de l'année 2016-2017, après à une concertation entre des assurances privées, des centres hospitaliers, des thérapeutes MAC et des professionnels de santé, qu'un consensus a été trouvé afin d'adapter les critères de remboursement de quelques MAC pratiquées en Suisse. Fasse à une forte mobilisation populaire, le ministère de la santé a alors accepté que quatre MAC soient remboursées au même taux que les soins prescrits par les professionnels de santé. Par ailleurs, à la fin de l'année 2015, le secrétariat d'État à la formation, à la recherche et à l'innovation validait officiellement un diplôme d'état de naturopathe (Lagardette, 2017).

garantissant le contrôle et la qualité des formations, des diplômes et des pratiques, ne constituerait pas une voie d'harmonisation de ces approches ?

La question de la régularisation des MAC au Québec amène des enjeux politiques majeurs qu'il serait temps de mettre à l'ordre du jour de l'agenda politique. Par exemple, la création d'un ordre professionnel exclusif ou regroupant l'ensemble des MAC (Léger, 2017) constitue donc un enjeu politique incontournable pour mieux comprendre les effets, les recours et les espaces dans lesquels les MAC sont utilisées en complément des soins oncologiques.

7.5.2 L'importance de la recherche qualitative

Rappelons que la souffrance, vécue avant l'annonce du diagnostic et durant tout le processus thérapeutique auquel les soignés de notre recherche ont été soumis, les a renvoyée à leur propre positionnement en tant qu'être social, affectif et philosophique. La proximité de la mort a pu constituer, dans cette quête de sens, un véritable questionnement existentiel, parce que la maladie les renvoyait, de façon paradoxalement simple, à leur propre être. Comme le notait Saillant (1988), « *la vie est socialement définie, la maladie, elle, renvoie en partie à la nature* » (Saillant, 1988, p. 296). Dès lors, le corps et l'esprit ne sont plus séparés mais constituent un tout, comme le regard de l'autre et de soi sur son corps et sur ses actes. Traverser le cancer à l'aide des MAC a ainsi conduit des soignés à accepter leur histoire, à reconnaître leurs souffrances et à mieux les comprendre, parfois. C'est donc bien à partir du moment où la vie est mise en suspens, où le corps se fracture, où l'identité sociale se morcelle, que des valeurs et « des choses » prennent la forme de conditions-mêmes d'existence. A ce propos, Le Breton (2008) et Rossi (2011) nous disent que le corps constitue le lieu par excellence de l'inscription sociale en tant que normes qui modifie les rapports intimes avec soi et les autres. Les corps des soignés ne ressortent pas des traitements et des effets du cancer sans en être profondément marqués. C'est pourquoi les discours des soignés rencontrés nous poussent à considérer l'importance de la transformation des rapports qu'ils cultivaient et entretiennent, dorénavant avec la société. L'usage de certaines MAC a certainement entraîné ces transformations, d'autant plus dans des espaces où un sentiment d'appartenance, de confiance, et d'absence de jugement, était opérant. Des détachements

face à des contraintes et/ou des objectifs sociaux, des modifications de priorités de vie, des reconversions professionnelles, des ruptures avec certaines lourdeurs du passé ont été nommés comme pour attester d'une volonté de tirer « le bon » d'une souffrance plurielle conférée par le cancer.

Face à de telles réalités, la recherche qualitative constitue un outil fort probant pour mettre en évidence, et de façon complémentaire, ce besoin quasi-ontologique de donner du sens à un mal. C'est pourquoi et comme nous l'avons mentionné dans notre précédent chapitre, la recherche propre aux MAC ne peut se contenter d'être abordée uniquement sous l'angle de la méthodologie des essais cliniques randomisés. D'ailleurs, plusieurs approches tirées des sciences sociales amènent à ouvrir le champ de la recherche sur l'usage des MAC, comme chez Hirschhorn et Bourgeault (2004) qui ont montré que le concept d'« *outcome* », compris comme une méthodologie observant l'issue d'une pratique thérapeutique modifiait la façon d'observer une MAC³⁰.

De plus, en réfutant l'enracinement du concept d'effet placebo pour évoquer l'inefficacité d'une pratique, si souvent évoqué voire invoqué lorsque l'on parle d'efficacité induite par le recours aux MAC, et que l'EBM n'arrive pas à mesurer, la considération d'une dimension sociale performative dans les actions profanes rehausserait la place de l'intersubjectivité dans les démarches de soins. À cet égard, Sointu (2006) proposait le concept de « reconnaissance » afin de réhabiliter cette dimension intersubjective de l'interaction entre thérapeute et soigné, productrice du processus de soin et du bien-être individuel, ce que d'aucuns nomment justement l'effet placebo. Dans cet ordre d'idée, la considération de Le Breton nous conforte dans l'idée que « *la notion d'effet placebo est un jugement de valeur sur la crédulité ou la naïveté d'un patient qui « croit » davantage à la relation qu'à l'efficacité rationnelle d'un produit.* » (Le Breton, 2017, p. 69). Comme le signale Ostefeld-Rosenthal (2012), c'est justement parce que cette expression est dorénavant connotée aussi bien dans le milieu médical que dans le milieu populaire (lorsque l'on parle par exemple de l'inefficacité de l'homéopathie), que la souffrance

³⁰ En effet, l'« *outcome* » permettrait de considérer les caractéristiques anthropologiques qui entourent l'usage d'une MAC, comme la prise en compte du rapport à la douleur ou à l'environnement dans lequel une MAC est employée. Les cas de nombreux soignés de cette recherche en témoignent.

sociale, les rémissions ou les guérisons spontanées sont peu considérées dans le cas des maladies chroniques³¹.

Lévi-Strauss disait que l'effet placebo n'était qu'une autre manière de parler d'efficacité symbolique. C'est pourquoi la question de la terminologie propre à un phénomène social et culturel, comme l'étude anthropologique du cancer, revêt une importance fondamentale dans les représentations collectives d'une société donnée. Par conséquent, parler d'effet placebo ne servirait à rien. Il faudrait plutôt considérer les symboles des sources de sens éminemment déterminantes dans les conduites thérapeutiques de chacun (Ostenfeld, Rosenthal, 2012). Comme l'amène la question de l'incommensurabilité, la méthodologie de l'EBM renforce un mythe au sujet d'une biomédecine qui, sous couvert de modernité, se technologise et devient de plus en plus performante. Cette dernière reste d'ailleurs relativement inopérante face à l'augmentation planétaire des maladies chroniques, mais également dans la façon d'évaluer l'efficacité des approches complémentaires. C'est justement ici que la question des frontières entre mondes sociaux se révèle et dépasse le champ des MAC. La porosité de ces mondes nous inviterait à sortir d'une sectorisation techniciste du domaine médical afin de repenser la réalité d'un pluralisme vivant et vecteur de sens.

7.6 Conclusion

Le monde de la philanthropie, dans lequel naviguent les fondations publiques, les fondations privées et les organismes de charité, constitue une entité sociale considérable dans le système de santé nord-américain (Lambelie, Rozier et Zunz, 2017). Il est d'ailleurs tout à fait étonnant de constater que lorsque la question de la dimension sociale de la maladie est abordée à travers le regard des sciences humaines, le monde de la

³¹ D'ailleurs, Moerman (2002) considérait qu'au lieu de parler d'effet placebo pour qualifier les modes d'action d'une religion, il serait plus juste de parler du sens de la réponse donnée ou pour le dire autrement des conditions de sa réception dans un contexte donné, notamment à partir d'une temporalité thérapeutique. En ce sens, la valeur accordée à l'effet placebo resterait conditionnée par des lectures socioculturelles des domaines de la vie sociale, comme la religion, la santé, l'économie, le politique ou l'art. Or, sous couvert d'expertise ou de spécialisation des compétences, cette segmentation des savoirs et des pratiques dévoile toutes ses limites lorsque l'on s'attarde à articuler des techniques de soins ou des systèmes médicaux à une approche plus globale de la santé des populations. D'ailleurs, si la méthodologie de l'EBM n'arrive pas à mesurer et donc à considérer l'effet placebo, c'est parce qu'il vient modifier la réponse d'une personne face à certains symptômes sans qu'on puisse le mesurer à travers une grille de lecture exclusivement biomécanique (Barry, 2005).

charité, et plus particulièrement celui des fondations qui s'inscrivent dans le bien-être de la population, n'est que rarement étudié au Québec (Gagnon, et al., 2013; Chamberland, Gazzoli et al., 2012).

Dans une première partie, nous nous sommes attachés à soulever la réalité structurelle que vivent les fondations visitées, afin de soulever les limites qui entourent le déploiement des MAC au sein des environnements cliniques dans lesquels quelques approches complémentaires tentent de se déployer. Il est clairement apparu que les conséquences des restrictions budgétaires du gouvernement québécois sur l'organisation sociale du travail du personnel soignant amputaient leur capacité d'écoute et de transmission d'informations auprès des soignés. Nous avons également tenté de rendre compte des logiques de concurrence auxquelles les fondations étaient confrontées et qui viennent limiter les possibilités de développement des plus petites d'entre elles. Il en résulte une véritable jungle de la charité dans laquelle chaque entité tente de tirer le meilleur parti en usant d'une sémantique martiale et moralisante toujours à l'œuvre dans le cancer depuis plus d'un demi-siècle (Blackstone, 2009). D'ailleurs, bien que l'objet cancer soit une source d'investissement pour nombre de fondations privées qui instrumentalisent la science comme une condition d'engagement suffisante pour susciter le don (Blackstone, 2009; King, 2006; Chamberland, Gazzoli et al., 2012), les MAC qui sont offertes dans d'autres structures, souvent méconnues du grand public, subissent également cette double injonction populaire : cancer et MAC ne font pas vendre; alors que cancer et science oui.

Pourtant, en pénétrant les abords des hôpitaux et en y étant parfois présents (comme la fondation B), les MAC domestiquées parviennent à investir le monde de l'oncologie. Nous avons constaté que la proximité spatiale des œuvres de bienfaisance déterminait les conditions de leur visibilité et la nature des interactions entre praticiens MAC et directions hospitalières. En ce sens, il est apparu que les fondations constituaient une voie d'entrée pour des approches complémentaires appartenant à des ordres professionnels ou des associations (comme l'art-thérapie). La proposition de voir des MAC se déployer au sein de structures de proximité aurait pour effet d'éviter d'entretenir une certaine caricature d'elles-mêmes en tant que « médecines naturelles et moins toxiques que la biomédecine » et permettrait surtout d'élargir leur pratique à une pluralité de publics en

prise avec de multiples problématiques sanitaires et sociales. Notre recherche nous amène également à penser que le concept de MAC domestiquée doit être approfondi parcequ'il contribue à modifier l'image des MAC auprès du monde biomédical et profane. L'hybridité thérapeutique qui en découle nous entraîne vers de nouveaux terrains de recherches pertinents pour aborder, en tant qu'objet de réflexion, la question des savoirs profanes (autonomie et interprétation de la maladie) et des souffrances multiples.

En ce sens, nous avons tenté de reprendre l'idée abordée par plusieurs praticiens MAC dans notre chapitre 6, à savoir qu'en n'étant que faiblement professionnalisées, la majorité des MAC peinent à se structurer comme des approches légitimes aux yeux du grand public et des professions médicales. D'après de nombreux travaux (Astin et al., 1998; Jump, Yarbrough et al., 1999; Broom et Tovey, 2008, Gaboury et al., 2016), les MAC les mieux considérées par la communauté médicale sont d'abord celles appartenant à des ordres professionnels. Les questions d'enseignement, de validation des acquis, de contrôle de la pratique et de l'homogénéité des techniques employées, constituent des gages de légitimité pour une population majoritairement peu initiée et, plus particulièrement pour la communauté politique et médicale québécoise.

Finalement, notre réflexion nous amène à penser qu'en saisissant les MAC à travers leurs dimensions sociales et leur adaptation aux paradigmes contemporains qui entourent le monde de la santé (Le Breton, 2017), et non plus sous l'angle de leur particularité qui risque de les essentialiser, les approches complémentaires pourraient être appréhendées au sein d'un paysage thérapeutique mouvant (Gesler, 1992; Andrews, et al., 2009). En ce sens, rapprocher l'objet étudié des enjeux sociaux qui entourent l'expérience de la maladie, dans une perspective constructiviste, nous amène à entrevoir de nouvelles fenêtres de déploiement du pluralisme médical, non plus perçu comme une expression abstraite et culturalisante, mais bien comme un tout dans lequel s'exercent des tensions structurelles et épistémologiques, qui laissent entrevoir de nouvelles formes de cohabitations thérapeutiques.

8 CONCLUSION

Au départ, cette recherche visait à rendre compte des usages sociaux des MAC par des personnes touchées par un cancer au Québec. La diversité des récits des soignés usant de telles approches et des protagonistes œuvrant dans le monde du cancer nous a également conduits à établir un état des lieux des processus de dialogue reliant ces deux mondes. Au cours de notre terrain ethnographique, nous avons constaté que les systèmes de santé fréquentés ne communiquaient pas ou peu, malgré les tentatives de certains praticiens MAC et de certains médecins de travailler en interdisciplinarité dans le cadre de structures privées dites de « santé intégrative », par exemple.

En naviguant entre différents environnements (hôpitaux, fondations, cliniques et cabinets de MAC), nous avons observé que le pluralisme médical était un phénomène à considérer à travers son caractère hybride (Leslie, 1974; Rossi, 1997, Baer, 1995). Selon chaque environnement, la problématique du cancer est appréhendée avec différents outils : curatifs (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie) et/ou complémentaires, à savoir toutes approches agissant sur les multiples aspects de la personne. En s'inscrivant dans de nouveaux espaces (cliniques de santé intégrative, organismes de bienfaisance et centres de traitement spécialisés sur un type de cancer), et donc dans de nouveaux modèles de cohabitation entre biomédecine et praticiens MAC, le pluralisme médical dévoile son caractère protéiforme et les enjeux idéologiques, politiques, structurels et sociaux qui l'entourent aujourd'hui, au Québec.

Le cancer et le pluralisme médical sont donc des objets complexes à appréhender puisqu'ils traduisent respectivement une multitude d'aspects socioculturels que les sciences humaines abordent sous différents angles. Grâce à une analyse interprétative, sociale et culturelle inspirée de la littérature anglo-saxonne et francophone, nous avons étudié les thèmes du cancer et des MAC en tentant, d'une part, de revaloriser l'importance du contexte socioculturel et des conduites des soignés, et d'autre part, en tenant compte du point de vue des praticiens MAC et les différents espaces dans lesquels ils exercent. De plus, à partir d'une analyse micro et macrosociale, notre étude a cherché à souligner le caractère incorporé de la maladie et des MAC, mais également l'impact des

représentations qui entourent les différents systèmes médicaux. Nous avons donc essayé de saisir ce qu'implique l'expérience sociale du cancer en lien avec ces usages profanes.

Dans notre première partie, nous avons observé comment la société québécoise actuelle véhiculait et nourrissait des imaginaires sociaux propres au cancer et aux recours aux MAC. L'objectif de cet exercice était de mieux décrypter les enjeux historiques et politiques qui expliquent pourquoi l'étude du pluralisme médical dans le champ du cancer est tombée en désuétude au Québec. Au courant des années 1990, les MAC étaient surtout étudiées à travers des approches quantitatives afin d'évaluer notamment leur efficacité thérapeutique. Indirectement, elles servaient parfois à discréditer une pensée magique à laquelle les MAC étaient trop souvent associées. Cette tendance semble d'ailleurs ravivée à l'heure actuelle. Dans un deuxième temps, nous nous sommes penchés sur la façon dont le cancer était perçu dans l'imaginaire collectif nord-américain pour mieux le saisir comme un objet culturel. Ainsi, les métaphores de guerre et d'héroïsation relatives à la maladie nous parlent d'un ethos du cancéreux, hérité d'une philanthropie américaine s'étant largement déployée après la Seconde Guerre mondiale. Ce travail nous a donc permis de mieux situer le cadre historique dans lequel cancer et pluralisme médical, en tant qu'objets culturels, pouvaient éventuellement se manifester dans notre terrain ethnographique.

Dans la deuxième partie de cette thèse, nous avons cherché à mettre en avant les conditions d'annonce du diagnostic ainsi que la quête de causalité engendrée par le cancer afin d'entrevoir la façon dont l'imaginaire social propre à la maladie génère des demandes de soutien. Suivre les processus d'actions des soignés via leurs itinéraires thérapeutiques a révélé que, même si les quêtes de soutien se concrétisaient par des usages de MAC, en complément des soins oncologiques, les conditions d'entrée dans ces pratiques étaient variables. En effet, en observant les niveaux d'adhésion aux MAC, nous avons mis en évidence que plus de la moitié des soignés avaient une adhésion partielle aux MAC avant l'installation de la maladie. De plus, c'est en recherchant du soutien puis en découvrant des espaces offrant d'autres formes de soin, comme les organismes de bienfaisance, que ces soignés ont pu expérimenter les MAC. Sept autres soignés réactivaient, quant à eux, des pratiques thérapeutiques profondément ancrées dans un

habitus clinique propre aux MAC (Bourdieu, 1980). L'analyse d'un « système référentiel », c'est-à-dire des réseaux d'interactions mobilisant la recherche de soutien, est donc apparue indispensable pour comprendre la façon dont des soignés, aux profils sociodémographiques, socioéconomiques et socioculturels distincts, s'inscrivaient dans un pluralisme médical propre au champ du cancer. En effet, chez les soignés les moins familiers, influencés par un ensemble de perceptions relatives au cancer et aux MAC, ces pratiques étaient souvent assimilées à des formes de soins marginales voire charlatanesques. La méfiance envers les approches « holistes » était majorée car elles étaient peu ou pas encadrées par une instance officielle (ordre professionnel) et exclusivement disponibles dans des cliniques ou des cabinets privés. Pour d'autres utilisateurs, ces usages, en complément des traitements oncologiques, venaient valider des logiques de sens, notamment étiologiques et nosographiques, propres à la maladie. De plus, les interprétations symboliques des modes d'actions de l'oncologie et des MAC, l'une traitant spécifiquement le cancer, les autres agissant sur les autres sphères de l'individu, étaient aussi déterminées par ces niveaux d'adhésion antérieurs.

Contrairement à nos présupposés, nous avons observé qu'au Québec le recours aux MAC dans le champ du cancer n'était guère favorisé puisque ces approches étaient d'abord perçues comme des interventions thérapeutiques risquées, pouvant annuler les effets des traitements voire aggraver l'état de santé des individus. Les usagers profanes des MAC touchés par le cancer restaient souvent sceptiques à l'idée d'en utiliser puisque les médias dominants et Internet les assimilaient généralement à des pratiques « alternatives » à la biomédecine, c'est-à-dire remplaçant les traitements oncologiques. Cependant, lorsque la quête de soutien s'enclenchait, les interactions sociales, avec un ensemble d'acteurs et d'environnements (les proches, les soignés, les infirmières pivots et les supports d'informations visibles dans les espaces hospitaliers), ont joué un rôle prépondérant d'aiguilleur.

Une fois ces modes d'entrée analysés, nous avons pu observer que des processus d'hybridité thérapeutique se construisaient, d'une part, entre des MAC définies comme domestiquées du fait de leurs présences dans des institutions telles que les fondations, et d'autre part entre des MAC non domestiquées. En outre, ces processus d'hybridité thérapeutique ont été observés chez tous les usagers, qu'ils soient ou non initiés à ces

approches. L'art-thérapie combinée à la visualisation, l'acupuncture et la kinésiologie combinée avec la massothérapie, ou encore les fréquentations d'un lieu de culte complété par des séances de création artistique et/ou de chant, viennent alors nous parler d'un pluralisme médical performatif et ajustable aux besoins de chacun.

À partir des temporalités thérapeutiques des soignés, deux dynamiques principales ont émergé des discours et des conduites à propos des effets de ces pratiques et des raisons propres à leur employabilité. La première raison concerne la volonté de limiter les impacts délétères des traitements, à savoir les anticiper, mieux vivre leurs effets secondaires et apaiser une douleur physique et psychologique. La seconde raison touche le besoin de répondre, parfois indirectement, à des souffrances intérieures de l'ordre de l'intime, de l'affect et de questionnement existentiel, c'est-à-dire les souffrances sociales invisibles. Peu de solutions étant offertes dans l'espace médical, notre ethnographie nous a ainsi permis de constater les effets sociaux du cancer, vecteurs d'une errance identitaire dans un entre-deux. Autrement dit, le cancer entraîne l'entrée dans une liminalité que beaucoup de soignés n'arrivaient pas à exprimer. L'arrivée dans ce nouveau monde résulte des effets de la maladie sur l'état psychoaffectif des soignés et produit un mécanisme auto-évaluatif sur une identité sociale fracturée influençant l'interprétation de la maladie. Selon notre enquête, cet état ne pouvait pas être dépassé mais pouvait être appréhendé, observé et nommé grâce à l'art-thérapie, notamment. Cette considération pourrait d'ailleurs largement s'étendre à d'autres formes de socialisation de groupes et d'usages de MAC (Cantet Sharma, 1999). Rajoutons que la configuration spatiale et les dynamiques interactionnelles, à la fois sociales et symboliques, de cet espace (le sous-sol de la fondation A) étaient largement constitutives de ces mises en expressivité. Notre séjour au sein de cet espace nous a permis de comprendre que l'épreuve de la maladie marquait le corps à la manière de la vieillesse, et était inévitablement associée à l'imminence de la mort.

En cela, le corps a constitué la première source d'informations pour et par les individus. C'est d'ailleurs à travers le regard sur le corps, disait Le Breton (2008), que se saisissent les premières sources d'identification de l'autre puisque c'est par ce premier échange visuel que se façonnent les regards entre chacun. En nous rapprochant d'une

quotidienneté vécue par les soignés, nous avons ainsi compris que le corps constituait une esthétique de la vie intime. Par conséquent, l'expérience du cancer devait être prise et comprise dans une temporalité sociale et thérapeutique relative à l'impact du vécu de la maladie sur les identités fréquentées. En ce sens, l'entrée dans la maladie annonce le début d'un parcours constitué de mondes sociaux et d'expériences corporelles que les soignés rencontrés dans cette étude ont tenté de traverser (DelVecchio Good, et al., 1990). En devenant des « *outsiders* » de la société des biens portants, les soignés ont ainsi cherché, à travers des démarches plurielles vers des MAC, à retrouver un sentiment d'existence. C'est ici que nous avons aussi pu comprendre que la quête de causalité, autrement dit la recherche de cette étiologie profane, constituait une sorte de permanence anthropologique que les statistiques sur les taux de survie et la modernisation des traitements n'ont pas effacée. Le besoin de trouver un sens à l'apparition de la maladie nous a notamment permis de constater que l'analyse d'Herzlich et Pierret (1984) n'avait rien perdu de sa profondeur. L'« exo-endogénéité » de la causalité s'est révélée une source de compréhension et de mise en action, pour certains héritée d'une histoire collective avec la religion catholique, pour d'autres d'une lecture psychosomatique voire psycho-mystique. En outre, la proximité de la mort a constitué, dans cette quête de soutien et de sens, un véritable questionnement existentiel et a réactivé ou amorcé des adhésions à d'autres systèmes de sens.

Le cancer, associé à certaines MAC, a ainsi conduit des soignés à accepter leur propre histoire, à reconnaître leurs propres souffrances et parfois à mieux les comprendre. Par conséquent, ces usages de MAC remplissaient cette fonction mais venaient aussi répondre à une souffrance souterraine, invisible, difficilement exprimable, et difficilement partageable avec un entourage privé. C'est la raison pour laquelle le recours au concept de liminalité de Turner (1969), renforcé par la métaphore de Kirmayer (1993), nous a permis de mettre en évidence le fait que les soignés sont traversés par des forces sociales et culturelles qui drainent en elles une lourde symbolique entourant le cancer et ayant un impact psychoaffectif et psychosocial sur leur vie.

Cette recherche nous a également permis de constater que les conduites sociales observées viennent nous parler des corps sociaux qui les construisent. Ainsi, au cours de

ces rencontres, nous avons réalisé qu'en 2017, le cancer s'inscrit toujours sous le thème de la tératologie et de la guerre (Stacey, 1997; Jain, 2013). Or, c'est particulièrement grâce à notre séjour prolongé dans un atelier d'art-thérapie que nous avons réalisé que ces approches ont aussi une fonction de transmutation symbolique dans laquelle certains trouvent des outils pour s'affranchir de la maladie. Cependant, la surexploitation des métaphores, par le monde de la charité, de la recherche privée et des médias, continue d'alimenter des peurs sociales et un ethos moralisant les conduites à adopter autant aussi bien par les biens-portants que par les malades.

Dans notre dernière partie, nous avons voulu rendre compte de la place des MAC dans le monde du cancer, non plus à partir du point de vue exclusif des soignés, mais à travers les discours d'une diversité d'acteurs, notamment ceux travaillant dans le monde des MAC via des cliniques et cabinets privés, d'un centre d'oncologie et des fondations. Le choix de ne pas nous focaliser exclusivement sur l'expérience vécue des soignés a été motivé par une réalité sociale relatée systématiquement par les acteurs côtoyés. Par exemple, les praticiens MAC n'étaient que faiblement considérés par le milieu hospitalier alors que la majorité des utilisateurs de MAC n'ont jamais été questionnés sur leurs usages par le corps hospitalier (à l'exception de celles utilisées dans les fondations). De plus, certains de ceux qui ont partagé leurs expériences ont été dissuadés de poursuivre leurs pratiques. Par conséquent, nous avons pu observer l'arrêt des usages ou le développement de stratégies d'évitement et de contournement en réaction à l'ordre médical établi. Bien que ce constat semble tristement banal, il a paru nécessaire d'éclairer les enjeux sociaux qui expliquent ce phénomène.

Dans notre terrain, la question des MAC était quasiment absente des interactions entre soignés et professionnels de santé. D'ailleurs, la question de l'autogouvernance des soignés (Fainzang, 2012) ne l'était guère. Il semble que « l'éducation » des individus touchés par le cancer porte avant tout sur le souci d'adoption de bonnes conduites, c'est-à-dire d'un ethos conforme aux traitements et évacuant la part d'action de ces derniers hors de l'hôpital, comme le fait d'user d'acupuncture ou de méditation. L'idée d'un complément d'autonomie grâce à l'usage de certaines MAC visant l'amélioration d'un quotidien, n'a été possible qu'à partir du moment où les soignés ont

transgressé les règles imposées par l'institution hospitalière. Cependant, les discours recueillis nous ont amené à sortir d'une dichotomie idéologique entre une oncologie froide et déshumanisée et des pratiques complémentaires chaleureuses et inclusives. Ce sont d'abord les praticiens MAC qui ont mis en cause les conditions d'exercices de nombre de thérapeutes, au Québec, pour expliquer l'ostracisation de la plupart d'entre eux par le monde de l'oncologie. Trois éléments en découlent et trouvent leurs origines dans des explications à la fois idéologiques et politiques.

Tout d'abord, il semble que les dérives néolibérales dans le milieu des soins permettent de considérer la santé comme une entreprise lucrative et renforcent l'isolement de plusieurs offres de MAC auprès de la population et du système de santé public. Bien que nous considérions que tout acte de soin mérite salaire, ce « business de la santé » génère des dérives marchandes inscrites dans une logique de responsabilisation culpabilisante visant toute personne incapable d'assumer les frais exigés par de nombreuses cliniques MAC inscrites, par exemple, dans le paradigme de la santé intégrative (Broom et al., 2012; Hollenberg, 2006; Coulter, 2012, Cedelström et Spicer, 2016).

Le second élément trouve toute sa place ici. En refusant, après les avoir diabolisés pendant la période de la chasse aux sorcières, de reconnaître les MAC comme un enjeu de santé publique complexe, les gouvernements successifs et les corporations professionnelles du milieu médical québécois ont entretenu une logique de désordre et de concurrence entre des systèmes médicaux et des techniques de soins, pourtant bien réelles dans l'espace public. En détournant le regard d'une multitude de formes de soins, soit en refusant de répondre à un besoin criant de contrôle des MAC et en évitant de structurer les formations par des diplômes universitaires par exemple (comme cela est le cas aux États-Unis ou en Suisse), toute la nébuleuse des MAC s'est vue assimilée, par le système médiatique et politique, à des pratiques fantasques. D'aucuns estiment pourtant que le Collège des médecins du Québec veille à punir les charlatans et qu'il remplit donc sa fonction de protection du public.

C'est pourquoi il nous incombe d'insister sur le troisième point. Certes, le contrôle des MAC constitue, selon nous, une voie indispensable à leur reconnaissance et éventuellement à leur intégration au réseau de santé. Or, il faut d'abord que des critères d'évaluation basés sur une méthodologie complémentaire à celle de la méthodologie de

l'EBM puissent voir le jour afin d'appréhender des pratiques de soins ou de soutiens à travers de nouveaux paradigmes (Barry, 2005; Quah, 2003). Comme nous avons tenté de le démontrer, les approches complémentaires qui tentent de s'inscrire dans des modèles de collaboration restent toujours en marge du système de santé puisqu'elles ne parviennent pas à faire valoir la pertinence de leur pratique auprès d'un réseau de santé public contaminé par ces mêmes enjeux « de preuves par la science » et détaché de la notion-même d'incommensurabilité. Par conséquent, la méthodologie d'évaluation qui en découle limite toute tentative de compréhension des actions globales des MAC notamment sur la vie sociale d'individus en quête de soutien lorsqu'ils traversent un cancer.

C'est pourquoi, dans notre dernier chapitre, nous avons considéré qu'en partant des représentations collectives et des interactions sociales, les expériences vécues permettaient de rendre compte, dans une certaine mesure, des constructions sociales entourant les conditions d'entrée dans le monde des MAC mais également de leurs degrés de légitimité par le monde de l'oncologie. Les fondations offrant des services de soutien pour les personnes touchées par un cancer ont constitué un objet d'observation cristallisant cette lecture anthropologique du pluralisme médical parce qu'elles viennent aussi nous parler de la société québécoise.

L'analyse des fondations, en tant que voie d'entrée des MAC domestiquées, témoigne à n'en pas douter d'un pluralisme médical en voie de mutation perpétuelle puisqu'il s'exprime à travers de nouveaux modèles qui tentent de s'inscrire dans une inclusion de pratiques thérapeutiques. En ce sens, il importe de comprendre que la massothérapie, l'art-thérapie, la kinésiologie, la méditation ou le yoga, pour citer les MAC les plus présentes dans les structures visitées, s'inscrivaient dans un imaginaire collectif relativement positif parce qu'elles sont d'abord choisies pour leur technicité. En revanche, la mise à l'écart de l'hypnothérapie, par exemple, nous aide à décrypter cette force sociale propre à un imaginaire collectif directement alimenté par une quasi-sacralisation de la « science » qui aurait droit de vie ou de mort sur une pratique encore largement teintée de l'image de manipulation mentale ou de divertissement des foules.

Comme nous l'avons constaté, plus de la moitié des soignés sont entrés dans le monde des MAC par la porte des fondations. Par conséquent, si ces usages mais également

l'exercice des praticiens de MAC domestiquées ont pu être relativement partagés avec le personnel soignant, nous pensons que c'est justement parce que les structures dans lesquelles elles se déploient, renouvellent leur terminologie et les valident symboliquement. En effet, aucune des fondations côtoyées ne parle de « MAC » ni même d' « approches complémentaires », mais plutôt d' « activités » ou de « services de soutien à l'amélioration de la qualité de vie ». Le sens ou la valeur accordée à une pratique complémentaire est ainsi déterminé par cette terminologie et ce rapport à la légitimité scientifique (Hollenberg, 2006; Barry, 2005, Adams et al., 2012) mais aussi par son lieu d'exercice. Notons cependant que bien que des codes de conduites s'imposent aux soignants face à l'usage de telle ou telle MAC, la part d'intersubjectivité des infirmières avec les soignés, et avec les praticiens MAC le cas échéant, a aussi constitué un vecteur d'ouverture envers des pratiques offertes gratuitement par un professionnel affilié à une fondation et bénéficiant d'une certaine crédibilité, et, surtout, parce qu'elles permettaient avant tout de favoriser l'observance thérapeutique. C'est la raison pour laquelle, nous pensons que les conditions d'évaluation et les critères méthodologiques qui valident ou invalident la pertinence d'une approche doivent aussi passer par la voie de la recherche qualitative. Enfin, si la dimension philanthropique et plus généralement des subventions qui définissent les conditions de leur déploiement constituent des enjeux cruciaux pour l'avenir des MAC domestiquées, nous estimons que c'est aussi en cherchant à rendre accessible des pratiques à travers des organismes de proximité (communautaires et de bienfaisance) que les MAC trouveraient une voie d'émancipation auprès de la société civile et médicale.

Les limites de notre étude et les recherches à entreprendre

Comme toute étude qualitative ou quantitative, des limites inhérentes à notre travail doivent être admises. L'absence des professionnels de santé dans cette recherche constitue le biais le plus important. Il nous importe donc de relativiser l'idée que les fondations pourraient, seules, contribuer à renforcer la légitimité des MAC auprès du monde de l'oncologie. De fait, il est indispensable de recueillir l'avis d'une pluralité d'infirmières, d'oncologues, de pharmaciens et de médecins de famille pour mieux envisager cette éventuelle cohabitation. Pour cette raison, il serait tout à fait pertinent

d'entreprendre une recherche, inscrite dans la méthodologie de l'ethnographie clinique, afin d'accueillir le thème du pluralisme médical sous un autre angle.

Il nous importe également de considérer le fait que le nombre de soignés présenté ici n'est, en rien, révélateur des conduites sociales propres à une population de soignés touchés par un cancer. La dominance d'une population féminine vivant avec des cancers du sein à des stades compris entre 1 et 2, d'une tranche d'âge située majoritairement entre 40 et 60 ans, et d'une origine socioculturelle majoritairement québécoise, nous oblige à nuancer certaines conclusions concernant, notamment, les conditions d'entrée et d'usages des MAC. De ce fait, il serait bienvenu d'entreprendre une recherche tirée de l'ethnographie virtuelle pour étudier, en profondeur, la façon dont Internet, via les forums et les réseaux sociaux entre autres, vient répondre à des souffrances notamment sociales et peut favoriser également l'entrée dans le monde des MAC, en fonction des interprétations profanes de la biomédecine, des formes de militantisme, et bien entendu des générations, par exemple.

Une autre limite de cette recherche touche évidemment la question de sa localité. En nous centrant sur certains sites précis de Montréal (deux centres hospitaliers, trois fondations et quelques cliniques et cabinets de MAC), toute la question de la diversité des populations touchées par un cancer et usant de pratiques venant compléter les traitements de l'oncologie n'a pas pu être abordée. C'est donc l'étude du pluralisme médical au sein de communautés culturelles, implantées au Québec et plus particulièrement à Montréal, qui mériterait d'être abordée pour élargir notre compréhension du phénomène. De ce fait, on pourrait étudier comment des individus d'origines culturelles distinctes (portugaises, italiennes, chinoises, haïtiennes, etc.) s'inscrivent dans un autre pluralisme médical, déploient des stratégies pour user de formes de soins hétérodoxes mais également se représentent et appréhendent le cancer.

De plus, nous ne nous sommes pas rendus en région pour observer la façon dont les structures visées rejoignent un public touché par la maladie. En ce sens, il serait pertinent de regarder, à travers des recherches effectuées dans d'autres villes et villages du Québec, comment le pluralisme médical se déploie, à travers l'étude des pratiques « populaires » (ramancheurs, radiesthésistes, ou prêtres pratiquant des rituels de guérison), par exemple.

Enfin, la question de la politique du Québec à l'égard des MAC est une thématique sociétale qu'il serait également pertinente d'aborder à l'aide, par exemple, de l'anthropologie du politique, de l'histoire ou du droit, puisque, à notre connaissance, une telle entreprise n'existe pas dans le contexte québécois. À titre d'illustration, une analyse comparative portant sur la façon dont des MAC se déploient dans des centres hospitaliers ontarien et québécois nous aiderait à explorer cette question relative à la réglementation d'un point de vue juridique, social et politique. De tels travaux nous permettraient ainsi de mieux saisir les raisons historiques qui expliquent, en partie, les rouages d'une société québécoise, considérée « en retard » par nombre d'interlocuteurs rencontrés dans notre recherche face à la question des MAC.

L'apport de l'anthropologie pour décrypter le monde d'aujourd'hui

À la fin des années 1990 et au début des années 2000, Massé (1997), tout comme ses confrères francophones (Fainzang (2001, 2006), Godelier (2011), Rossi (1997), Schmitz (2006)) et anglophones (Lock (2005), Baer (1995), Brodwin (1996)), invitait les anthropologues de la santé à sortir d'une analyse limitée aux conduites irrationnelles et aux raisons qu'ont les individus de choisir telle approche médicale plutôt que telle autre. À ce propos, Herzlich et Pierret (1984) et Fainzang (2001) suggéraient de rétablir une relation entre les représentations des individus et leurs conduites afin de comprendre à quoi cette logique obéit dans le but d'appréhender les pratiques propres au pluralisme médical, non pas selon des logiques irrationnelles mais, comme des pratiques signifiantes. En réalité, disait Fainzang (2001), les conduites thérapeutiques ne répondent pas à une logique médicale mais bien à une logique sociale. Il en résulte donc une nécessaire prise en compte des contextes sociaux et culturels dans lesquels les conduites profanes se déroulent.

Observer les conduites individuelles n'aurait pas, pour dessein, de fournir des explications sur la rationalité de chaque conduite entreprise. Il s'agirait plutôt, grâce à une analyse de supports verbaux et comportementaux, de comprendre comment les individus tentent, à travers leur créativité et leurs choix, de répondre à un « mal » chronique présent dans une quotidienneté bouleversée. Par conséquent, les enjeux intellectuels qui entourent l'étude du pluralisme médical et du cancer au Québec nous ont

amenés à nous poser la question des cadres d'analyse qui nous permettent de décrypter un phénomène multiple, mobile, transculturel et en construction permanente. En considérant le passé incorporé des soignés, tout en veillant à situer le poids de leurs interactions avec de nombreux acteurs et environnements, nous avons tenté de mieux comprendre la façon dont ils naviguaient et agissaient dans le monde de la maladie. À travers ce regard, les MAC observées apparaissent comme des outils favorisant la résilience et l'agentivité puisqu'elles accompagnent l'expérience vécue, parfois avant et souvent pendant le cancer. Notre volonté de comprendre les logiques de négociation et de pouvoir nous a enfin permis de ne pas nous enfermer dans une analyse décontextualisée de la société québécoise. Ainsi, il est apparu que le phénomène des MAC au Québec, et plus particulièrement dans le milieu de l'oncologie, relevait d'un ensemble de considérations historiques, épistémologiques et éminemment politiques. D'ailleurs, Cant et Sharma (1999) disaient, à propos des conditions de mise en cohabitation des MAC avec la biomédecine, que sans le soutien des institutions, autrement dit de l'état, cette volonté de démontrer la complémentarité de telles approches resterait peu concluante. Afin d'éviter une certaine monopolisation de la recherche sur le pluralisme médical, il nous semble que la responsabilité publique trouve donc une certaine importance puisqu'elle permettrait d'aborder ce phénomène social à travers de nouveaux angles d'observations et de nouvelles formes d'interprétations de la réalité.

La question qui résulte de ce constat se situe finalement bien au-delà des enjeux de l'anthropologie médicale au sujet du pluralisme médical, mais davantage sur la façon dont les sciences humaines peuvent saisir les multiples façons dont les individus (patients, proches-aidants, médecins, infirmières, décideurs politiques, praticiens en approches complémentaires,) font ce qu'ils font dans le cadre du cancer, et surtout arrivent, malgré nombre d'injonctions morales, à trouver leur voie lorsque leur vie est en suspend. Les représentations du cancer recueillies au cours de cette recherche nous ont appris qu'elles ne se limitaient pas au corps instrumental des soignés mais qu'elles se construisaient au sein de représentations corporelles unifiées qui soulignent l'interdépendance entre l'organisme, le psychisme et le mode de vie (Benoist, 1996). C'est d'ailleurs ce que Saillant (1988) montrait, à travers son étude du cancer, puisque, si cette maladie est avant tout une problématique bouleversant l'ordre physique, elle ne peut

être séparée de sa dimension sociale et symbolique. En effet, comme l'évoquait un article francophone récent (Vega et Pombet, 2016), les expériences subjectives de la maladie ne peuvent plus être décontextualisées des normes discursives et morales prépondérantes en oncologie qui pénètrent nécessairement les perceptions et les conduites des soignés. Dans les usages observés, cette part de représentation profane entourant le cancer est apparue comme un élément social influençant les conduites avec les MAC. Contaminés par une image de mort et par un environnement hospitalier faisant partie intégrante de leur quotidien, les soignés qui avaient recours aux MAC le faisaient avant tout dans une optique de soulagement de la douleur et dans une logique d'apaisement du mental. Car, au delà des effets secondaires, c'est leur monde social qui se trouvait bouleversé. C'est pourquoi la recherche relative à de tels usages doit nécessairement s'ouvrir aux aspects sociaux de la maladie et ne plus observer les MAC uniquement à travers leur efficacité sur les symptômes.

En prenant pour point de départ l'étude du pluralisme médical dans les conduites de personnes touchées par la maladie, nous avons tenté d'observer la façon dont une société, ou un groupe donné, appréhende une pluralité de pratiques thérapeutiques ou médicales. Cette étude aide donc à mieux saisir les spécificités du système médical québécois et plus précisément la façon dont le cancer y est appréhendé puisque, en la situant comme une construction sociale, l'étude des MAC dans le champ social du cancer nous parle de la société dans laquelle il s'exprime. En abordant le phénomène des MAC à partir de l'expérience du cancer, il apparaît que le pluralisme médical québécois est toujours vivant et particulièrement protéiforme. Plusieurs enjeux, inhérents à son ancrage dans le milieu québécois, le rendent particulièrement pertinent pour nous aider à comprendre les conditions sociales de son existence. Une tâche qui nous l'espérons, se verra reprise à travers de futurs travaux.

9 BIBLIOGRAPHIE

- Abélès, M. (2004). Le terrain et le sous-terrain. Dans C. Ghasarian (dir.), *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux* (p.35-43). Paris, France : Armand Colin.
- Adams, J., Gavin, A., Barnes, J., Broom, A., et Magin, P. (2012). *Traditional, Complementary and Integrative Medicine: An International Reader*. Sydney, Australie : Palgrave Macmillan.
- Adams, J., Sibbritt, D., Young, A. (2005). Naturopathy/herbalism consultations by mid-age women who have cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14, 443-447.
- Adler, S.R., (2002). Integrative Medicine and Culture: Toward an Anthropology of CAM. *Medicine Anthropology Quarterly*, 16(4), 412-414.
- Agence du revenu du Canada. (2016). *Lexique des organismes de bienfaisance*. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/organismes-bienfaisance-dons/liste-organismes-bienfaisance.html>
- Agier, M. (2006). Ce qui rend les terrains sensibles et l'anthropologie inquiète. Dans F. Bouillon, M., Fresia et V.Tallio (dir.), *Terrain sensible : expériences actuelles de l'anthropologie* (p.175-184). Paris, France : Centre d'études africaines, Écoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Anderson, R., (1999). A case study in integrative medicine: Alternative theories and the language of biomedicine. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 5(2), 165-173.
- Andrews, G., Adams, J. and Segrott, J. (2009). Complementary and alternative medicine (CAM): Production, consumption, research. Dans T. Brown, S. McLafferty, et G. Moon, G. (dir.), *A Companion to Health and Medical Geography* (p. 587-603).
- Armstrong, D. (2011). The invention of patient centred medicine. *Social Theory and Health*, 9, 410.
- Astin, J.A., Marie, A., Pelletier, K.R., Hansen, E. et Haskell, W.L. (1998). A review of the incorporation of complementary and alternative medicine by mainstream physicians. *Archives of Internal Medicine*, 158, 2303-2310.
- Augé, M. et Herzlich., C. (dir.) (1984). *Le Sens du Mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, France : éd. Des Archives contemporaines.
- Baer, H.A. (1995). Medical Pluralism in the United States: A Review. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(4), 493-502.
- Baer, H.A. (2001). Medical Pluralism: An Evolving and Contested Concept in Medical

Anthropology. M. Singer et I.P Erickson (dir.), *A Companion to Medical Anthropology* (p.405-425), Oxford, Royaume-Uni : Wiley-Blackwell.

Bailly, R. (2001). Le jeu dans l'œuvre de D.W. Winnicott. *Enfances & Psy*, 15(3), 41-45.

Balneaves, L., Weeks, L. and Seely, D. 2007. Patient Decision-making About Complementary and Alternative Medicine in Cancer Management. Dans J. Adams, J. A. Gavin, J. Barnes, A. Broom et P. Magin (dir.), *Traditional, Complementary and Integrative Medicine : An International Reader*, (p. 71-79), Sydney, Australie : Plgrave Macmillan.

Barber, V. et Campbell, J. (1999). Living colour in art therapy: visual and verbal narrative of black and white. Dans J. Campbell, M. Liebermann, F. Brooks, J. Jones, et C. Ward, (dir.), *Art Therapy, Race and Culture*. Londres, Royaume-Uni : Jessica Kingsley Publishers.

Barnes, P., Powel-Griner, E., McFann, K. and Nahin, R.L. (2004). Complementary and alternative Medicine Use among Adults : United States, 2002. *Advance data from vital and health statistics*, 343, 1-20.

Barry, C. A., (2005). The role of evidence in alternative medicine: Contrasting biomedical and anthropological approaches. *Social Science and Medicine*, 62, 2646-2657.

Becker, H.S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York, États-Unis : The Free Press of Glencoe.

Bégot, A.-C. (2010). *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique*. Paris, France : L'Harmattan.

Benoist, J et Cathebras, P. (1993). The Body : from an Immateriality to another. *Social Sciences and Medicine*, 36(7), 857-865.

Benoist, J. (1996). *Soigner au pluriel*, Paris, France : Karthala.

Bergeron, J., Chamberland, C., Dandurand, F., Imbeault, R., Émond, G., Marcil, M.E., Martel, M.P., Paré, E., Côté, M. et Demers, C. (2005). *Besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches au Québec. Recommandations. Avis*. Comité des représentants de la population atteinte de cancer et des proches au Québec (REPOP).

Blackstone, A. (2009). Doing good, being good, and the social construction of compassion. *Journal of Contemporary Ethnography*, 38(1), 85-116.

Blain, M.J. (2015). *Être médecin diplômé à l'étranger au Québec : des parcours contrastés d'intégration professionnelle* (Thèse de doctorat inédite), Université de Montréal.

Blows, E., Bird, L., Seymour, J et Cox, K. (2012). Liminality as a framework for

- understanding the experience of cancer survivorship : a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2155-2164.
- Boon, H., Brown, J.B., Gavin, A. et Stewart, M. (1999). Breast cancer survivors' perceptions of complementary/alternative medicine (CAM) making the decision to use or not to use. *Qualitative Health Research*, 9(5), 639-653.
- Boon, H., Westlake, K., Stewart, M., Gray, R., Fleshner, N., Gavin, A., Brown, JB et Goel, V. (2003). Use of complementary/alternative medicine by men diagnosed with prostate cancer: prevalence and characteristics. *Urology*, 62(5), 849-853.
- Borgès Da Silva, R., Contandriopoulos, A., Pineault, R. et Tousignant, P. (2011). Pour une approche globale de l'évaluation de l'utilisation des services de santé : concepts et mesures. *Pratiques et Organisation des Soins*, vol. 42(1), 11-18.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris, Les Éditions de Minuit.
- Brenton, J. et Elliott, S. (2014). Undoing gender ? The case of complementary and alternative medicine. *Sociology of Health and Illness*, 36(1), 91-107.
- Brinkhaus, B., Witt, C.M., Jena, S., Bockelbrink, A., Ortiz, M., Willich, S.N. (2001). Integration of complementary and alternative medicine into medical schools in Austria, Germany and Switzerland—results of a cross-sectional study. *Wien Med Wochenschr*, 161(1-2), 32-43.
- Brodwin, P. (1992). Symptoms and Social Performances: The Case of Diane Reden. Dans M. DelVecchio Good, P. Brodwin, B. Good, A. Kleinman (dir.), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (p.77-100). University of California Press.
- Brodwin, P. (1996). *Medicine and Morality in Haiti*. Cambridge, Royaume-Uni: Cambridge University Press.
- Broom, A. (2009). "I'd forgotten about me in all of this": Discourses of self-healing positivity and vulnerability in cancer patients: experiences of complementary and alternative medicine. *Journal of Sociology*, 45, 71.
- Broom, A. (2009). Intuition, Subjectivity, and Le Bricoleur : Cancer Patients' Accounts of Negotiating a Plurality of Therapeutic Options. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1050-1059.
- Broom, A., Meurk, C., Adams, J. et Sibbritt, D. (2012). My Health, my responsibility ? Complementary medicine and self (health) care. *Journal of Sociology*, 50(4), 515-530.
- Broom, A. et Tovey, P. (2008). *Therapeutic Pluralism : Exploring the Experiences of Cancer Patients and Professionnals*. Londres, Royaume-Uni : Routledge.

- Brossard, B. (2016). Repenser l'interactionnisme à travers les réseaux : l'exemple des relations entre préposés et résidents en centre d'hébergement. Dans B. Brossard et D. White (dir.), *La santé en réseau. Explorations des approches relationnelles dans la recherche sociale au Québec* (p.125-146). Montréal, Canada : Presse de l'Université du Québec.
- Brown, D. (1992). General/Theoretical Anthropology : Human Universals. *American Anthropologist*, 94(3), 742-743.
- Brunel, G. (1979). La culture populaire en procès permanent : le cas des guérisseurs traditionnels au Québec. *Sociologie et sociétés*, 11 (1), 147-165.
- Bujold, M. (2008). Pluralisme médical polarisé : la représentation de la maladie du patient comme canal de communication interdisciplinaire. *Anthropologie et Sociétés*, 32, 18-25.
- Cambrioso, A et Keating, P. (2003). Qu'est ce que la biomédecine ? : repères socio-historiques. *M/S : médecine sciences*, 19(12), 1280-1287.
- Cant, S et Sharma, U. (1999). *A New Medical Paradigm? Alternative and Medicine, Doctors, Patients and the State*. Londres, Royaume-Unis: UCL Press, Taylor and Francis Group.
- Cassileth, B. (1989). The social implications of questionable cancer therapies. *Cancer*, 63, 1247-1250.
- Cassileth, B., Lusk, E.J., Guerry, D., Blake, A.D., Walsh, W.P., Kascius, L., Schultz, D.J. (1991). Survival and Quality of Life Among Patients receiving Unproven as Compared with Conventional Cancer Therapy. *The New England Journal of Medicine*, 324 (17), 1180-1185.
- Cathebras, P. (1996). Le recours aux médecines parallèles observé depuis l'hôpital : banalisation et pragmatisme. *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical* (p.315-330). Paris, France : Karthala.
- Cederström, C et Spicer, A. (2016). *Le Syndrome du bien-être*. Paris, France : L'Échappée.
- Chamberland, V., Gazzoli, P., Dumais, L., Jetté, C et Vaillancourt, Y. (2012). Fondations et philanthropie au Canada et au Québec : influences, portraits et enjeux. *Cahiers du LAREPPS*.
- Chavez, L.R., Hubbell, F.A., McMullin, J.M., Martinez, R.G. et Mishra, S.I. (1995). « Structure and Meaning in Models of Breast and Cervical Cancer Risk Factors : A Comparaison of Perceptions among Latinas, Anglo-Women, and Physicians. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(1), 40-74.

- Cohen, L. et Markman, M. (2008). *Integrative oncology : Incorporating Complementary Medicine into Conventional Cancer Care*. Totowa, États-Unis : Humana Press.
- Cohen, P., Rossi, I., Sarradon-Eck, A., Schmitz, O. (2010). Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes du cancer : Une approche socio-anthropologique comparative (France, Belgique, Suisse). Paris, France : Institut National du Cancer.
- Commission des praticiens en médecine douce du Québec. (2006). Repéré à <http://www.cpmdq.com/bottin.html>
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer : Statistiques canadiennes sur le cancer (2015). Toronto, Canada : Société canadienne du cancer.
- Conboy, L., Kaptchuk, T.J., Eisenberg, D.M., Gottlieb, B., et Acevedo-Garcia, D. (2007). The relationship between social factors and attitudes toward conventional and CAM practitioners. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. 13, 146-157.
- Coulter, I. (2012). The future of integrative medicine : A commentary on complementary and alternative medicine and integrative medicine. Dans J. Adams, J. A. Gavin, J. Barnes, A. Broom et P. Magin (dir.), *Traditional, Complementary and Integrative Medicine : An International Reader*, (p. 257-265), Sydney, Australie : Plagrave Macmillan.
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *ETHOS*, 18(1), 5-47.
- Cuffe, J.L. (2011). *An empirical study of scientists' reasoning in the Canadian regulatory evaluation of traditional, homeopathic, herbal and "other" natural medicines* (Thèse de doctorat), Université McGill.
- Damiani, C. (1995). *La médecine douce. Une analyse de pratiques « holistes » en santé*. Montréal, Canada : Éd. St Martin.
- De Sardan, J.-P.O. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve, Belgique : Academia-Bruylant.
- DelVecchio Good, M.-J., Brodwin, P., Good, B., Kleinman, A. (1992). *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. University of California Press.
- DelVecchio Good, M.-J., Good, B., Schaffer, C et Lind, S.E. (1990). American Oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 14, 59-79.
- Desclaux, A. (2008). Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer. Dans P. Ben Soussan et C. Julian-Reynier (dir.), *Cancer et recherches en sciences humaines* (p. 33-46). Paris, France : Érès.
- Desmedt, S. G et Shaha, M. (2013). La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature. *Recherche en soins infirmiers*. 115(4), 19-35.

- Desportes, G., et Spire, A. (2007). Cancer : l'annonce du diagnostic. *Les Temps Modernes*. 1(642), 207-216.
- Desprès, C. (2011). Soigner par la nature à la Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer. *Anthropologie et santé*, 2. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/710>
- Dufour, R. (1995). Au cœur de l'« anthropie » : vers une santé publique écologique. Dans F.Trudel, P. Charest, et Y.Breton (dir.), *La construction sociale de l'anthropologie québécoise : mélanges offerts à Marc Tremblay*. Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.
- Dumais, M.E., Foley, M.C., Janssen, L. (2006). Profil d'utilisation des médecines alternatives et complémentaires dans la population. Stage d'externat en santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé ; Université de Sherbrooke.
- Duvivier, J. (2012). *Biomédecines et médecines alternatives : alliances possibles ou scission inévitable ? le cas de l'acupuncture à Montréal* (Mémoire de Maîtrise, inédit). Université de Montréal.
- Eisenberg, D.M., Davis, R.B., Ettner, S.L., Appel, S., Wilkey, S., Van Rompay, M. et Kessler, R. (1998). Trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997 : results of a follow-up national survey. *JAMA*, 280 (18), 1569-1575.
- Eisenberg, D.M., Kessler, R.C., Foster, C., Norlock, E.F., Calkins, D.R., Delbanco, T.L., (1993). Unconventional medicine in the United States. *The New England journal of Medicine*. 328 (4), 246-252.
- Eisenberg, D.M. (2002, Mars). *Complementary and Integrative Medicine State Of The Science And Clinical Applications*. Communication présentée à Harvard Medical School, Department of Continuing Education, Boston, MA, *Syllabus*.
- Ernst, E. et Cassileth, B.R. (1998). The Prevalence of Complementary/Alternative Medicine in Cancer. *American Cancer Society*. 83 (4), 777-782.
- Ernst, E. (2000). Prevalence of use complementary/alternative medicine : a systematic review. *Bulletin of World Health Organization*. 78(2), 252-259.
- Esmail, N. (2017). *Complementary and Alternative Medicine : Use and Public Attitudes, 1997, 2006 and 2016*. Fraser Institut.
- Fabian, J. (2003). *Le temps et les autres. Comment l'anthropologie construit son objet*. Toulouse, France : Anacharsis.
- Fadlon, J. (2004). Meridians, chakras and psycho-neuro-immunology : the dematerializing body and the domestication of alternative medicine. *Body and Society* 10(4), 69-86.

- Fainzang, S. (2001). L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques. *Sciences sociales et santé*. 19(2), 5-28.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Fassin, D. (1990). Maladie et médecine. Dans D.Fassin et Y. Jaffré (dir.), *Sociétés, développement et santé* (p. 38-49). Paris, France : Éditions Ellipses.
- Fassin, D. (2000). Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*. 24(1), 95-116.
- Fassin, D. et Rechtman, R. (2007). *L'empire du traumatisme et mensonge*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Ferrara, N. (2009). Healing through Art: Ritualized Space and Cree Identity. *Museum Anthropology*. 32(2), 129-130.
- Fortin, S. (2013). Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique Les pratiques cliniques en contexte pluraliste. *Anthropologie et Sociétés*. 37(3), 179-200.
- Fortin, S. et Laprise, E. (2007). L'espace clinique comme espace social. Dans Cognet (dir.), *Les représentations de l'Autre dans l'intervention : pour une éthique de l'altérité* (p.191-214). Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Fortin, S., et Le Gall, J. (2016). Maladies graves et fin de vie : prise de décision et pratiques des soins. *Anthropologie et Santé*, 12. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2092>
- Fox, R. (2003). Medical uncertainty revisited. Dans G. Bendelow, M. Carpenter, C. Vautier, C., et S. Williams, (dir.), *Gender, Health, and Healing : The Public/Private Divide* (p. 236-252). Londres, Royaume-Uni: Routledge.
- Frank, R. et Stollberg, G. (2004). Medical acupuncture in Germany : Patterns of consumerism among physicians and patients. *Sociology of Health and Illness*. 26(3), 351-372.
- Frankenberg, R. (1986). Sickness as cultural performance : Drama, trajectory, and pilgrimage. Root, metaphors and the making social of disease. *International Journal of Health Services*. 16(4), 603-626.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Paris, France : Payot.
- Furnham, A. et Forrey, J. (1994). The Attitudes, Behaviors and Beliefs of Patients of Conventional vs Complementary (Alternative) Medicine. *Journal of Clinical Psychology*. 50(3), 458-469.

- Gabrielli, V. L., Nabet, N. et Tonnelier, F. (2001). *Les soins de proximité : une exception française ?*. Paris, France : Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé.
- Gaboury, I., Johnson, N., Robin, C., Luc, M., O'Connor, D., Patenaude, J., Pélissier-Simard, L. et Xhignese, M. (2016). Médecines alternatives et complémentaires. Les médecins se considèrent-ils en mesure de répondre aux exigences du Collège des médecins du Québec ? *Canadian Family Physician*. 62, 767-77.
- Gagnon E., Fortin, E, Ferland-Raymond, A.-E. et Mercier, A. (2013). *L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec*. Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.
- Gale, N. (2014). The sociology of Traditional, Complementary and Alternative Medicine. *Sociology Compass*. 8(6), 805-822.
- Garro, L.C. (1992). Chronic Illness and the Construction of Narratives. Dans M.-J. DelVecchio Good, P., Brodwin, B. Good, A. Kleinman, (dir.), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (p.100-139). University of California Press.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York, États-Unis : Basic Books, Inc., Publishers.
- Gesler, W. (1992). Therapeutic landscapes : Medical issues in the light of the new cultural geography. *Social Science and Medicine*. 34, 735-746.
- Ghasarian, C. (2004). Sur les chemins de l'ethnographie réflexive. Dans C. Ghasarian (dir.), *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux* (p.5-33). Paris, France : Armand Colin.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge, Royaume-Uni : Polity.
- Glaser, B.G et Strauss, A.L. (1968). *Time for dying*. Chicago, États-Unis : Aldline Publishing Company.
- Glassner, B. (1989). Fitness and The Post-modern Self. *Journal of Health and Social Behavior*. 30, 180-191.
- Godelier, M., Dozon, J.-P., Fainzang, S. (2011). *Maladie et santé selon les sociétés et les cultures*. Paris, France : PUF.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, France : Editions de Minuit.
- Goldstein, M. (2003). Complementary and alternative medicine: Its emerging role in oncology . *Journal of Psychosocial Oncology*. 21(2), 1-21.

- Good, B. (1992). A Body in Pain- The Making of a World of a Chronic Pain. Dans M.-J. DelVecchio Good, P. Brodwin, B. Good, A. Kleinman (dir.), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective* (p. 29-49). University of California Press.
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Le Pléssis-Robinson, France : Institut Synthélabo.
- Good, B., DelVecchio Good, M.-J. (1981). The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic clinical practice. Dans L. Eisenberg et A. Kleinman, A. (dir.), *The Relevance of Social Science for Medicine* (p.165-196). Boston, États-Unis : Reidel.
- Gregg, J. et Cury, R.H. (1994). Explanatory models for cancer among african-american women at two Atlanta neighborhood health centers : the implications for a cancer screening program. *Social Science and Medicine*. 39(4), 519-526.
- Han, G.-S. (2002). The Myth of Medical Pluralism: A Critical Realist Perspective. *Sociological Research Online*. 6(4). Repéré à <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.5153/sro.660>
- Hervieu-Léger, D. (1999). *La religion en mouvement : le pèlerin et le converti*. Paris, France : Flammarion.
- Herzlich, C., et Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui, de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, France : Payot.
- Hirai, K., Komura, K., Tokoro, A., Kuromaru, T., Ohshima, A., Ito, T., Sumiyoshi, Y. and Hyodo, I. (2008). Psychological and behavioral mechanisms influencing the use of complementary and alternative medicine (CAM) in cancer patients . *Annals of Oncology*. 19, 49–55.
- Hirschhorn , K.A. et Bourgeault, I.L. (2004). Conceptualizing mainstream health care providers' behaviours in relation to complementary and alternative medicine. *Social Science and Medicine*. 61,157-170.
- Hollenberg, D. (2006). Uncharted ground : Patterns of professional interaction among complementary/alternative and biomedical practitioners in integrative health care settings. *Social Science and Medicine*. 62, 731-744.
- Houle, A.-J. (2015). *Émergence et développement de l'oncologie au Québec : collaboration, compétition et défis organisationnels, 1900-2005* (Thèse de doctorat inédit), Université de Montréal.
- Hoybye, M.T., Johansen, C. et Tjornhoj-Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psychooncology*. 14(3), 211-220.
- Ipsos Reid (2005). *Sondage de référence auprès des consommateurs sur les produits de santé naturels*. Ottawa, Canada : Santé Canada.

- Jain Lochlann, S. (2013). *Malignant. How cancer becomes us*. University of California Press.
- Jump, J., Yarbrough, L., Kilpatrick, S., et Cable, T. (1999). Physicians' attitudes toward complementary and alternative medicine. *Integrative Medicine*. 1(4), 149-153.
- Kelner, M et Wellman, B. (1997). Health Care and Consumer Choice: Medical and Alternative Therapies. *Social Science and Medicine*. 45(2), 203-212.
- Khorsan, R., Coulter, I.D., Crawford, C. and Hsiao, A. (2010). Systematic review of integrative health care research : Randomized control trials, clinical controlled trials and meta-analysis. *Evidence-Based Medicine and Alternative Medicine*. 2011, 1-10.
- King, S. (2006). *Pink ribbons, Inc: Breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis, États-Unis : University of Minnesota Press.
- King, S. (2001). An All-Consuming Cause : Breast Cancer, Corporate Philanthropy, and the Market for Generosity. *Social Text*. 19(4), 115-143.
- Kirmayer, L. (1993). Healing and the invention of metaphor : the effectiveness of symbols revisited . *Culture, Medicine and Psychiatry*. 17, 161-195.
- Kirmayer, L. (2004). The cultural diversity of healing : meaning, metaphor and mechanism. *British Medical Bulletin*, 69, 33-48.
- Kirmayer, L. (2008). Culture and the metaphoric mediation of pain. *Transcultural Psychiatry*. 45(2), 318-338.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in The Context of Culture*. Berkeley, États-Unis : University of California Press.
- Kleinman, A. (1986). *Social origins of distress and disease. Depression, neurasthenia, and pain in modern China*. New Heaven, États-Unis : Yale University.
- Kleinman, A. (2002). Santé et stigmaté. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé. *Actes de la recherche en sciences sociales*. 13, 97-99.
- Lagardette, J.-L.M. (2017). Reconnaissance des médecines douces par la Suisse : un compromis original. *Ouvertures, Le Temps du Citoyen*. Repéré à <http://www.ouvertures.net/reconnaissance-des-medecines-douces-par-la-suisse-un-compromis-original/>
- Lambelet, A., Rozier, S. et Zunz, O. (2017). Entretien avec Olivier Zunz. La philanthropie en Amérique. *ethnographiques.org* (34). Repéré à <http://www.ethnographiques.org/2017/Lambelet-Rozier-Zunz>
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris, France : Payot.

- Laplantine, F. (1989). Le succès des médecines parallèles. Jalons pour une étude anthropologique d'un phénomène social. Dans G. Baueherz (dir.), *Comprendre le recours aux médecines parallèles* (p.19-24). Bruxelles, Belgique : CRIOC.
- Latour, B. (1989). *La science en action*. Paris, France : La Découverte.
- Le Breton, D. (2008). *Anthropologie du corps et de la modernité* (5^e éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Le Breton, D. (2017). *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*. Paris, France : Métailié.
- Léger, Recherche Stratégie Conseil (2017). (Projet 15692-001). Repéré à https://clubs-sante.org/wp-content/uploads/2017/06/Rapport_CREO_15692-001.pdf
- Leslie, C. (1974). The Modernization of Asian Medical Systems. Dans J. Jr., Poggie, et R. N., Lynch (dir.), *Rethinking Modernization* (p. 69-107). Westport, États-Unis : Greenwood Press.
- Levesque, J., et Blain, S. (2017). *La santé intégrative en bref*. Université de Montréal.
- Lieberman, M. et Goldstein, J.A. (2006). Not all negative emotions are equal: the role of emotional expression in online support groups for women with breast cancer. *Psychooncology*. 15(2),160-8.
- Little, M., Jordens, C.F., Paul, K., Montgomery, K. and Philipson, B. (1998). Liminality : a major category of the experience of cancer illness. *Social Science and Medicine*. 47(10),1492-1493.
- Lock, M. et Scheper-Hugues, N. (1990). A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology : Rituals and Routines of Discipline and Dissent". *Medical Anthropology : Comtemporary Theory and Method* (p.47-72). Westport, États-Unis : Praeger.
- Lock, M. et Nguyen, V-K. (2010). *An Anthropology of Biomedicine* (p.57-83). Chichester, West Sussex, Royaume-Uni.
- Lock, M. et Nichter, M. (2002). *New Horizons in Medical Anthropology: Essays in Honour of Charles Leslie*. Londres, Royaume-Uni.
- Lock, M. (2005). Anthropologie médicale : pistes d'avenir. Dans F. Saillant et S. Genest (dir.), *Anthropologie médicale : ancrages locaux, défis globaux* (p.439). Québec, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Lombrail, P. et Pascal, J. (2010). Rôle des soins dans les stratégies de réduction des inégalités sociales de santé. Dans L. Potvin, M.-J., Moquet et C. Jones (dir.), *Réduire les inégalités sociales en santé* (p.219-226). Saint-Denis, France : INPES.

- Marche, H. (2015). Au-delà de l'autonomie du patient : l'esprit de « soin » dans les trajectoires de cancer avancé. *Anthropologie et santé*, 10. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1595>
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography In/Of the World System : the Emergence of Multi-Sited Ethnography. *Annual Review of Anthropology*. 24, 95-117.
- Marcus, G. E. (2002). Au-delà de Malinowski et après Writing Culture : à propos du futur de l'anthropologie culturelle et du malaise de l'ethnographie. *ethnographiques.org*, 1. Repéré à <http://www.ethnographiques.org/2002/Marcus>
- Mascret, D. (2017). Cancer : le danger des médecines alternative . *Le Figaro*. Repéré à <http://www.lefigaro.fr/sciences/2017/08/17/01008-20170817ARTFIG00227-cancer-le-danger-des-medecines-alternatives.php>
- Massé, R. (1997). Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux . *Anthropologie et Sociétés*. 21(1), 53-72.
- Massé, R. (2001). Métissage des savoirs et itinéraires des soins et de santé mentale dans la Martinique d'aujourd'hui. Dans J. Bonniol (dir.), *Paradoxes du métissage* (p. 145-158). Paris, France : CTHS.
- Massé, R. (2007). Le risque en santé publique : pistes pour un élargissement de la théorie sociale. *Sociologie et sociétés*. 39 (1), 13-27.
- Massé, R. (2009). Santé publique : enjeux éthiques et balises pour une ethnoéthique de la promotion de la santé. Dans H.S. Yaya (dir.), *Pouvoir médical et santé totalitaire. Conséquences socio-anthropologiques et éthiques*, (p. 59-80). Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.
- Massé, R. (2010). Les nouveaux défis pour l'anthropologie de la santé. *Anthropologie et santé*, 1. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/116>
- Mauss, M. (1923-1924). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris, PUF (réédition 2012).
- McGregor, C. et Peay, E. (1996). The Choice of Alternative Therapy for Health Care: Testing Some Propositions. *Social Science and Medicine*. 43(9), 1317-1327.
- McGuire, M. (1998). *Lived Religion : Faith and Practice in Everyday Life*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press
- McIntosh, J. (1974). Process of Communication, Information-Seeking and Control Associated With Cancer : A Selected Review of The Littérature . *Social Science and Medicine*. 8, 167-187.
- Meintel, D. (2011). Nouvelles formes de convivialité religieuse au Québec. Dans S. Fath, S. Mathieu et L. Endelstein (dir.), *Dieu Change en Ville*. Paris, France : L'Harmattan.

- Membrado, M. (2014). La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale. Dans S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen et F. Douguet (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* (p.51-67). Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.
- Menoret, M. (2007). *Les temps du cancer*. Paris, France : Le bord de l'eau.
- Merleau Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la Perception*. Paris, France : Gallimard.
- Micollier, É. (2011). Un savoir thérapeutique hybride et mobile: Éclairage sur la recherche médicale en médecine chinoise en chine aujourd'hui. *Revue d'anthropologie des connaissances*. 5(1), 41-70.
- Mikkonen, J. et Raphael, D. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*. Toronto, Canada : École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
- Ministère de la santé et des soins de longue durée Ontario (2009). Repéré à http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2009/regulatory_councils_homeopaths.aspx
- Mitchell, A. (1992). Therapeutic Theatre. A Para-Theatrical Model of Dramatherapy ». Dans S. Jennings (dir.), *Dramatherapy : Theory and Practice*, 2, 51-67, London, Royaume-Uni : Routledge
- MIVILUDES (2005). *Rapport au premier ministre*. Paris, France.
- Mizrachi, N., Shuval, J.T. et Gross, S. (2004). Boundary at work : Alternative medicine in biomedical settings. *Sociology of Health and Illness*. 27, 20-43.
- Mol, A-M. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris, France : Presses des Mines.
- Moerman, D. (2002). *Meaning, medicine and the "placebo effect"*. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press.
- Monnais, L. (2016). *Médecine (s) et santé. Une petite histoire globale – 19^e et 20^e siècles*. Montréal, Canada : Collection PUM.
- Monnais, L. (2017). Pour une histoire "alternative" de la médecine. *Médecine/Sciences*. 33(6-7), 671-672.
- Montbriand, M. (1995). Alternative therapies as control behaviours used by cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*. 22, 646-654.
- Montbriand, M.(1998). Abandoning biomedicine for alternative therapies : Oncology patients' stories. *Cancer Nursing*. 21(1), 36-45.
- Mouvet Jourde, Z. (2008). *Imaginaire, spiritualité et médecine holistique. Des rites de mort alternatifs au Québec ?* (Thèse de maîtrise), Université de Laval.

- Murphy, R. (1984). The structure of closure: A critique and development of the theories of Weber, Collins, and Parkin. *British Journal of Sociology*. 35(4), 547-567.
- Muzzin, L.J., Anderson, N.J., Figueredo, A.T. and Gudelis, S.O. (1994). The experience of cancer. *Social Science and Medicine*. 38(9), 1201-1028.
- Nichter, M. (1981). Idioms of distress : alternatives in the expression of psychosocial distress : a case study from South India. *Cultural Medical Psychiatry*. 5(4), 379-408.
- Nissen, N. et Manderson, L. (2012). Researching alternative and complementary therapies : mapping the field. *Medical Anthropology : Cross-Cultural Studies in Health and Illness*. 32 (1),1-7.
- Öhlen, J., Balneaves, L.G., Bottorff, J.L. and Brazier, A.S. (2005). Complementary and alternative medicine use is associated with increased perception of breast cancer risk and death. *Breast Cancer Research and Treatment*. 90, 139-48.
- OMS (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*.
- OMS (2002). *Rapport sur la Santé dans le Monde. Réduire les risques et promouvoir une vie saine*.
- OMS (2013). *Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023*.
- OMS (2017). *Cancer, Aide mémoire*.
- Ostenfeld-Rosenthal, A.M. (2012). Energy Healing and the placebo effect. An anthropological perspective on the placebo effect. *Anthropology and medicine*. 19(3), 327-38.
- Park, J. (2005). « Le recours aux soins de santé non traditionnels ». *Rapports sur la santé* 16(2), 82-103, Canada :Catalogue de Statistique Canada.
- Pelissier-Simard, L., Xhignesse, M. (2008). Les approches complémentaires en santé : comprendre pour bien conseiller. *Le Médecin du Québec*. 43 (1), 23-30.
- Peretti-Watel P. (2003). *Sociologie du risque*. Paris, France : Armand Colin.
- Petryna, A. (2006). Globalizing Human Subjects Research. Dans A., Petryna, L., Andrew L., et A., Kleinman. (dir.), *Global pharmaceuticals: ethics, markets, practices* (p. 33-60). Durham, États-Unis :Duke University Press.
- Pourtau, L., Dumas, A., et Amiel, P. (2011). Les individus face à l'événement « cancer ». *Temporalités* (13). Repéré à <http://journals.openedition.org/temporalites/1531>
- Quah, S. R. (2003). Traditional healing systems and the ethos of science. *Social Science and Medicine*. 57,1997-2012.

- Rabinow, P. (1996). *Essays on the Anthropology of Reason* (p.91-111). Princeton, États-Unis : Princeton University Press,
- Raineau, C. (2011). La pratique de l'hypnose, de la visualisation ou de l'autohypnose par des personnes atteintes d'un cancer : une transformation de soi ? *Anthropologie et santé*, 2. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/666>
- Ravary, L. (2016). Vous me faites suer. *Le Journal de Montréal*. Repéré à <http://www.journaldemontreal.com/2016/02/01/vous-me-faites-suer>
- Rodin, J. (1990). Control by any other name : definitions, concepts and process. Dans J., Rodin, C., Schooler, K., Schaie, W., Erlbaum, et L., Hillsdale. (dir.), *Self-directedness: Cause and Effect Throughout the Life Course* pé1-17). New Jersey, États-Unis.
- Ross, L.A. (2012). *The Anthropology of Alternative Medicine*. Oxford, New-York.
- Rossi, I. (2011). La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique ». *Anthropologie et santé*, 2-11. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/659>
- Rossi, I. (1997). *Corps et chamanisme. Essai sur le pluralisme médical*. Paris, France : Armand Colin.
- RQASF (2004). Les médecines alternatives et complémentaires, une vision globale de la santé des femmes et de la ménopause. *Notre soupe aux cailloux*, Modes de vie et approches privilégiées, Cahier : les médecines alt. et compl.
- Ruud, E. (1995). Improvisation as a liminal experience: Jazz. and music therapy as modern "rites de passage.". Dans C. Kenny, (dir.), *Listening, playing, creating: Essays on the power of sound* (p.91-117). Albany, États-Unis: University of New York Press.
- Sackett, D., L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., et Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine : What it is and what it isn't. *British Medical Journal*. 312, 71-79672.
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*. Montréal, Canada :Éditions Saint-Martin.
- Saillant, F. (1990). Se soigner en famille : les recettes de médecine populaire dans les familles québécoises du début du XXème siècle (Rapport de recherche). Québec, Canada : Centre de recherche sur les Services Communautaires.
- Saillant, F., Rousseau, N., Lavergne, M. (1987). Notes pour une définition des thérapies douces au Québec. *Santé mentale au Québec*. 12(1), 20-28.

- Salamonsen, A., Kruse, T., Eriksen, H. S. (2012). Modes of embodiment in Breast Cancer Patients Using Complementary and Alternative Medicine. *Qualitative Health Research*. 22, 1497.
- Santé Canada (2001). *Loi canadienne sur la santé : rapport annuel 2000-2001*. Ottawa, Canada.
- Santé Canada (2003). *Les approches complémentaires et parallèles en santé... l'autre piste conventionnelle ?*. Ottawa, Canada.
- Sarradon Eck, A. et Caudullo, C. (2011). Le décodage biologique. Diffusion d'une nouvelle médecine non-conventionnelle contre le cancer. *Anthropologie et santé*, 2. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/539>
- Sarradon-Eck, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. Dans P. Ben Soussan (dir.), *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 31-45). Paris, France : L'Ailleurs du corps.
- Sarradon-Eck, A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. Dans F. Cousson-Gélie, E. Langlois, et M. Barrault (dir.), *Faire face au cancer. Images du corps, image de soi* (p. 285-311). Paris, France : Tikinagan.
- Scheper-Hugues, N. et Lock, M. (1987). The Mindful Body : A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*. 1(1), 6-41.
- Schmitz, O. (2006). *Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui*. Paris, France : IMAGO.
- Schoen, C. et Doty, M.M. (2004). Inequities in Access to Medical Care in Five Countries: Findings from the 2001 Commonwealth Fund International Health Policy Study. *Health Policy*. 67, 309-322.
- Schutz, A. (1971). *The problem of social reality* (p. 207-259). The Hague : Martinus Nijhoff.
- Sévigny, O. (1999). L'efficacité technique et l'efficacité symbolique. La perspective des homéopathes. *Anthropologie et Sociétés*. 23 (2), 41-60.
- Sharma, U. (1993). Contextualizing alternative medicine. The exotic, the marginal and the perfectly mundane . *Anthropology Today*. 9(4), 15-18.
- Shuval, J. et Mizrachi, N. (2004). Changing boundaries: Modes of coexistence of alternative and biomedicine. *Qualitative Health Research*. 14, 675-690.
- Siahpush, M. (1999). Why do people favour alternative medicine ?. *Public Health*. 23(3), 266-27.
- Sibbett, C. (2008). Betwixt and Between : Crossing Thresholds. Dans D. Walter et C.H. Sibbett (dir.), *Art Therapy and Cancer Care* (p.41-80). Seoul, Corée du Sud : HakJiSa Publisher.

- Singh, D. (2008). *How can chronic disease management programmes operate across care settings and providers?* OMS.
- Skaife, S. (2001). Making visible : art therapy and intersubjectivity. *Inscape*. 2(2), 40-50.
- Smithson, J., Britten, N., Paterson, C., Evans, M. (2010). The experience of using complementary therapies after a diagnosis of cancer: A qualitative synthesis. *Health*. 16, 19.
- Société Canadienne du Cancer (2017). *Thérapies Complémentaires*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/complementary-therapies/?region=qc>
- Société Canadienne sur le cancer - Statistique Canada (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada.
- Sointu, E. (2006). The search for wellbeing in alternative and complementary health practices. *Sociology of Health & Illness*. 28, 330–349.
- Sontag, S. (1979). *Illness as Metaphor*. New York, États-Unis : Vintage.
- Soum-Pouyalet, F. et Hubert, A. (2011). Le cancer comme rite de passage. Approche anthropologique des sensations en cancérologie. Dans A. Klein (dir.), *Les sensations de santé. Pour une épistémologie des pratiques corporelles du sujet de santé* (p.23-37). Nancy, France : Presses universitaires de Nancy.
- Sperber, D. (1982). *Le savoir des anthropologues*. Paris, France : Herman.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies : A cultural Study of Cancer*. International Library of Sociology, Routledge.
- Stewart, D.E., Cheung, A.M., Duff, S., Wong, F., McQuestion, M., Purdy, L. et Bunston, T. (2001). Attributions of cancer cause and recurrence in long-term breast cancer survivors . *Psychooncology*. 10(2), 179-183.
- Stoller, P. (2009). Remissioning Life, Reconfiguring Anthropology. Dans J. McMullin et D. Weiner (dir.), *Confronting Cancer. Metaphors, Advocacy and Anthropology* (p. 27-43). Santa Fe, États-Unis : SAR Press.
- Strauss, A. et Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research : grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, États-Unis : Sage Publications.
- Strauss, A. (1992). L'hôpital et son ordre négocié. Dans I. Baszanger, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Paris, France : L'Harmattan.
- Taillefer, A. (2009). Impact médical et social de la consultation en médecine homéopathique chez les mères : une question de paradigme. (Mémoire de Maitrise). Montréal, Université du Québec à Montréal.

- Tazi, I., Nafil, H., Mahmal, L., Harif, M., Khouchani, M., Saadi, Z., Belbaraka, A., Elomrani, A., Tahri, A. (2013). Les médecines alternatives et complémentaires chez les patients cancéreux en cours de traitement à Marrakech, Maroc : étude prospective. *Société de pathologie exotique*. 106(4), 278-285.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris, France : De Boeck supérieur.
- Turner, V. (1969). *The Ritual Process : Structure and Anti-Structure*. New York, États-Unis : Cornell University.
- Turner, V. (1982). *From ritual to theatre : the human seriousness of play*. Michigan, États-Unis : Performing Arts Journal Publications, University of Michigan.
- Turner, V. (1986). Dewey, Dilthey, and Drama : An Essay in the Anthropology of Experience . *The Anthropology of Experience* (p. 33-44). Champaigne, États-Unis : University of Illinois Press.
- Van Gennep, A. (1909, réédition 1981). *Les rites de passages : étude systématique*. Paris, France : E.Nourry.
- Vega, A et Soum-Pouyalet, F. (2010). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Sociétés*. 34(3), 230-248.
- Vega, A.(2012). La mort, l'oubli et les plaisirs. *Anthropologie et santé*, 4. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/861>
- Vega, A et Pombet, T. (2016). Interroger la normativité au prisme du cancer. *Anthropologie et Santé*, 13. Repéré à <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2363>
- Verhoef, M. J., Best, A et Boon, H. (2002). Role of complementary medicine in medical education: opinions of medical educators. *The Annals of Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*. 35, 166-170.
- Villanueva-Russel, Y. (2004). *Synoptic Materia Medica*. Harlem, États-Unis : The Exeter University Press.
- Vittenberg, J. (2007). De la médecine expérimentale à l'Evidence-Based-Medicine. *Épistémologie médicale*. Repéré à <http://www.opimed.org/spip.php?article96>
- Wahlberg, A. (2007). A quackery with a difference-New medical pluralism and the problem of “dangerous practitioners” in United Kingdom. *Social Science and Medicine*. 65, 2307-2316.
- Wahlberg, A. (2008). Pathways to Plausibility: When Herbs Become Pills. *BioSocieties*. 3(1), 37-56.

Weir, M. (2012). The liberalization of regulatory structure of complementary and alternative medicine : Implications for consumers and professions. Dans J. Adams, J. A. Gavin, J. Barnes, A. Broom et P. Magin (dir.), *Traditional, Complementary and Integrative Medicine : An International Reader*, (p. 220-229), Sydney, Australie : Plagrave Macmillan.

Zorn, F.(1979). *Mars*. Paris, France : Gallimard.

Zuckerman, H. (1988). The Sociology of science. Dans N.J. Smelser (dir.), *Handbook of sociology* (p.511-574). New-Bury Park, États-Unis : Sage Publications.

Lexique des MAC

Les définitions suivantes proviennent de différentes sources. Elles ne prétendent pas être exhaustives et n'ont, par conséquent, pas de valeur de « vérité ».

Acupuncture :

« L'acupuncture est l'une des cinq branches de la Médecine Traditionnelle Chinoise (MTC), avec la diététique chinoise, la pharmacopée chinoise (herbes médicinales), le massage Tui Na et les exercices énergétiques (Qi Gong et Tai-chi). L'acupuncture se base sur une approche énergétique et holistique. Selon la pensée médicale orientale, elle agit sur le Qi (prononcer *tchi*) qui circule dans le corps par la voie des méridiens. Des aiguilles insérées à la surface de la peau stimulent des points d'acupuncture précis afin de régulariser le Qi ainsi que des fonctions physiologiques, organiques et psychiques ciblées. En termes occidentaux, on pourrait dire que cela permet de renforcer les processus d'autorégulation et de guérison qui se mettent normalement en branle lorsque l'organisme subit une agression (causée par un virus, un stress, une blessure, etc.). Il existe une cartographie détaillée des points d'acupuncture et des méridiens ainsi que de leurs rôles pour rétablir la santé et l'équilibre du patient.(...) Selon la MTC, l'acupuncture permet de traiter, souvent en complémentarité avec d'autres pratiques, une variété de « déséquilibres » liés, entre autres, aux systèmes musculosquelettique (arthrite, tendinite, bursite), respiratoire (bronchite, asthme), gastro-intestinal (calculs, diarrhée), nerveux (dépression, stress), etc. Elle contribue aussi à soulager divers maux courants (mal de tête, rhume, nausées), mais elle ne saurait guérir certaines maladies graves ni pallier des déficiences génétiques. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Art thérapie :

« L'art-thérapie est une forme de psychothérapie qui utilise la création artistique (dessin, peinture, collage, sculpture, etc.) pour prendre contact avec sa vie intérieure (sentiments, rêves, inconscient, etc.), l'exprimer et se transformer. Sans se préoccuper de la qualité ou de l'apparence de l'œuvre finale, la démarche thérapeutique consiste à laisser progressivement surgir ses images intérieures, qui peuvent être autant le reflet

d'expériences du passé que de rêves auxquels on aspire. Le geste créateur fait appel au corps qui se met en mouvement pour créer une œuvre concrète. Dans le même élan, il sollicite l'imagination, l'intuition, la pensée et les émotions. Les images ou les formes ainsi créées, en plus de dévoiler certains aspects de soi, peuvent générer une vision et des comportements nouveaux qui contribueront à des guérisons physiques, émotives ou spirituelles. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Ayurvéda :

« Originaire de l'Inde, l'Ayurveda, ou médecine ayurvédique, est un système médical complet et cohérent. (...) Il est considéré comme le plus ancien système médical de l'histoire humaine. La tradition indienne fait remonter ses débuts à 5 000 ans, même 10 000 ans. Toutefois, les écrits sur lesquels repose le savoir médical ayurvédique que nous connaissons aujourd'hui sont moins anciens. Le *Caraca Samhita* fut écrit aux environs de 1 500 avant notre ère tandis que le *Sushrut Samhita* et l'*Ashtang Hrdayam* datent des débuts de l'ère chrétienne (entre 300 et 500). Ces 3 textes décrivent les principes de base de la médecine ayurvédique telle qu'on la pratique encore de nos jours en Inde. (...) Le praticien ayurvédique cherche à guérir la personne en l'aidant à retrouver l'équilibre perdu, ce qui, selon l'Ayurveda, constitue la véritable cause de la maladie. On part du principe qui veut qu'un être en harmonie avec son environnement, et dont le mode de vie est équilibré sera naturellement heureux et en bonne santé. C'est lorsque cet équilibre est rompu qu'apparaît la maladie. Le praticien utilisera diverses techniques pour comprendre la nature de la personne, déceler les déséquilibres particuliers qui causent sa maladie et l'aider à retrouver son état naturel de bonheur et de santé. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Biologie totale :

« Elle n'est pas la seule, mais l'expression Biologie totale est probablement la mieux connue pour nommer une toute nouvelle hypothèse qui explique le processus de formation des maladies. En porte-à-faux avec à peu près tout ce que la science moderne défend - et donc très critiquée -, cette approche est basée sur la prémisse selon laquelle toutes les maladies, sans exception, sont causées par un conflit psychologique

traumatisant impossible à gérer, un « surstress ». Chaque type de conflit ou d'émotion toucherait une zone précise du cerveau, au point d'y laisser une empreinte physiologique, ce qui toucherait automatiquement l'organe relié à cette zone. » (Passport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Chiropractie :

« Le terme *chiro* vient du grec *kheir* qui signifie « main ». Le traitement chiropratique consiste à pratiquer des manipulations aux régions cervicale, dorsale et lombaire et sur d'autres parties du corps afin d'ajuster les vertèbres, dégager les blocages et rétablir l'équilibre physiologique. La chiropratique (aussi nommée chiropraxie et chiropractie) est surtout utilisée pour remédier à des déficiences et des blocages liés au système neuromusculosquelettique (os, muscles, système nerveux). Elle contribuerait également à soulager certains autres maux. (...)Le chiropraticien ne prescrit ni médication ni chirurgie. Il compte principalement sur des manipulations pour « ajuster » la colonne vertébrale. La correction des mauvais alignements, que les chiropraticiens appellent sublaxations, dégagerait les nerfs et la moelle épinière, permettant ainsi de redonner au corps sa capacité d'autoguérison naturelle.» (Passport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté, le 16/11/2017).

ECHO :

« On doit la méthode ECHO à D^r Jean-Charles Crombez - médecin, psychiatre, psychanalyste et psychosomaticien -, membre du Service de consultation-liaison du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM- Hôpital Notre-Dame), et à son équipe multidisciplinaire de recherche clinique (...). L'approche ECHO s'adresse aux personnes atteintes de maladies physiques ou psychologiques. Elle vise à éliminer les blocages qui nuisent aux processus vitaux naturels normalement responsables de maintenir la santé et le bien-être. Elle ne s'attaque pas directement aux symptômes de la maladie, qui sont considérés comme les manifestations extérieures d'un déséquilibre intérieur. Elle cherche plutôt à intervenir sur les mécanismes naturels qui, eux, pourraient indirectement, mais concrètement, contribuer à la guérison. Les praticiens utilisent indifféremment les expressions « approche ECHO » ou « méthode ECHO », et parfois

« méthode en ECHO ». » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Homéopathie :

« Technique thérapeutique unique en son genre suscitant toujours beaucoup de controverse, l'homéopathie est pratiquée un peu partout dans le monde, tant par des médecins, des dentistes et des vétérinaires que par des naturopathes, des chiropraticiens, des praticiens de la médecine ayurvédique, et plusieurs autres professionnels de la santé. Toutefois, au Québec, seul l'homéopathe professionnel a une formation complète qui assure de sa compétence dans l'utilisation des principes fondamentaux de l'homéopathie. Créée au début du XIX^e siècle par Samuel Hahnemann, elle repose essentiellement sur :

La loi de similitude. *Similia similibus curentur*, le semblable guérit le semblable. Ce principe, qu'on fait remonter à Hippocrate, veut qu'une substance qui provoque un groupe de symptômes chez une personne en santé puisse guérir une personne malade chez qui se manifeste le même groupe de symptômes. C'est ce principe qui a donné son nom à l'homéopathie, des mots grecs *homeo* et *pathos* signifiant respectivement « similaire » et « maladie ou souffrance ».

Loi de l'individualisation. En homéopathie on soigne l'individu malade et non la maladie pour ce faire on recherche les symptômes les plus idiosyncrasiques chez une personne en tenant compte de tous les aspects qui la caractérise, physique, physiologique, mental, psychique, hérédité etc. On a besoin d'une image globale avec les symptômes uniques à l'individu.

Le procédé des hautes dilutions. La théorie homéopathique allègue que la dilution et la « dynamisation » d'un remède peuvent en potentialiser les effets curatifs. Les remèdes homéopathiques sont dilués plusieurs fois dans de l'eau ou dans un mélange d'eau et d'alcool, au point qu'on n'y trouve habituellement plus de trace chimique des molécules qui composaient la substance originale. Entre les dilutions successives, on administre au remède une série de secousses (appelées succussions dans le jargon des homéopathes) dans le but de le « dynamiser ». Cette dynamisation serait absolument essentielle à l'efficacité du produit. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Hypnothérapie :

« Dans la société occidentale, c'est seulement depuis le XVIII^e siècle que l'on expérimente le potentiel thérapeutique de l'hypnose. Elle aurait été « redécouverte » à cette époque par le médecin autrichien Anton Mesmer. Mais c'est à un autre médecin, le Britannique James Braid (1837-1910), que l'on reconnaît d'en avoir établi un usage médical fiable. Après sa mort, le flambeau a été repris par des Français, dont les neurologues Hyppolite Bernheim et Jean Charcot. En 1955, la British Medical Society reconnaissait à l'hypnose un rôle de procédure médicale. L'American Medical Association faisait de même quelques années plus tard. C'est de ce courant qu'est issue l'hypnose classique. Elle fonctionne avec des suggestions directes (« les araignées sont des bêtes inoffensives », par exemple) qui sont les mêmes pour tous les sujets ayant le même objectif. Son utilité est reconnue pour un certain nombre de problèmes comportementaux, comme les phobies, et pour modifier le ressenti corporel. Depuis le milieu du XX^e siècle, se développe une nouvelle forme de communication sous hypnose. On ne cherche alors pas à éliminer les symptômes, mais à les écouter et à les respecter en demandant leur signification à l'inconscient (qui en saurait beaucoup plus que le conscient). Son créateur, le psychiatre et psychologue américain Milton Erickson, affirmait qu'une structure psychophysique est beaucoup trop complexe pour que quiconque, même le sujet conscient ou le plus grand expert, puisse décider comment intervenir avec un symptôme. Il proposait donc de solliciter la créativité de l'inconscient et de l'inviter à exprimer ce qui pourrait être changé pour rendre une certaine situation moins difficile. L'hypnose ericksonienne ne fonctionne pas de façon linéaire, mais suit le cheminement « erratique » de l'inconscient. Elle puise parmi plusieurs techniques de communication afin de provoquer un dialogue entre celui-ci et le conscient : métaphores, recadrage, activation de rêves, suggestions indirectes ou composées, altération sensorielle, etc. Erickson disait : « L'hypnose, c'est une relation pleine de vie qui a lieu dans une personne et qui est suscitée par la chaleur d'une autre personne. »¹ Le psychologue et hypnothérapeute américain Kenneth Saichek écrit de l'hypnose ericksonienne qu'elle serait de « type maternel », tandis que l'approche classique serait de

« type paternel ou autoritaire »². Deux modes de fonctionnement qui ont chacun leurs adeptes. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Jeûne :

« Le jeûne est sans doute l'une des plus anciennes approches d'autoguérison. Même dans la nature, les animaux cessent instinctivement de manger quand ils sont malades ou blessés. Le jeûne complet consiste à s'abstenir de tout aliment (solide et liquide), à l'exception de l'eau, pendant une période plus ou moins longue dans le but de reposer, détoxifier et régénérer l'organisme. Selon ses tenants, le jeûne contribuerait au maintien d'une bonne santé, au même titre qu'une saine alimentation, l'exercice physique et l'équilibre émotif. Les gens qui entreprennent un jeûne le font généralement pour « faire un grand ménage » ou donner au corps des conditions optimales de guérison. De tout temps, il a également été associé à des pratiques spirituelles ou religieuses. Il procurerait en outre un sentiment de clarté d'esprit et de « désencombrement mental »¹. L'application du jeûne à des fins thérapeutiques demeure toutefois un sujet controversé. Certains praticiens y voient un danger pour la santé ou croient qu'il serait imprudent de l'entreprendre sans la supervision d'un professionnel de la santé. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Kinésiologie :

« La kinésiologie est une profession de la santé qui se spécialise dans la prévention, les soins d'urgence et la réadaptation suite à une blessure musculo-squelettique. Elle s'adresse principalement aux personnes ayant subi des blessures au cours d'activités sportives, lors d'activités physiques quotidiennes ou en milieu de travail. Qui, par le biais d'une intervention personnalisée et sécuritaire en activité physique, contribue au maintien ou à l'amélioration de la santé des individus. Le champ d'activité professionnelle comprend trois créneaux, soit 1) la promotion de la santé et le *counseling* en habitudes de vie, 2) la prescription d'activités/exercices physiques adaptés et 3) la performance sportive. » (CPMDQ.com/définitions, consulté le 17/11/2017).

Massothérapie :

« La massothérapie se pratique surtout à l'aide des doigts et des mains, mais aussi avec les pieds, les coudes et même les genoux. Selon la technique utilisée, les manœuvres peuvent être appliquées sur tout le corps ou sur une seule partie. On pourra se consacrer surtout à la peau et aux muscles ou aller plus en profondeur vers les tendons, les ligaments et les fascias ou encore viser des points spécifiques situés le long des méridiens d'acupuncture. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Médecine Traditionnelle Chinoise :

« Vieille de quelques milliers d'années, la Médecine traditionnelle chinoise (MTC) est un « système », c'est-à-dire un ensemble de théories (explications) et de pratiques (techniques) concernant l'humain et sa santé. Sa relative complexité, pour les Occidentaux, tient surtout aux faits suivants : Elle possède sa propre base philosophique et symbolique. Elle voit le corps, le cœur et l'esprit comme un tout. Elle s'est élaborée non pas en disséquant des morts, mais en observant des vivants. Par conséquent, rien n'est vu comme statique. Elle considère les phénomènes non pas en soi, mais à partir des relations entre eux. Par conséquent, la santé d'un organe ou d'une personne dépend de multiples facteurs tous reliés entre eux. Elle utilise plusieurs termes usuels dans un sens différent de ce qu'on entend habituellement en Occident. Pour assurer le bien-être chez les humains, la Médecine traditionnelle chinoise a recours à 5 pratiques principales : L'acupuncture, La pharmacopée chinoise (herbes médicinales), La diététique chinoise, Le massage Tui Na, Les exercices énergétiques (Qi Gong, tai-chi). » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Méditation :

« Il existe une grande variété de formes de méditation, mais à la base, il s'agit essentiellement d'un entraînement de l'esprit. Un entraînement semblable à celui que nécessite la pratique d'un sport ou d'un instrument de musique. L'entraînement méditatif serait destiné à libérer l'esprit des pensées stressantes ou nuisibles. Évidemment, bien des

pensées sont utiles pour gérer sa vie ou résoudre les problèmes pratiques. Mais, les mécanismes mentaux sont tels qu'ils produisent sans cesse des pensées souvent inutiles ou néfastes. (...) Selon les différentes écoles, et elles sont nombreuses, la méditation peut se pratiquer debout, assis, en marchant, les yeux ouverts ou fermés, silencieusement ou en répétant un mot, l'esprit concentré sur une image ou non. Il ne semble pas exister de grandes différences dans les effets d'une forme par rapport à une autre, l'élément le plus déterminant étant une pratique assidue. (...) Disons tout de même qu'il s'agit d'abord de s'entraîner à maintenir son attention et à empêcher l'esprit de se laisser emporter par les pensées qui surgissent sans arrêt. Pour maintenir cette attention, la plupart des approches préconisent de se concentrer sur quelque chose qui occupe tellement l'esprit que celui-ci ne peut plus penser (temporairement, du moins).

Un son : une syllabe (« aum », par exemple), une expression qui nous est personnelle ou un mantra (formule sacrée). On peut les répéter mentalement, les articuler sans émettre de bruit ou les prononcer à voix haute. Dans ce dernier cas, les vibrations provoquées à partir des cordes vocales sont censées amener le corps à de bonnes dispositions.

Un objet. Regarder fixement la flamme d'une chandelle, par exemple, une image qui nous est chère ou un dessin de forme géométrique.

Une image mentale. Un arbre, la mer, ou quoi que ce soit qui nous inspire.

La respiration. La technique sans doute la plus courante aujourd'hui consiste à être conscient de l'air qui pénètre le corps, qui en est expulsé, qui pénètre encore... Comme la respiration est un mouvement permanent et infaillible, elle donne une ancre stable à l'effort d'attention. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Mézierisme (Méthode Mézières) :

« La méthode Mézières est une technique de rééducation posturale visant à relâcher les tensions musculaires et à corriger les déviations de la colonne vertébrale. Elle se pratique surtout en maintenant des postures très précises et en effectuant un travail respiratoire. Selon Françoise Mézières, la kinésithérapeute française qui a mis au point la technique en 1947, ce sont les muscles qui déterminent la forme du corps. Imbriqués les uns dans les autres, ils sont comparables à des ficelles qui contrôlent l'amplitude de nos mouvements. À force de se contracter, ils ont malencontreusement tendance à rétrécir,

d'où l'apparition des douleurs musculaires, et aussi des tassements et des déformations de la colonne vertébrale (lordose, scoliose, etc.). Françoise Mézières a été la première à découvrir des groupes de muscles interreliés qu'elle a nommés chaînes musculaires. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

MBSR (Méditation plein conscience) :

« La MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) ou « Réduction du stress basée sur la pleine conscience » est le nom donné par Jon Kabat-Zinn au programme qu'il développe à la clinique de réduction du stress du centre hospitalier du Massachusetts depuis 1979, devenue maintenant le CFM, Center for Mindfulness in Medicine, Health Care, and Society. (...) Conçue initialement pour réduire le stress dû à la maladie, aux douleurs chroniques, aux traitements pénibles, cette méthode a contribué largement à l'amélioration de la qualité de vie de nombreux patients. Initialement développés dans les hôpitaux, les programmes de réductions du stress ont élargi leurs champs d'application pour venir en aide à d'autres catégories de population (dans les prisons, en entreprise, auprès des personnes âgées, auprès des étudiants, des juristes, etc.), dans la tourmente. Les participants aux programmes MBSR sont invités à apprendre comment s'établir en soi-même, dans ses propres ressources internes, en contact avec sa capacité naturelle à tendre vers une meilleure santé, libre de toute anxiété, l'esprit paisible. Autant d'aptitudes que personne ne peut développer à leur place. Pour guider les personnes dans l'élaboration du lien avec cette sagesse interne, Jon Kabat- Zinn est allé puiser dans les pratiques méditatives ancestrales. Il a basé la MBSR sur des pratiques de méditation connue sous le nom de Mindfulness , Pleine Conscience. Pour lui, ainsi que pour bon nombre des très grands enseignants bouddhistes qu'il a rencontrés, il s'agit d'une qualité humaine fondamentale, une claire conscience de tous les instants, neutre, que l'on cultive en prêtant une attention particulière à l'instant présent, et ce de manière aussi peu réactive, aussi peu discriminante et aussi sincère que possible. Si la pleine conscience est une qualité innée de l'esprit, elle doit être affûtée et se cultive intentionnellement par les pratiques de méditation. Celles-ci ouvrent la voie vers une investigation douce et bienveillante de la nature de son propre esprit face à son mal-être fondamental. Invitée quotidiennement lors de l'assise méditative, la Pleine Conscience, permet de voir de plus

en plus clairement les causes de la souffrance, de reconnaître la réactivité, l'attachement, les désirs qui poussent, le plus communément, à se conduire de façon irréfléchie ou sous le contrôle de nos exigences égocentrées. (...) Le programme MBSR consiste à guider, pas à pas, les participants vers leur aptitude à progresser dans l'apprentissage de leur propre expérience méditative. » (association-mindfulness.org/mbsr, consulté le 17/11/2017).

Naturopathie :

« La naturopathie est un système médical complet et cohérent qui mise avant tout sur la stimulation des mécanismes naturels d'autoguérison du corps. Les interventions du naturopathe visent en premier lieu à activer, nourrir et renforcer ces mécanismes plutôt qu'à éliminer des symptômes ou à attaquer directement des agents pathogènes. (...) Parmi les outils privilégiés de la naturopathie, on retrouve, entre autres, la phytothérapie, la nutrition, l'homéopathie, l'aromathérapie, les manipulations physiques, les techniques de gestion du stress, etc. (...). Par sa nature et ses fondements, la naturopathie se rattache résolument à la tradition médicale de la Grèce antique. Les principes qui président de nos jours à la pratique naturopathique doivent beaucoup au « Corpus hippocratique » qui a constitué la base de la médecine occidentale, du V^e siècle avant Jésus-Christ jusqu'au début du XX^e siècle. En voici les grandes lignes.

Primum non nocere - D'abord ne pas nuire. Les symptômes d'une maladie (la fièvre, par exemple) peuvent être des manifestations d'un processus de guérison. Par conséquent, leur suppression pure et simple peut causer plus de tort que de bien. Les interventions thérapeutiques doivent donc favoriser le processus naturel de guérison et non le contrer.

Vis medicatrix naturae - La nature recèle son propre pouvoir de guérison. Le corps possède la capacité inhérente de préserver la santé et de la rétablir lorsqu'il l'a perdue. Au coeur de l'organisme vivant se trouvent les forces de vie permettant d'y parvenir. Le rôle du médecin ou du thérapeute consiste à faciliter l'accès à ces forces en découvrant et en éliminant les obstacles qui s'y opposent.

Tolle causam - Découvrir et traiter la cause de la maladie.

La maladie est vue comme l'aboutissement ultime d'un dérèglement particulier. Le rétablissement de l'équilibre naturel ne peut se faire qu'en travaillant sur les causes à l'origine de ce dérèglement.

Docere - Enseigner. Le médecin doit guider son patient sur la voie de la guérison et l'aider à préserver sa santé de façon naturelle. Il doit donc lui enseigner à prendre soin de lui-même et à prendre en charge son propre processus de guérison, selon les principes suivants :

L'approche holistique. Le thérapeute explique au patient que sa maladie est le fruit d'un ensemble complexe d'interactions entre les plans physique, mental, émotionnel et spirituel, et qu'il devrait intervenir sur chacun d'eux.

L'alimentation. Il lui enseigne comment se nourrir de façon à obtenir tous les nutriments nécessaires à sa santé, afin d'éviter de recourir à des médicaments de synthèse ou à des interventions chirurgicales.

La prévention. Il lui enseigne enfin comment agir sur son environnement et son mode de vie afin de maximiser ses forces et son bien-être et, au bout du compte, de réduire les risques de maladie. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Ostéopathie :

« L'ostéopathie est une « médecine manuelle ». Ses praticiens palpent les corps pour déceler les tensions ou les déséquilibres qui causent des malaises ou des maladies, puis font des manipulations pour rétablir l'équilibre. D'après eux, l'ostéopathie est un système complet comportant ses propres modes de diagnostic et de traitement. Elle permettrait de soigner une grande variété d'affections. Pour l'ostéopathie, tous les maux, physiques aussi bien que psychologiques, ont des résonances partout dans le corps. Ainsi, les mauvaises postures, les accidents, le stress ou les pensées négatives ne perturbent pas un seul système (musculosquelettique, digestif, neurologique, vasculaire, hormonal, etc.), mais tout l'organisme. Pour soigner chaque problème, il faut donc rétablir l'harmonie dans le système musculosquelettique et dans chacun des autres systèmes. Dans le langage des ostéopathes, cette harmonie se traduit souvent par les termes mobilité et motilité, la motilité désignant l'ensemble des mouvements propres à

un organe ou à un système. Un corps en santé serait doté d'une excellente motilité, non seulement dans ses articulations, mais dans tous les tissus du corps : os, muscles, nerfs, ligaments, tendons, fascias, liquides, etc. L'une des caractéristiques distinctives de l'ostéopathie est d'ailleurs de prendre en compte l'ensemble de la structure du corps et de tous ses mouvements, qu'ils soient larges et puissants ou qu'il s'agisse de fluctuations à peine perceptibles. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Phytothérapie :

« Le mot phytothérapie provient de deux mots grecs qui signifient essentiellement « soigner avec les plantes ». Il s'agit d'une pratique millénaire basée sur un savoir empirique qui s'est transmis et enrichi au fil d'innombrables générations. Aujourd'hui, la phytothérapie s'appuie à la fois sur cette sagesse traditionnelle et sur les découvertes de la médecine moderne. La rencontre relativement récente de ces 2 mondes et le peu de normes qui régissent le domaine font en sorte que la pratique et la formation sont encore très disparates. Dans le domaine du soin par les plantes, on remarque 2 tendances majeures. Certains intervenants mettent surtout l'accent sur les connaissances empiriques des plantes et sur leurs effets reconnus depuis la nuit des temps. Préconisant une approche holistique, ils s'intéressent aux effets de la plante dans sa globalité, sur tout l'individu. D'autres se basent davantage sur les connaissances biochimiques et se préoccupent plutôt des symptômes des maladies et de l'action des principes actifs des plantes. L'herboristerie est plutôt associée à l'école empirique et la phytothérapie à l'école scientifique, mais cette distinction tend à s'amenuiser, tradition et chimie profitant de plus en plus l'une de l'autre. D'autre part, les herboristes s'occupent souvent de la préparation, du mélange et de la transformation (concentrés, huiles, élixirs, onguents, etc.) des plantes et de leur culture, ce que font rarement les phytothérapeutes. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Qi Gong :

« Le Qi Gong se différencie principalement du tai-chi par la place prépondérante qu'il accorde à la maîtrise de « l'énergie vitale ». En effet, le mot Qi, dans Qi Gong, désigne le flux énergétique omniprésent qui anime toute chose, et qui est l'un des concepts

fondamentaux de la Médecine traditionnelle chinoise. *Gong* voulant dire travail ou entraînement, le Qi Gong est une pratique qui consiste à entraîner le Qi, c'est-à-dire le mobiliser, le renforcer, l'accroître, l'épurer, l'équilibrer et le faire circuler harmonieusement dans le corps et l'esprit.(...) La pratique régulière du Qi Gong est destinée à renforcer et assouplir la structure musculosquelettique du corps et à optimiser les fonctions de l'organisme, dans le but d'entretenir la santé et de promouvoir la longévité. Dans le cas de maladies, elle peut participer à la guérison. En favorisant la concentration, le Qi Gong serait aussi bénéfique dans de multiples domaines : professionnel, sportif, artistique ou éducatif. Il existe également des exercices conçus spécifiquement pour préserver et renforcer l'énergie sexuelle. Par le contrôle du corps, de la respiration et de la pensée, les adeptes du Qi Gong peuvent aussi apprendre à percevoir leur énergie vitale, à la concentrer et à la diriger le long des trajets d'énergie (les méridiens de l'acupuncture). » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Réflexologie :

« La réflexologie vise à mobiliser les processus d'autoguérison du corps. Elle se pratique en exerçant une pression soutenue, avec le bout des doigts, sur des zones ou des points réflexes situés sur les pieds, les mains et les oreilles. Ces points correspondent à des organes ou des fonctions organiques. La réflexologie n'est pas une technique de massage, insistent les praticiens, même si elle peut y ressembler à première vue. Elle serait davantage apparentée au shiatsu ou à l'acupuncture. La réflexologie ne prétend pas guérir des maux spécifiques. Elle cherche plutôt à apporter un certain soulagement à toutes sortes d'affections : maux de tête ou de dos, syndrome prémenstruel, stress, troubles respiratoires, sclérose en plaques, effets indésirables de la chimiothérapie, etc. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Reiki :

« En japonais, *Rei* veut dire universel et inclut la matière, l'âme et l'esprit. *Ki* (ou Qi) renvoie à l'énergie vitale qui circule en nous, telle que la comprennent les médecines orientales comme la Médecine Traditionnelle Chinoise et l'ayurveda. Le *Reiki* est donc la

mise ou la remise en contact de « l'énergie universelle » et de notre propre « force vitale » dans le but d'éveiller un processus dynamique de guérison. Dans une séance de Reiki, le praticien canalise l'énergie universelle et, à l'aide de symboles ésotériques et de sons sacrés, la transmet en imposant ses mains sur différentes parties du corps du patient. Les mains n'ont pas à entrer en contact direct avec le corps du patient. La transmission d'énergie pourrait même se faire à distance. L'énergie universelle posséderait par ailleurs son « intelligence propre », ce qui lui permettrait à la fois de se diriger exactement là où le patient en a besoin, et de ne causer aucun effet secondaire indésirable. L'énergie personnelle du praticien est censée ne jamais intervenir dans le processus. Une des caractéristiques du Reiki est que n'importe qui pourrait devenir praticien facilement et rapidement. Une ou deux fins de semaine suffiraient, et on pourrait aussitôt commencer à se traiter soi-même ou à traiter les gens de son entourage. Le Reiki appartient aux approches dites énergétiques, dans lesquelles le praticien intervient sur le champ vibratoire de la personne. Cette habileté est habituellement associée à des techniques de méditation ou à des disciplines de pratique spirituelle comme il en a existé, sous une forme ou une autre, dans la majorité des cultures à travers l'histoire. Mais le Reiki se distingue de ces pratiques traditionnelles puisqu'il est dépouillé de toute attache religieuse et qu'il ne demande pas de cheminement spirituel particulier. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Tai Chi :

« Dérivé des arts martiaux, le tai-chi est une discipline corporelle d'origine chinoise comportant un ensemble de mouvements continus et circulaires exécutés avec lenteur et précision dans un ordre préétabli. Il met aussi l'accent sur la maîtrise de la respiration. La pratique vise entre autres à améliorer la souplesse, à renforcer le système musculosquelettique et à maintenir une bonne santé physique, mentale et spirituelle. Selon ses adeptes, grâce à son côté méditatif et à l'extrême précision des gestes, le tai-chi permettrait d'apaiser le mental et d'améliorer la concentration, la vivacité d'esprit et la mémoire. Il favoriserait aussi une meilleure prise de conscience de soi et de son environnement et contribuerait à harmoniser le Qi. Pour bien saisir ce qu'est le tai-chi, il faut savoir qu'il forme, avec le Qi Gong, l'une des 5 branches de la Médecine

Traditionnelle Chinoise (MTC) : celle des exercices énergétiques. (...) Il faut donc aborder le tai-chi dans le contexte plus large de la MTC qui est présentée dans la fiche du même nom. Le tai-chi est aujourd'hui considéré comme une « gymnastique énergétique globale ». Notons que le Qi Gong se distingue du tai-chi par ses mouvements plus courts et isolés qui peuvent parfois être exécutés en position couchée, tandis que le tai-chi est essentiellement pratiqué en posture verticale. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Visualisation :

« Apparentées à l'autohypnose, la visualisation et l'imagerie mentale sont des techniques qui visent à mettre en œuvre les ressources de l'esprit, de l'imagination et de l'intuition pour améliorer les performances et le mieux-être. Bien que les 2 termes soient souvent utilisés indistinctement, on s'accorde généralement sur la différence qui suit : dans la visualisation, on impose des images précises à l'esprit, tandis que l'imagerie cherche à faire émerger les représentations qui appartiennent à l'inconscient du sujet. Les 2 techniques possèdent plusieurs champs d'application et sont parfois utilisées conjointement. On y a notamment recours dans le domaine sportif, où elles font maintenant partie de l'entraînement de tout athlète de haut niveau. Dans le domaine thérapeutique, elles peuvent servir dans des situations fortement dépendantes du psychisme, pour modifier un comportement ou réduire le stress, par exemple. Pour ce qui est de soigner des malaises ou des maladies, elles servent généralement de manière complémentaire aux traitements médicaux. Elles font toutes deux partie de ce qu'on appelle désormais la psychoneuroimmunologie, qui comprend des techniques comme la méditation, l'hypnose ou le biofeedback, avec lesquelles elles sont d'ailleurs souvent utilisées.(...) On se sert donc de la visualisation pour agir sur des comportements ou des processus physiologiques (pour accélérer la guérison, par exemple). Pour certains objectifs, les représentations mentales de la visualisation doivent être conformes à la réalité. C'est le cas quand une personne se prépare à accomplir une activité qui lui paraît risquée ou difficile, disons un plongeur du tremplin de 10 mètres. De manière systématique, le sujet se représente tous les éléments de l'activité : le lieu, l'attitude souhaitée, les détails précis de chaque élément du plongeur, les étapes telles qu'elles

doivent se dérouler ainsi que le sujet lui-même en train de surmonter les difficultés. Répété de manière intensive, cet exercice aurait un effet conditionnant sur l'organisme, qui serait ainsi plus susceptible de se conformer au scénario prévu, durant le véritable plongeon. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Yoga :

« Élaboré en Inde au fil de plusieurs millénaires, le yoga (dans son sens large) est une vaste méthode de développement personnel et une science de la pratique spirituelle. Il comprend plusieurs dimensions, dont les principales sont les suivantes. La dévotion (bhakti yoga), l'action juste (karma yoga), la connaissance (jnana yoga), la santé et la concentration par l'hygiène de vie et les postures (hatha-yoga). (...) Les outils du hatha-yoga sont les exercices respiratoires (une pratique appelée *pranayama*) et plus de 1 000 postures (appelées *asanas*). Ces dernières portent souvent des noms évocateurs – l'arbre, la charrue, l'arc, le cobra, etc. – et leur degré de difficulté est progressif. La célèbre posture du lotus (jambes croisées) qu'adoptent de nombreux méditants provient du yoga. Les postures exigent des mouvements d'étirement, de flexion et de torsion qui favorisent la flexibilité de la colonne vertébrale, sollicitent les articulations, les nerfs et les muscles, et exercent une action sur tous les organes et les glandes. Le système digestif s'en trouve stimulé, et la circulation sanguine améliorée. De plus, maintenir une posture pendant un certain temps entraîne l'esprit à développer persévérance et concentration, et lui procure les bénéfices de la méditation. Quant aux techniques respiratoires, elles demandent, par exemple, d'être particulièrement attentif, d'inspirer très lentement ou encore par à-coups, d'alterner de narine, de placer la langue de certaines manières, etc. Selon l'ayurveda (médecine traditionnelle indienne), la vie d'un être humain ne se mesure pas en jours, mais en nombre de respirations... L'objectif ultime des techniques respiratoires est de développer et de contrôler le *prana*, la « force vitale ». » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Zen (Zazen) :

« Le zazen est la posture caractéristique utilisée lors de la méditation zen. La pratique du zazen ne nécessite ni buts, ni intentions. Cette posture permet d'expérimenter un état au cours duquel l'esprit est totalement vidé et où les pensées et les idées parasites ne surgissent plus. (...) Le terme zazen provient du japonais "za" qui veut dire "être assis" et du mot « zen », dérivé du chinois « chán », signifiant "méditation". Le zazen désigne la posture utilisée lors de la pratique de la méditation zen. Cette forme particulière de méditation est une des plus connue à travers le monde, elle est née il y a 2600 ans, sous l'impulsion de Shakyamuni Bouddha qui en a établi les principes. Elle vise à harmoniser le corps, l'esprit et la respiration à travers la focalisation entière de l'attention sur la posture du corps en zazen. C'est notamment grâce à cette posture que Bouddha a atteint l'Eveil. L'étirement et la tonicité du corps sont caractéristiques du zazen : la tête va vers le ciel, et le corps va vers la terre. La jointure entre le ciel et la terre se situe dans l'abdomen, là où les pouces sont joints. » (Passeport Santé/Thérapie/Guide/Fiche, consulté le 16/11/2017).

Annexes

Annexe 1 : Cancer et marketing de la charité, quelques images...

Sources : Flickr (<https://www.flickr.com>).



Annexe 2 : Guides d'entrevues

A) Guide d'entrevue avec les soignés

Partie I : Trajectoire de vie

- 1) Est-ce que vous pourriez me raconter un peu votre histoire de vie ? Il s'agit ici de connaître votre parcours scolaire (diplôme), votre enfance, les relations familiales, les métiers de vos parents, vos activités extrascolaires, vos hobbies, vos/votre métier(s), votre lieu de résidence, votre foyer familial, votre niveau de vie et votre âge.
- 2) Quelles ont été les rencontres importantes dans votre vie ?
- 3) Quel est votre rapport aux médias ? Regardez-vous beaucoup la TV ? Quelle est votre fréquence d'utilisation d'Internet ?
- 4) Quelle est votre opinion sur le système de santé au Québec ?
- 5) Quel est votre rapport à la religion, à toute forme de spiritualité ?
- 6) Avez-vous un médecin de famille (quelle est votre relation ?) Avez-vous de la famille ou des proches qui travaillent dans le secteur de la santé ?

Partie II : Expérience cancer

- 1) Avez-vous connu des proches atteints du cancer ? Quel était votre rapport au cancer avant qu'il vous touche ?
- 2) Depuis quand êtes vous atteint du cancer ? Quel est le type de cancer ?
- 3) Où êtes vous traité(e) présentement et pourquoi dans cet établissement ?
- 4) Si vous deviez imaginer le cancer, comment le représenteriez-vous (image, mot) ?
- 5) Quelle a été votre première réaction lorsque l'on vous a annoncé que vous étiez atteint(e) du cancer ?
- 6) Quelle a été celle de vos proches ? De votre employeur ?

- 7) Selon vous, l'équipe médicale a-t-elle été suffisamment bonne dans votre accompagnement ? Le personnel médical a-t-il été présent et disponible pour vous ou vos proches ?
- 8) Quels ont été vos premiers questionnements ?
- 9) Quelles ont été les explications que l'on vous a donné par rapport à votre cancer ?
- 10) Est-ce que vous trouvez que le moral, l'espoir et le courage sont des thèmes récurrents dans les discours des soignants ?
- 11) Est-ce que vous avez développé des relations privilégiées avec des membres de l'équipe soignante ? Une infirmière, un oncologue, votre médecin de famille ?
- 12) Quelles ont été vos explications à vous sur l'apparition du cancer ?
- 13) Avez-vous vécu différentes phases (déprime, rejet, acceptation, colère) depuis que vous vivez avec le cancer ?

Partie III : Le traitement

- 1) Pourriez vous me raconter comment s'est passé le premier traitement dans le centre d'oncologie ?
- 2) Quel type de traitement vous a-t-on prescrit ?
- 3) Quels ont été les effets de ce traitement au niveau physique et psychologique ?
- 4) Quel a été votre regard sur votre corps ?
- 5) Etes-vous satisfait des traitements que l'on vous a prescrits ?
- 6) Avez-vous des personnes particulières à qui vous confier ?
- 7) Quels ont été les questionnements qui sont apparus au cours de l'évolution des traitements ?
- 8) Avez-vous douté des traitements ? Avez-vous perdu espoir et en parlez vous autour de vous et/ou aux équipes soignantes ?
- 9) Selon vous, y'a-t-il du non-dit chez les soignants et chez vos proches ? Si oui, comment le vivez-vous ?
- 10) Cherchez vous de l'information autour du cancer (traitement, évolution, risques, etc.) sur internet, dans des ouvrages, dans les médias, dans des organismes communautaires ?

Partie IV : Cancer et MAC

- 1) Quelle est votre opinion sur les MAC ?
- 2) Avant l'apparition du cancer utilisiez-vous des MAC ?
- 3) Est-ce que des proches ou des soignants vous ont recommandé d'aller vers ce type de soutien ? ou bien est ce que cela vient uniquement de vous ?
- 4) Quelles MAC utilisez-vous actuellement ? Pourquoi ?
- 5) Où utilisez-vous ces MAC, à quelle fréquence ?
- 6) Avez-vous eu recours à des associations, à des groupes de soutien, à des psycho-oncologues ? Y allez-vous encore, à quelle fréquence ? Quelle en est votre appréciation ?
- 7) Est-ce que le corps médical vous l'a suggéré ? Leur en avez-vous parlé ? Comment votre oncologue, médecin de famille et infirmières ont réagi face à votre utilisation ?
- 8) Est-ce que vous assumez cette utilisation ou bien le cachez vous ?
- 9) Avez-vous été influencé par des personnes au sujet de ces MAC ?
- 10) Avez-vous changé de MAC depuis l'apparition du cancer ?
- 11) Comment les utilisez-vous ? Comment votre thérapeute MAC, si vous en avez un, vous conseille ? Est-ce plutôt quelqu'un de votre entourage qui vous suit ?
 - Conforme à la prescription (suivi des doses homéopathiques par exemple) et à la façon dont le cancer sera abordé par leur thérapeute (lecture énergétique, spirituelle, etc.). Il sera nécessaire de regarder si les patients mêlent ou bricolent différentes lectures et prescriptions (homéopathie, acupuncture et méditation par exemple). Nous vérifierons la fréquence de cette utilisation (quotidienne, moyenne, rare).
- 12) Quelle est votre relation avec votre thérapeute ?
 - Nous regarderons l'importance donnée par le soigné à son thérapeute MAC, à leur relation et au traitement alternatif qui est proposé. Nous tenterons d'aborder la question de l'importance de l'écoute et du dialogue avec les praticiens MAC, notamment pour situer l'importance de la parole dans les

phases d'évolution de la maladie et des besoins affectifs et représentationnels générés par le cancer.

- 13) A quoi vous sert cet usage ?
- 14) Est-ce efficace et sur quoi cela agit-il ?
- 15) Est-ce que ces MAC devraient être mieux intégrés dans les centres oncologiques ?
Est-ce que les médias devraient plus en parler (différemment) ?
- 16) Est-ce que vous pensez que les MAC ont un impact sur l'évolution de la maladie ?
- 17) Est-ce que ce recours a modifié votre lecture ou interprétation du cancer ?
 - Nous nous demanderons si les MAC seront utilisées selon les niveaux de ressenti des patients c'est-à-dire selon leur degré d'écoute de leur corps.
- 18) Est-il facile d'associer des MAC avec un traitement oncologique ? Est-ce que vous vous préparez avec ces MAC avant une séance de chimiothérapie par exemple ? Si oui, pourquoi ?

Avez-vous des questions, des commentaires ?

Merci de votre participation.

B) Guide d'entrevue avec les praticiens MAC

Partie I : Trajectoire de vie

- 1) Est-ce que vous pourriez me raconter un peu votre histoire de vie ? Il s'agit ici de connaître votre parcours scolaire (diplôme), votre enfance, les relations familiales, les métiers de vos parents, vos activités extrascolaires, vos hobbies, vos/votre métier(s), votre lieu de résidence, votre foyer familial, votre niveau de vie et votre âge.
- 2) Quel est votre regard sur la société québécoise ?
- 3) Quel est votre rapport aux médias ?
- 4) Quelle est votre opinion sur le système de santé au Québec ?

- 5) Quelle est votre conception du cancer ?
- 6) Quel est votre rapport à la religion, à toute forme de spiritualité ?
- 7) Avez-vous de la famille ou des proches qui travaillent dans le secteur de la santé ?
- 8) Avez-vous connu des proches atteints du cancer ?
- 9) Comment en êtes vous venu à choisir ce métier (praticien MAC) ?
- 10) Depuis combien de temps pratiquez-vous votre métier ?
- 11) Enfin, avez-vous un réseau de connaissances dans ce milieu ?

Partie II : Pratique des soins avec des personnes atteintes d'un cancer

- 1) Depuis combien de temps soignez-vous des patients atteints d'un cancer ?
Pourquoi ?
- 2) Traitez-vous tous types de cancer ?
- 3) Sur quels plan(s) agissez vous (physique, psychologique, spirituel...) ?
- 4) Combien de soignés avez-vous reçu ? Actuellement, combien en suivez-vous ?
- 5) Est-ce que vous les questionner sur leurs visions du cancer ?
- 6) Est-ce que vous leur demandez les examens oncologiques ?
- 7) Les soignés peuvent ils combiner différentes MAC ?
- 8) Quels types de recommandations proposez-vous aux soignés (sport, alimentation, lecture, méditation, autre) ?
- 9) Les soignés peuvent ils s'approprier des techniques que vous appliquez ?
- 10) Comment se déroule une séance type avec un soigné atteint d'un cancer ?
- 11) Combien de temps dure une séance ?
- 12) Quels sont les durées des thérapies que vous proposez (sur plusieurs mois, plusieurs années ?)
- 13) Vous arrive t-il de référer un soigné à un autre collaborateur ?
- 14) Comment les soignés viennent vous rencontrer ? (Amis, publicités, réseau privé..)
- 15) Pourriez-vous me donner des anecdotes sur des cas qui vous ont marqué ?

Partie III : MAC et biomédecine

- 1) Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés concernant la reconnaissance des MAC que vous proposez ?
- 2) Rentrez-vous en contact avec l'oncologue et/ou le médecin de famille qui suit le soigné que vous traitez ?
- 3) Comment vous positionnez vous face au monde médical ?
- 4) Que pensez-vous de la façon dont le cancer est traité actuellement ?
- 5) Pensez vous qu'il serait positif d'intégrer des MAC dans des centres d'oncologie (type oncologie intégrative) ?
- 6) En quoi les MAC ont un rôle important dans le domaine de la santé ou de façon plus globale dans tous les aspects de la vie ?
- 7) En quoi ces MAC jouent un rôle dans le traitement du cancer ?
- 8) Trouvez vous que les MAC sont assez présentes dans la société ?
- 9) Devraient-elles être plus intégrées dans le système de santé ? Remboursées ?
- 10) Les MAC devraient-elles être mieux encadrées, par des ordres professionnels par exemple ?
- 11) Selon vous, y a-t-il des choses à améliorer dans le traitement et le suivi du cancer ?

Avez-vous des questions, des commentaires ?

Merci de votre participation.

C) Guide d'entrevue avec les cadres des fondations et les directions scientifiques rencontrées

Partie I : Trajectoire de vie

- 1) Est-ce que vous pourriez me raconter un peu votre histoire de vie ? Il s'agit ici de connaître votre parcours scolaire (diplôme), votre enfance, les relations familiales,

les métiers de vos parents, vos activités extrascolaires, vos hobbies, vos/votre métier(s), votre lieu de résidence, votre foyer familial, votre niveau de vie et votre âge.

- 2) Quel est votre rôle dans le milieu de travail dans lequel vous travaillez ?
- 3) Quel est votre regard sur la société québécoise ?
- 4) Quel est votre opinion sur le système de santé au Québec ?
- 5) Quel est votre rapport à la religion, à toute forme de spiritualité ?
- 6) Avez-vous de la famille ou des proches qui travaillent dans le secteur de la santé ?
- 7) Avez-vous connu des proches atteints du cancer ?

Partie II : Cancer et MAC

- 1) Quelle est votre opinion des MAC en général et plus particulièrement dans le cas du cancer ?
- 2) Avez-vous déjà été confronté à des soignés utilisant des MAC et lesquelles ?
- 3) Quelles ont été vos réactions ?
- 4) Qu'en pensent vos collègues ?
- 5) Quelles sont les difficultés auxquelles vous êtes confrontés concernant la reconnaissance des MAC que vous proposez, que vous étudiez ou que vous intégrez ?
- 6) Que pensez-vous de l'oncologie intégrative ?
- 7) Connaissez-vous des anciens soignés qui disent s'en être sorti grâce aux MAC ?
- 8) Que pensez-vous des soignés qui ne parlent pas de leur recours aux MAC ?
- 9) Selon vous, certaines MAC sont-elles meilleures que d'autres ?
- 10) Selon vous Internet est-il un atout ou un inconvénient pour les soignés, pour vous ?
- 11) La question de l'efficacité des MAC est-elle importante et si oui comment mesurer cette efficacité ?
- 12) Les MAC devraient-elles être plus encadrées, par des ordres professionnels par exemple ?

Avez-vous des questions, des commentaires ?
Merci de votre participation.

Annexe 3 : Œuvres d'art-thérapie

- *La vie à l'intérieur - maison au coucher de soleil* (acrylique sur carton, avril 2015).



- *La vie à l'intérieur - grande ville* (acrylique sur carton, mai 2015).



- *Cygne de détresse* (acrylique et encre sur toile, juin 2015).



Annexe 4 : Extraits de verbatims décrivant la pratique des praticiens MAC rencontrés en clinique/cabinets

- **L'action de l'hypnose : User des perceptions et des mots de chacun**

Les deux hypnothérapeutes rencontrés (Philippe et Anatole) travaillent tous deux avec les perceptions et les ressentis des soignés afin de les amener à se distancer affectivement de leur maladie :

« Quand les gens disent "mon cancer", là, je les corrige de suite. C'est comme s'ils s'appropriaient la maladie. Je leur dis que c'est UN cancer. Je leur explique que la façon dont on se parle est une auto-programmation. C'est des autosuggestions. C'est de l'auto-hypnose. Donc c'est le cancer qui vous habite, c'est bien différent. On ne se l'approprie pas, mais ça c'est un automatisme. C'est à dire que l'on n'aime pas se faire enlever des choses. Donc, quand je me suis approprié le cancer, c'est plus difficile de se faire enlever son cancer que de laisser aller un cancer. » (Philippe, hypnothérapeute).

Autrement dit, selon Philippe, personnifier son cancer entrave le processus de guérison.

Anatole et Philippe agissent à partir de la capacité d'acceptation des soignés (et parfois de leur entourage proche) en se centrant d'abord sur leur perception causale de ladite maladie. Par exemple, Anatole va utiliser les réponses des soignés dans le but d'induire une réflexivité sur leurs valeurs et/ou croyances. À ce propos, Anatole ajoute que la causalité endogène du cancer parfois teintée d'une lecture réincarnationniste, est courante. Cette interprétation de la maladie constitue un élément de départ très utile pour amorcer un processus réflexif :

« Je dis souvent que c'est du pain béni quand une personne croit en la réincarnation - et y a encore beaucoup de personnes qui y croient- donc je leur demande ce que c'est pour eux. Et là ils partent sur des trucs : " j'ai fait des trucs mauvais dans d'autres vies puis là je paye". Donc moi, je vais dans leur sens. Je leur dis " ah ok, donc en fait tu payes ce que tu as fait dans ta dernière vie, ok, mais en fait tu es en train de finir ta dernière vie, donc c'est quand que tu commences ta nouvelle vie ? ». Et là, on commence à partir de quelque chose d'intéressant puisqu'ils sont obligés d'admettre que s'ils croient en la

réincarnation, il faut finir la vie d'avant et commencer la nouvelle puisque c'est l'héritage qu'ils vont laisser dans la prochaine. Donc là, on arrive à les faire repartir avec une idée neuve. » (Anatole, hypnothérapeute).

Pour Anatole, utiliser les croyances et les passions des individus, soit leurs ressources symboliques, est essentiel pour redonner du sens et les munir d'outils adaptés au soulagement d'une pluralité de maux :

« Parce que si je pose une question à une personne lors de son anamnèse et qu'elle me dit qu'elle relaxe quand elle va promener son chien, parfait. Moi je vais utiliser ça pour l'amener sur des images de relaxation qui lui parlent. Puisque mon anamnèse sert à ressortir tout ce qui fait du bien à cette personne et tout ce qui va être un outil fonctionnel pour l'amener ailleurs. Mon but c'est de l'amener dans un monde où tous ses problèmes sont réglés. Donc ce monde-là va être peuplé de toutes les choses qu'elle aime. Par exemple, si c'est une personne qui a du mal à marcher, dans ce monde-là elle va marcher très facilement. Parce qu'on est sur des tas de mémoires fonctionnelles. C'est-à-dire que si la personne marche bien dans ce monde imaginaire et qu'il devient de plus en plus réel au fur et à mesure qu'on avance, le mécanisme physiologique enregistre "je marche bien, je suis capable de faire les choses". Il y a des expériences qui ont été faites où tu penses simplement à écarter le petit doigt et on a exactement le même tracé que si tu le faisais physiquement. On s'est aperçu ensuite qu'une personne est capable de se muscler simplement en y pensant donc ça veut dire que la pensée a une action physiologique. Donc oui j'ai intérêt à utiliser les passions de la personne, c'est la base de travail. Toujours dans l'esprit de l'adhésion. Par exemple, si un jeune fait de la planche à voile et qu'il est en échec à l'école, on va utiliser le fait qu'il peut trouver son équilibre donc comment on transpose la planche avec la trajectoire à l'école. Donc en hypnose on a des techniques de base qui sont pour moi l'adhésion et on ne cherche pas à faire dormir les gens. Ce qui est important c'est de leur donner ce dont ils ont besoin. » (Anatole, hypnothérapeute).

Les perceptions de chaque individu sont comme des « paires de lunettes » nous dit Philippe. Selon l'approche hypnotique, toute information reçue est traitée à travers les filtres individuels, eux-mêmes inhérents aux expériences de vie des individus. Par

conséquent, la façon dont le cancer est perçu dépend des identités (au sens large) de chacun. C'est la raison pour laquelle Philippe utilise d'abord les termes, les expressions et les symboles des individus qui viennent le voir :

« Leurs mots sont bien plus puissants que les miens puisqu'ils rentrent, de fait, en résonance avec eux-mêmes », nous confie-t-il. Philippe enregistre d'ailleurs les discours des soignés afin d'utiliser leurs propres champs lexicaux lors des séances réalisées avec eux. L'objectif étant, notamment, de proposer des séances d'autohypnose adaptées à la sémantique de la personne : « Une fois que le diagnostic est fait et qu'ils attendent la chimio, je vais donner des exercices d'autohypnose pour que, quand les gens arrivent à la chimio, l'organisme soit capable de subir ou d'endurer le choc du traitement. Je leur donne aussi des choses à faire pendant la chimio. Parce que, pendant que le traitement se fait, on peut se faire des idées noires ou belles. Moi, je vais aller sur les belles idées mais toujours selon la perception et l'identité des gens. Si une personne se voit comme un général et qu'elle voit sa chimio comme des soldats et bien c'est correct. Donc je donne des images parce que le subconscient ne comprend que des images, des émotions, des sentiments, il ne comprend pas la logique. Donc c'est important de donner des images qui font sens pour les gens et puis ça leur donne du pouvoir aussi, puisqu'ils font désormais partis du traitement. Et j'encourage ça. » (Philippe, hypnothérapeute).

En se basant sur les processus d'explication et de symbolisation propres aux identités des personnes qui viennent dans leur cabinet, Anatole et Philippe proposent des exercices de visualisation qui, selon les dires d'Anatole, les préparent à la chirurgie hypnotique :

« Ensuite on leur donne des exos de visualisation, et là on ne leur dit pas, mais avec ces outils de visualisation, on les prépare à la chirurgie hypnotique. C'est à dire qu'on leur donne un lieu de refuge. Avec tous les sens, donc c'est un lieu mental où ils peuvent se réfugier. C'est donc un endroit qui augmente le calme. Et donc là, dans des cas d'opérations, on va amener la personne à se couper de son corps via la dissociation. Donc UN ça aide la personne au quotidien et DEUX elle est déjà quasiment préparée à une anesthésie hypnotique. » (Anatole, hypnothérapeute).

Toujours basé sur une chronologie définie, Anatole et Philippe aident également les

soignés à se détendre avant les traitements ou les opérations chirurgicales. En travaillant sur leur « subconscient » et à l'aide de métaphores adaptées à chaque individualité, l'hypnothérapie tente ainsi d'agir sur le corps des soignés. C'est par exemple en se représentant les organes visés par les produits chimiques contenus dans la chimiothérapie que les soignés peuvent « reprogrammer leur corps » et orienter les effets de la chimiothérapie :

« Si je peux faire une analogie bizarre, c'est comme la nanotechnologie : on enverrait un robot direct à l'endroit où la dose du produit chimique doit agir sans que ça se répande ailleurs. Donc mentalement on essaie de diriger la médication vers le point ciblé avec la chimio et on sait que ça marche, puisqu'on arrive à créer des brûlures par suggestion ou les enlever. Donc le corps est capable de faire ces liens et de faire des "pseudos miracles". » (Anatole, hypnothérapeute).

À travers une représentation mentale induite, productrice d'une forme de détente et de soulagement, l'hypnothérapie proposée par ces deux thérapeutes consiste à donner un sentiment d'action aux soignés sur leur maladie et les traitements liés. L'hypnose pratiquée par ces deux acteurs agirait, par conséquent, sur l'état psychoaffectif des soignés, et ce, parce que leur perception du cancer peut en être modifiée. L'usage de la métaphore constitue donc un outil sémantique essentiel à la pratique hypnotique. L'apprentissage de l'auto-hypnose vient alors renforcer les séances, toujours inscrites dans une logique d'accompagnement, d'adaptation et de personnalisation. L'objectif visé est de permettre aux soignés de développer des outils personnalisés et applicables facilement afin de transformer un ressenti négatif (douleur physique, souffrance sociale et psychologique) en une sensation agréable.

Toutefois, cette action, inspirée des systèmes de valeurs et des sources d'épanouissement personnels, reste ancrée dans un besoin de reconnaissance de l'existence de chacun, en tant que personne souffrante et en quête de bienveillance. Autrement dit, et selon les discours d'Anatole et Philippe, c'est bien une quête d'attention et un besoin de retrouver de la joie qui guide les individus à s'orienter vers d'autres formes de soins.

« Les gens, ce qu'ils veulent c'est laisser une trace, ils veulent exister. Ils veulent qu'on se souvienne d'eux, or l'identité disparaît de plus en plus aujourd'hui. Mais les gens ont besoin d'humanité. » (Anatole, hypnothérapeute).

- **L'action de la naturopathie : la prévention et le renforcement des facteurs naturels de santé**

Fernand (naturopathe no. 1) nous présente la naturopathie à travers l'approche hygienomiste, une méthode thérapeutique qui considère l'ensemble des habitudes de vie d'une personne. Pour lui, la naturopathie fonctionne à partir des défenses naturelles présentes dans le corps de tout individu. Par exemple, lorsqu'une personne se coupe, ce sont les phagocytes, existant naturellement dans le corps de chacun, qui contribuent au processus de cicatrisation. Selon l'approche hygienomiste, la naturopathie vient expliciter le fonctionnement de la physiologie humaine et tente de renforcer, à l'aide de compléments alimentaires, de vitamines mais surtout d'une alimentation équilibrée, le système immunitaire d'un individu. Fernand nous précise qu'il ne donne quasiment pas de produits naturels aux personnes venant le consulter. Il insiste surtout sur les modes de vie des soignés en les orientant vers de meilleures habitudes de vie (activité physique, alimentation équilibrée, sommeil suffisant) et les aide à mieux comprendre leurs émotions en prêtant une écoute attentive aux problèmes formulés. Fernand amène les soignés à limiter la place des facteurs de risque qui peuvent favoriser l'apparition d'une tumeur :

« Si on fume, on mange mal, on boit et bien on accroît les risques parce que tout le système immunitaire est affaibli. Un exemple banal : le pancréas sécrète des hormones, l'insuline, le glucagon. Mais si tout ce qui rentre dans le sang c'est des glucoses et bien qui va prendre ce glucose et le transformer en énergie ? C'est la glande thyroïde. Toutes les glandes travaillent ensemble mais tous les systèmes aussi. Notre corps, ce n'est pas seulement une pompe. Il y a 40 000 neurones là-dedans et si on respire de telle façon on va stimuler le parasympathique et non le sympathique. À ce moment-là on va sécréter le DHEA et on va être beaucoup plus calme. C'est merveilleux. » (Fernand, naturopathe).

Pour Marion (naturopathe no. 2), la question de l'adaptation des prescriptions naturopathiques doit être éminemment adaptée aux types de cancers (et à leur avancement) :

« Par exemple si c'est un cancer de la thyroïde, je vais travailler plus avec des algues et on va recommander d'éviter tout ce qui est crucifère, c'est à dire de la famille des choux. Quand c'est cru, ça va faire travailler les récepteurs d'hormones de la thyroïde, donc si on veut maximiser, on va aller les manger mais à l'étuvée 2-3 minutes pour enlever l'effet quatuorème. Si c'est une personne qui a un cancer hormono-dépendant, là tu vas parler du lin, de l'huile de lin, de la graine de lin, des indole-3-carbinols, de la mélatonine, etc. Si c'est un cancer du sang, une leucémie, et en fonction de l'âge, on va recommander la chimio parce que c'est ce qui est le plus efficace. Je suis naturopathe mais je recommande la chimio mais on va supporter pendant le traitement, on va booster avec l'alimentation. C'est-à-dire qu'après le traitement conventionnel, on booste le système immunitaire au maximum. » (Marion, naturopathe).

La naturopathie vient donc renforcer le système immunitaire à l'aide de produits naturels adaptés aux cancers et aux individus. C'est ici que nous situons toute la complexité de l'approche hygienomiste dans sa capacité à considérer les aspects physiologiques et biologiques (accessibles à partir des tests sanguins) d'une personne ainsi que son mode de vie :

« C'est pour ça que je dis qu'il n'y a pas une approche, c'est multiple. Il n'y a pas juste une vérité pour le cancer, il faut moduler les approches pour chacun. Tu dois t'adapter à chacun. Et puis à un moment donné ça va fonctionner et à un autre moment tu te rends compte que le programme ne fonctionne plus, alors il faut le changer et le faire évoluer. » (Marion, naturopathe).

Agir sur les facteurs naturels de santé nous amène donc à supposer qu'au-delà d'un apport préventif sur notre mode de vie, le rôle de la naturopathie consiste à renforcer le système immunitaire d'un individu à l'aide d'une alimentation équilibrée et adaptée aux carences alimentaires.

Contrairement aux deux naturopathes précédents, Christelle (naturopathe no. 3) situe l'importance de la relation avec les soignés qu'elle voit dans son cabinet. Pour elle, la naturopathie est bien plus qu'une simple prescription de produits naturels ou de compléments vitaminiques. Inscrite dans une approche personnalisée de la naturopathie, Christelle porte avant tout attention aux modes de vie des individus et aux termes choisis par ces derniers pour s'exprimer :

« Mais tu sais les mots et les symboles qu'utilisent les patients pour parler de leur maladie c'est très considéré en médecine traditionnelle chinoise et en homéopathie. Et c'est ce que je fais quand les patients parlent de leur maladie, je suis très attentive aux termes employés, et ça va me guider sur ce que je vais leur prescrire. » (Christelle, naturopathe).

La part relationnelle y est prépondérante puisqu'elle guide les soignés vers des choix adaptés aux douleurs et souffrances exprimées. Grâce à sa formation en acupuncture médicale, en naturopathie et son intérêt pour les sciences « dures », Christelle établit des ponts analytiques entre l'énergie (à travers une conception du corps propre à la médecine traditionnelle chinoise), les émotions et le corps. L'enjeu central de sa pratique consiste alors à utiliser un éventail de connaissances en apparence cloisonnées afin de les combiner pour offrir des soins les plus en adéquation avec les individualités qu'elle rencontre. Pour aboutir à une approche thérapeutique intégrant tous les aspects de la personne, elle s'inspire enfin indirectement de l'hypnothérapie.

- **L'action de l'acupuncture : Remettre en mouvement et renforcer le corps**

Samuel tente d'agir sur les effets secondaires des traitements oncologiques (nausées, anxiété, douleurs chroniques). Il lui arrive également de préparer les soignés à mieux vivre leurs chirurgies, le cas échéant. À l'aide d'aiguilles, il tonifie et rééquilibre le système immunitaire afin de diminuer l'anxiété des soignés qu'il côtoie. Un procédé de rééquilibrage est aussi appliqué après une chirurgie, puisque, selon lui, l'acupuncture est utile pour la récupération et la cicatrisation. Il intervient également pour soulager les effets directs du cancer : par exemple, lorsqu'une tumeur appuie sur l'estomac et rend la digestion difficile.

Comme Anatole et Philippe, Samuel essaie d'inciter les soignés à modifier l'attention qu'ils portent à leurs symptômes et aux douleurs associées. Son premier rôle, nous dit-il, est d'améliorer la qualité de vie des soignés en déconstruisant, avec eux, leurs interprétations de la maladie, tout en les aidant à retrouver confiance en eux :

« La souffrance prend beaucoup de place surtout de manière chronique. La vie des gens qui ont un cancer est centrée autour de la douleur. "Est ce que je vais être assez en forme pour aller à ma soirée ?" "Mon sujet de conversation c'est ma douleur". C'est difficile de traiter ces gens mais je tente d'objectiver les changements et de dire : « vous êtes fatigués mais essayez de vous lever et de faire la cuisine demain matin. Vous avez réussi à marcher aujourd'hui cinq minutes, c'est une réussite ! » » (Samuel, acupuncteur).

En allant voir un acupuncteur, *« les soignés s'attendent à recevoir un traitement par aiguilles et souvent de manière passive »*, nous indique Samuel. En s'appuyant sur la légitimité de l'acupuncture auprès de ces derniers, Samuel tente de susciter une mise en mouvement. Il insiste sur l'importance de la qualité de vie et use d'une sémantique tirée de sa formation en acupuncture afin de les convaincre de l'existence d'un rapport entre mode de vie et *« bonne formule sanguine »*. Il explique également les traitements administrés par l'hôpital afin de modifier les associations récurrentes, selon lui, entre chimiothérapie et poison.

La particularité de la pratique de l'acupuncture de Samuel concerne l'intérêt qu'il porte aux passions des soignés. Il priorise l'émergence d'une démarche active basée sur leurs centres d'intérêts. A travers un colloque singulier, il fixe des objectifs thérapeutiques par le biais de mediums significatifs aux particularités de chacun et parfois tirés de différentes MAC :

« Donc ça va dépendre des gens et des types de cancers, des types de traitements, et du stade de la maladie. J'ai un peu comme un rôle d'aiguilleur. Je vais donner des suggestions surtout à Montréal où tout est possible selon les valeurs des gens. Je peux aussi proposer à ceux ouverts à la méditation de télécharger des applications (de méditation) sur leur smartphone. Je les incite à faire de l'auto-hypnose, à aller sur

Passport.Santé et à télécharger des exercices. Je leur donne des exercices pour favoriser la détente avant d'aller à un examen : faire 10 respirations abdominales. Donc c'est vraiment de faire des choses simples. Je peux aussi leur dire de regarder une vidéo de yoga de 5 minutes par jour et de faire des exercices, puis de rajouter chaque jour un petit exercice en plus. Ça ne sert à rien de dire de faire une séance de méditation d'une heure par jour. Des petites choses sont beaucoup plus intéressantes et faciles. Je vais inciter ceux qui aiment le sport à aller à la gym proche de chez eux, toujours des activités proches de chez eux. C'est-à-dire que je vais orienter les gens à faire des choses mais en fonction de leur lieu d'habitation. Moi ça m'importe peu ce que les gens font comme exercices en autant qu'ils le fassent. » (Samuel, acupuncteur).

Samuel accorde autant d'importance à la pratique de l'acupuncture qu'à la participation des soignés. En leur proposant de passer d'un comportement passif à un comportement actif, il souhaite avant tout favoriser ce qu'il nomme le « *coping mecanism* ». Bien plus qu'un simple prescripteur de soins, Samuel se considère comme un coach de vie qui tente aussi de modifier une tendance à la consommation des MAC, qu'il a remarqué chez plusieurs soignés.

- **L'action de l'homéopathie : Renforcer le système immunitaire et susciter la réflexivité**

Pour Geneviève (infirmière-homéopathe) et Martin (médecin de famille-homéopathe), l'homéopathie remplit d'abord un rôle de rééquilibrage du système immunitaire. Martin insiste pour affirmer que l'homéopathie peut se substituer à certains traitements allopathiques qu'il prescrit. Mais dans le cadre du cancer, il nous précise que l'homéopathie vient compléter les traitements de l'oncologie :

« *Quand j'en ai qui viennent me voir je leur dis toujours que l'homéopathie n'est pas un traitement du cancer. Cependant l'homéopathie peut vous aider à mieux vivre le traitement du cancer. L'homéopathie va vous donner de l'énergie, votre système immunitaire va être plus fort pour combattre le cancer et vous allez supporter beaucoup mieux les effets secondaires de la chimiothérapie ou de la radiothérapie ! Alors avec*

quelques remèdes on peut les aider à traverser ces traitements. Par exemple, j'ai une patiente qui va être opérée pour une douleur au sein : je vais lui donner de l'arnica pour faciliter la cicatrisation et éviter un hématome ou (je vais lui donner) de la naloxone (molécule aux effets antagonistes des opiacés) pour les effets de l'anesthésie. Si jamais il y'a une infection de plaie je peux donner des choses homéopathiques pour aider à guérir la plaie. Et puis si elle est très anxieuse, je peux donner des choses pour le trac avant l'opération et si elle a beaucoup d'effets secondaires de la chimiothérapie il y a des remèdes toujours selon les principes de l'homéopathie, donc (la loi) de la similitude. » (Martin, médecin-homéopathe).

De ce point de vue et selon une lecture allopathique du corps, l'homéopathie pratiquée par Martin agit sur un symptôme précis afin de fortifier l'organisme (renforcement des anticorps, optimisation de la cicatrisation, anticipation des effets secondaires).

Geneviève considère les traitements donnés dans le cadre de l'oncologie (comme la chimiothérapie et la radiothérapie) comme des sources de déséquilibre de l'ensemble des défenses naturelles du corps. Cependant et contrairement à Martin, Geneviève estime que l'homéopathie, en tant que pratique complémentaire, doit être abordée comme une voie d'accès vers la connaissance de soi : *« Donc je vais avoir des consultations qui durent trois heures facile, mais dès que je leur donne des devoirs comme regarder ce qu'ils mangent, (regarder) leur environnement, (regarder) s'ils sont encore passionnés, (regarder) s'ils ont de la joie dans leur vie... les gens ne savent pas répondre... » (Geneviève, infirmière-homéopathe).*

Deux points de vue, quant au mode d'administration de l'homéopathie, sont présents ici. Martin considère l'homéopathie comme une alternative à la prescription allopathique sans pour autant la considérer comme une source de modification des conduites des individus. L'homéopathie, selon ce médecin de famille, vient uniquement proposer une forme d'efficacité « plus naturelle » que l'allopathie puisqu'elle est dénuée de toute substance chimique. En revanche pour Geneviève, c'est à travers cette autre médecine que les conduites des soignés peuvent être questionnées sans pour autant que ce processus soit envisagé par les soignés eux-mêmes. En ce sens, elle considère

l'homéopathie comme un moyen de questionner des habitudes de vie à travers une analyse causale de l'apparition du cancer.

**Annexe 5 : Retour historique sur l'évolution des traitements contre le cancer/
Description de l'équipe professionnelle qui accompagne la personne pendant son
plan de traitement de cancer au Québec.**

Source : Passeport en oncologie, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2017

- **Retour historique sur l'évolution des traitements contre le cancer**

La chirurgie est le traitement le plus ancien du cancer. C'est à partir du XIX^{ème} siècle que plusieurs découvertes permettent d'accroître l'efficacité de cette médecine, soit l'asepsie (le fait de prendre des précautions d'hygiène pour éviter les infections) et l'anesthésie. Depuis cette date, la chirurgie s'est raffinée afin de cibler les interventions sur les organes ciblés. La gastrectomie (ablation d'une partie de l'estomac), la mastectomie (ablation radicale du sein), la prostatectomie (ablation radicale de la prostate), ou l'hystérectomie (ablation de l'utérus) en sont les exemples les plus connus. Cependant dès la fin du XIX^{ème} siècle, plusieurs chirurgiens s'aperçoivent que malgré l'exérèse large (fait de retirer de l'organisme un élément qui lui est nuisible), certains patients récidivent localement ou ailleurs dans le corps. Les cellules cancéreuses ont en effet la capacité de se déplacer de la tumeur primitive vers un autre endroit du corps, où elles s'installent pour former ce que l'on nomme une métastase ou localisation secondaire. D'autre part, plusieurs chirurgiens remarquent que toutes les cellules cancéreuses ne choisissent pas les mêmes organes pour former des métastases : cela dépend des caractéristiques des cellules initialement concernées et de la nature et des propriétés des tissus des organes « hôtes ». C'est notamment la théorie de la graine et du sol proposée par le Dr. Paget en 1889. C'est ainsi que commencent à apparaître d'autres types de traitements thérapeutiques comme la chimiothérapie et la radiothérapie afin de compléter l'action de la chirurgie.

La radiothérapie développée dans le cancer date de l'entre-deux guerres (ce qui correspond à l'apparition des rayons X) et consiste à utiliser des radiations ionisantes pour détruire les cellules tumorales. Il s'agit donc d'un traitement localisé du cancer qui

ne traite qu'une zone tumorale limitée et définie. La décision d'utiliser la radiothérapie s'intègre souvent dans une association de traitements anticancéreux, c'est-à-dire soit en complément d'une chimiothérapie ou d'une chirurgie, soit toute seule lorsqu'il s'agit de cancers dits « radiosensibles » et confinés à une zone très précise de l'organisme. À la radiothérapie, existe aussi la curiethérapie, soit un traitement de sources radioactives directement au contact des cellules cancéreuses. Par exemple, il arrive de traiter un cancer du sein, de la prostate, du cou ou de la gorge au moyen de l'endocuriethérapie, c'est-à-dire en insérant un radioélément à l'intérieur du tissu à irradier.

La chimiothérapie, développée dans les années 1940-1950 (dont les premières utilisations étaient d'abord prévues pour les gaz moutarde azotés) consiste à utiliser des médicaments qui vont bloquer la division des cellules cancéreuses et/ou les tuer. Il s'agit d'un traitement qui se diffuse dans l'organisme par la circulation sanguine et permet ainsi de traiter les cellules cancéreuses où qu'elles se situent.

Enfin l'hormonothérapie, également appelée traitement antihormonal, est quelque peu passé au second plan ces dernières années, depuis le développement des chimiothérapies et des traitements dits ciblés. Il s'agit du traitement médicamenteux le plus ancien puisqu'il remonte au XIX^{ème} siècle. Lorsqu'elle est utilisée, c'est souvent en complément avec la chimiothérapie.

Des multiples traitements de supports existent et viennent soutenir des traitements lourds (chimiothérapie, chirurgie). Il s'agit des traitements de la douleur, de la fatigue, de la baisse des globules blancs, de l'anxiété, des nausées et vomissements, de l'os ou des traitements en phase palliative et terminale.

- **La prise en charge du cancer au Québec**

Une fois qu'un diagnostic de cancer est posé, un plan de traitement est proposé à la personne. En règle générale, ce plan est offert par le centre hospitalier dans lequel une biopsie a été proposée. Il est en revanche possible que la personne demande d'être traitée dans un autre centre hospitalier, si ce dernier est dans la capacité de la recevoir. Une fois l'établissement hospitalier choisit, la personne découvre l'équipe professionnelle qui

l'entourera pendant toute sa période de suivi. Il s'agit d'une infirmière pivot (qui suit la personne, l'informe sur ses ressources et ses besoins et la soutient en toutes circonstances), une infirmière en clinique d'oncologie (qui administre les traitements et répond aux questions relatives à ces derniers), une infirmière de recherche (qui coordonne l'ensemble des soins dont bénéficiera la personne), un oncologue (soit un médecin spécialiste qui planifie les types de traitements requis), un chirurgien le cas échéant (soit un médecin spécialiste qui opère, c'est-à-dire qui extrait une tumeur), un radio-oncologue (soit un médecin spécialiste qui utilise la radiothérapie pour traiter le cancer), un technologue en radio-oncologie (soit un technicien qui planifie et donne les traitements de radiothérapie, enseigne comment vivre avec les effets secondaires des traitements et qui travaille en collaboration avec le radio-oncologue et le physicien médical), un pharmacien en oncologie (qui prépare les traitements de chimiothérapie, qui explique en détail les traitements, informe des effets secondaires et des moyens pour les diminuer), et enfin, une ou plusieurs ressources psychosociales comme un travailleur social, un psychologue, un sexologue ou un intervenant en soins spirituels.