

Université de Montréal

**Émergence et développement de l'oncologie au Québec :
collaboration, compétition et défis organisationnels,
1900-2005**

par

Anne-Julie Houle

École de santé publique de l'Université de Montréal

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de PhD en santé publique,
option organisation des soins de santé

23 octobre 2015

© Anne-Julie Houle, 2015

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Émergence et développement de l'oncologie au Québec :
collaboration, compétition et défis organisationnels, 1900-2005

présentée par :
Anne-Julie Houle

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Lambert Farand, président-rapporteur
Jean-Louis Denis, directeur de recherche
Ann Langley, co-directeure
Johanne Collin, membre du jury
Robert Gagnon, examinateur externe
Béatrice Godard, représentant du doyen de la FES

Résumé

Objectifs : le principal objectif de notre projet doctoral consiste à mettre en relief les transformations qui ont marqué le développement de l'oncologie et de la lutte contre le cancer au Québec au 20^e siècle. Pour ce faire, nous nous sommes penchées sur trois niveaux d'analyse : 1) le niveau micro aborde l'organisation des services médicaux au sein d'une organisation hospitalière, soit l'Hôtel-Dieu de Québec. 2) Le niveau méso analyse une lutte professionnelle, soit la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux pour la reconnaissance de l'oncologie médicale. 3) Le niveau macro s'intéresse à l'organisation de la lutte contre le cancer à travers la province de Québec et aux différents modèles organisationnels créés.

Principale hypothèse : l'émergence et la transformation de l'oncologie et de la lutte contre le cancer ont été influencées des rapports de collaboration et de compétition entre les acteurs impliqués en oncologie. En effet, il apparaît que ce champ se trouve en tension entre l'obligation de collaborer pour offrir des services de qualité aux patients et les dynamiques professionnelles et/ou organisationnelles.

Cadre théorique : un cadre théorique a été développé pour chacun des niveaux d'analyse. Le niveau micro s'inspire des travaux de Frickel, Abbott et Strauss et s'intéresse plus particulièrement aux négociations entourant l'ordre social au sein d'un hôpital universitaire; le niveau méso emploie les travaux de Bourdieu et Abbott pour analyser la lutte entre deux spécialités médicales pour le contrôle des agents de chimiothérapie; et le niveau macro, de la sociologie des organisations et de la théorie néo-institutionnaliste pour mettre en relief l'émergence et la transformation de la lutte contre le cancer au Québec au 20^e siècle.

Méthodologie : l'approche de l'étude de cas a été adoptée et chaque niveau d'analyse constitue une étude de cas à part entière. Le corpus de données se compose de données archivistiques recueillies dans 10 centres d'archives canadiens, et de données d'entrevues. Une soixantaine d'entrevues avec des oncologues, des professionnels de la santé, des gestionnaires, des chercheurs et des fonctionnaires ont été réalisées.

Conclusion : les différents niveaux d'analyse offrent différentes contributions qui leurs sont propres, mais l'ensemble de la thèse tend à mettre en relief la complexité du changement organisationnel à travers un perpétuel processus de définition et de redéfinition des frontières professionnelles et des organisations en raison du développement des connaissances scientifiques, des technologies, des expertises professionnelles et de l'environnement social, politique et économique.

Mots-clés : Oncologie, cancer, service de santé, organisations, profession de la santé, spécialité médicale, interdisciplinarité, sociologie médicale, sociologie des organisations, interactionnisme symbolique, organisation du travail, rapport de force, hôpitaux, politique publique, étude de cas, sociologie du Québec, 20^e siècle.

Abstract

Objective : in studying the development of oncology and of the fight against cancer in the province of Québec, we wish to better understand the transformations that went on during the 20th century and how these transformations have structured oncology and the fight against cancer. The project focus on three level of analysis : 1) the micro level which studies the organization of health care services provided to cancer patients within a hospital, i.e. Hôtel-Dieu de Québec; 2) the meso level looks at the recognition of medical oncology as a new medical speciality and studies the struggle between hematologists and medical oncologists. 3) The macro level aims to shed light on the organization of the fight against cancer in the province of Québec during the 20th century.

Main hypothesis : collaboration and competition between actors have influenced and structured the emergence and transformation of oncology and of the fight against cancer. It appears that the field of oncology is caught between the obligation of collaborating to provide quality care and professional and/or organizational dynamics.

Theoretical framework : a theoretical framework was developed for each level of analysis. The micro level concentrates on the negotiation processes of the social order in oncology within a university hospital, therefore the concepts of Frickel, Abbott and Strauss were used. The meso level uses Bourdieu's and Abbott's concepts to analyze the struggle between two specialties to monopolize and control chemotherapy drugs. And for the macro level analysis, the sociology of organizations and the neo-institutional theories were used to shed light on the emergence and transformation of the fight against cancer in the province of Québec during the 20th century.

Methodology : case study approach was used for each level of analysis. The data consist in archival material and interviews. Archives were collected from 10 Canadian archive centers; while 60 interviews were conducted with oncologists, healthcare professional, managers, scientists and civil servants.

Conclusion : while each level of analysis offer its own contributions, the whole thesis sheds light on the complexity of organizational changes that is based on a perpetual process of definition and redefinition of professional and organizational boundaries following the development of scientific knowledge, technologies, professional expertise, and the social, political and economic environment.

Keywords : Oncology, cancer, healthcare services, organizations, health profession, medical specialty, interdisciplinarity, power struggle, organization of work, hospital, public policy, sociology of Québec, medical sociology, symbolic interactionism, sociology of organization , Pierre Bourdieu, case studies, 20th century.

Table des matières

Introduction.....	1
Notre projet doctoral.....	3
Principale hypothèse ou angle d’analyse.....	4
Les chapitres.....	6
Chapitre 1 Revue de littérature sur les travaux portant sur la lutte contre le cancer.....	14
1.1. Les études s’intéressants à la définition du cancer.....	14
1.2. L’approche s’intéressent à la dimension sociale du cancer.....	17
1.3. Conclusion.....	21
Chapitre 2 Démarche méthodologique.....	23
2.1. Nature de la démarche méthodologique : l’étude de cas.....	24
2.2. Mode de collecte de données.....	27
2.2.1. Les données institutionnelles.....	27
2.2.2. L’entrevue semi-dirigée.....	32
2.2.3. Les considérations éthiques.....	37
2.3. Analyse des données.....	39
2.4. Validité interne et externe et fiabilité de l’étude.....	43
Chapitre 3 La mise en place et le développement des services en oncologie au Québec, le cas de l’Hôtel-Dieu de Québec*.....	45
3.1. Revue de littérature sur l’interdisciplinarité et la collaboration en oncologie.....	47
3.1.1. La construction de l’équipe interdisciplinaire.....	48
3.1.2. L’interdisciplinarité et le centre d’oncologie.....	53
3.2. La collaboration et le partage des connaissances.....	56
3.2.1. Le concept de juridiction d’Andrew Abbott.....	57
3.2.2. Le concept d’interdiscipline de Scott Frickel.....	60
3.2.3. Le concept d’ordre social négocié d’Anselm Strauss.....	62
3.3. Méthodologie.....	66
3.3.1. Le cadre méthodologique.....	66

3.3.2. Le corpus de données.....	67
3.3.3. L'analyse des données	68
3.4. Les débuts de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et le développement de la collaboration intraprofessionnelle.....	72
3.4.1. L'arrivée du pathologiste et la création de l'Institut d'anatomo-pathologie et du Centre anticancéreux de l'Université Laval.....	73
3.4.2. L'arrivée du radiologue et de la radiothérapie	76
3.4.3. Réorganisation du Centre anticancéreux et la création de l'équipe d'oncologie	77
3.4.4. L'établissement des premières conférences des tumeurs.....	79
3.4.5. Le conflit entre les radiothérapeutes et les chirurgiens.....	83
3.4.5.1. Étape 1 : la réorganisation du Service de radiothérapie.....	86
3.4.5.2. Étape 2 : la centralisation de la radiothérapie à Québec	87
3.4.5.3. Étape 3 : l'adoption du titre de radio-oncologue.....	89
3.4.6. L'arrivée de l'oncologue médical et de la chimiothérapie.....	91
3.4.6.1. La lutte des oncologues médicaux	92
3.4.7. La pratique de l'interdisciplinarité entre les spécialités médicales, 1970 à 2000	98
3.4.7.1. Les conférences des tumeurs à partir des années 1970 et la création de protocoles standardisés de traitement.....	99
3.4.7.2. Le suivi des patients qui ne sont plus en traitement actif.....	103
3.4.8. Synthèse et discussion quant aux débuts de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et au développement de la collaboration intraprofessionnelle.....	106
3.5. La seconde période de développement de la collaboration : la collaboration interprofessionnelle et l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues.....	108
3.5.1. L'arrivée du pharmacien	109
3.5.2. L'arrivée des psycho-oncologues.....	113

3.5.4. Synthèse et discussion par rapport à la période du développement de la collaboration interprofessionnelle et de l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues	118
3.6. Discussion	119
3.7. Conclusion	123
Chapitre 4 La lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale*	126
4.1. Le cadre théorique : les concepts de champ et d'espèce de capital de Pierre Bourdieu	130
4.2. Méthodologie	133
4.2.1. Le corpus de données : la triangulation des documents d'archives et des entrevues semi-dirigées	135
4.2.2. L'analyse des données	137
4.3. Qu'est-ce que l'oncologie médicale?	141
4.4. L'émergence du champ de l'oncologie médicale au Québec	145
4.4.1. Les hématologues	145
4.4.2. Les oncologues médicaux	150
4.4.3. La distribution des espèces de capital au sein du champ de l'oncologie médicale à l'aube de la première lutte	152
4.5. La première période : la lutte de 1980 et le monopole des hématologues	161
4.6. La deuxième période : le <i>statu quo</i> des années 1980	165
4.7. La troisième période : la reconnaissance de l'oncologie médicale et la « victoire » des oncologues médicaux	172
4.7.1. La distribution des espèces de capital entre les hématologues et les oncologues médicaux en 1990	173
4.7.2. La reconnaissance de l'oncologie médicale	173
4.7.3. La « victoire » des oncologues médicaux	177
4.7.3.1. Négociations autour de la formation	177
4.7.3.2. Négociations autour de la rémunération	179

Conclusion	182
Chapitre 5 L'organisation de la lutte contre le cancer au Québec : de l'Institut du radium au Programme québécois de lutte contre le cancer*	185
5.1. Revue de littérature et cadre théorique.....	189
5.1.1. Littérature sur le développement de l'organisation de la lutte contre le cancer	189
5.1.2. Les modèles organisationnels étrangers.....	193
5.1.2.1. L'influence française.....	194
5.1.2.2. L'influence américaine.....	200
5.1.2.3. L'influence canadienne	207
5.1.3. Cadre théorique	210
5.1.4. Questions de recherche, objectifs de recherche et périodisation.....	214
5.3. Méthodologie	217
5.3.1. Le cadre méthodologique.....	217
5.3.2. Le corpus de données	218
5.3.3. L'analyse des données	221
5.4. Analyse des données	226
5.4.1. L'ère de l'institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec de 1920 à 1940.....	226
5.4.1.1. La fondation de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec.....	228
5.4.1.2. Les activités de l'Institut du radium sous le leadership du D ^r Gendreau .	232
5.4.1.3. Vision du D ^r Gendreau par rapport à la lutte contre le cancer au Québec	236
5.4.1.4. L'Institut du radium sous le leadership du D ^r Origène Dufresne.....	237
5.4.1.5. Projet de développement de l'Institut du radium depuis l'arrivée du D ^r Dufresne à la direction médicale et scientifique	240
5.4.1.6. La fermeture de l'Institut du radium et son incapacité à créer et devenir le centre d'oncologie du Québec.....	243

5.4.1.7. Synthèse et discussion quant à l'ère de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec, 1920 à 1940	248
5.4.2. L'ère du développement de l'oncologie au sein des hôpitaux universitaires, de 1941 à 1973	253
5.4.2.1. L'Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame.....	255
5.4.2.2. Le Centre anticancéreux de l'Hôpital Notre-Dame et l'Institut du cancer de Montréal	259
5.4.2.4. Du Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec au Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO)	273
5.4.2.5. La centralisation de la radio-oncologie à Québec, le Pavillon Carlton-Auger et le D ^r Maurice Thibault	274
5.4.2.6. Le Département de cancérologie de l'Hôtel-Dieu de Québec et le D ^r Louis Dionne.....	276
5.4.2.7. Le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie et le D ^r Luc Bélanger	284
5.4.2.8. La fermeture de l'Institut du cancer de Montréal et la transformation du projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec	291
5.4.2.9. Synthèse et discussion quant à l'ère du développement de l'oncologie au sein des hôpitaux universitaires, de 1941 à 1973	310
5.4.3. Interstice historique : l'étatisation du système de soins de santé	319
5.4.3.1. La Commission Castonguay-Nepveu et le ministère des Affaires sociales	319
5.4.3.2. La Fondation québécoise du cancer	322
5.4.3.3. Synthèse de discussion quant à l'interstice historique : l'étatisation du système de soins de santé	332
5.4.4. Les réseaux, l'interdisciplinarité et la collaboration entre les centres d'oncologie et les oncologues (1998 –)	336
5.4.4.1. Le Programme québécois de lutte contre le cancer.....	337

5.4.4.2. L'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer	346
5.4.4.3. Synthèse et discussion de l'ère des réseaux, de l'interdisciplinarité et de la collaboration entre les centres d'oncologie et les oncologues (1998 -)	351
5.6. Discussion et conclusion	363
Conclusion	380
Bibliographie.....	388
Sources primaires générales.....	388
Sources primaires provenant du Collège des médecins du Québec.....	394
Sources primaires provenant de la Fondation québécoise du cancer.....	395
Sources primaires relatives à l'Hôtel-Dieu de Québec	397
Sources primaires relatives à l'Institut du cancer de Montréal.....	400
Sources primaires relatives à l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec.....	402
Sources primaires relatives au ministère de la Santé et des Services sociaux	406
Sources secondaires	408
Annexe 1 Certificat d'éthique	420
Annexe 2 Formulaire de consentement et engagement de confidentialité.....	422
Annexe 3 Grille d'entrevue.....	423
Annexe 4 : Projet de transformation de la crèche de la Côte-de-Liesse en centre anticancéreux.....	425
Annexe 5 : tiré à part représentant la couverture de <i>Cancer Research</i> à l'honneur de l'Institut du cancer de Montréal	431
Annexe 6 : Photographie de la construction du CRCEO	432
Hôtel-Dieu de Québec et projet du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie en 2006	432
Édifice de l'Arsenal et parc de l'Artillerie en 1990	433
Église Saint-Patrick en 1990	434
Annexe 7 : Photographie du Dr Ernest Gendreau.....	435

Annexe 8 : Photographie du Dr Louis-Charles Simard	436
Annexe 9 : Formulaire de demande d'autorisation de rédaction de thèse par article	437

À Juliette et Maurice

Remerciements

J'aimerais dans un premier temps remercier mes parents, mon chum et mes ami(e)s pour leur support et leurs encouragements tout au long de ce processus. Sans eux il m'aurait été impossible de terminer.

Dans un deuxième temps, j'aimerais remercier tous les oncologues et travailleurs de l'oncologie d'avoir accepté de me donner une entrevue et leur appui. Le taux de participation à cette étude est incroyablement élevé et je tiens à dire que ça a été un réel plaisir de parler à chacun d'entre vous. Merci pour votre temps, votre participation et votre ouverture lors de l'entrevue et des discussions entourant la validation des extraits d'entrevue. Les conditions entourant le certificat d'éthique du projet de recherche m'interdit de vous nommer, mais vous savez qui vous êtes : merci!

La réalisation de ce projet doctoral a également nécessité l'appui de plusieurs organisations et de l'aide de plusieurs de leurs professionnels. J'aimerais donc remercier : François Rousseau (archives du Musée du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec), Christopher Lyons et l'ensemble du personnel de la bibliothèque Osler de l'Université McGill, Monique Voyer (archives de l'Université de Montréal), Maude Landry, Hélène Landry, Guylaine Lavigne, Natasha Zwarich et tous les membres du service des archives du Collège des médecins du Québec, Natalie Park (Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada), Tina Woelke (archives du *American College of Surgeons*), Louise Pronovost (Fondation québécoise du cancer), Louise Michaud (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec), et Guillaume Paré (Comité d'éthique à la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal). Vos différents conseils professionnels et l'aide que vous m'avez apportés par rapport aux différents aspects du travail de recherche ont été très appréciés et m'ont permis de devenir un meilleur chercheur. Merci du fond du cœur.

Je remercie également les organisations suivantes pour leurs divers appuis : les Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec, la Fondation québécoise du cancer, la Fondation de l'Institut du cancer de Montréal, le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie, les Sœurs Grises de Montréal, l'Association des médecins hématologues et oncologues médicaux du Québec, Bibliothèque et archives nationales du Québec (centres de Montréal et de Québec), la Bibliothèque Osler de l'Université McGill, le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des professions du Québec et la chaire GÉTOS.

Dans la réalisation de ce projet, j'ai également reçu des appuis nombreux et variés, tels que de l'hébergement, des lifts, des conversations (certaines plus académiques que d'autres), des conseils, de l'écoute et toutes ces grandes et petites choses absolument essentielles au processus doctoral. Je souhaite donc remercier : Isabelle Toupin, Antony Karelis, Roland Stürz, Isabelle Basanger, Suzanne Laberge, Mathieu Albert, Lysanne Lessard, Lysanne Couture, Dominique et les autres participants au stage d'histoire orale de Berkeley, Jeanine Banack, Julie Fiset-Laniel, Christian, Natasha Zwarich, Émmanuelle Piérard, Jean-François Auger, Kimberly Gray, la professeure Suzuky, Chika Shinohara, André Leblanc, Julie Sarault, Don Cowan, Aude Motulsky, Caroline Camborieu, Daliah, Walter, Peter Keating, Wendy, Collette et Hélène Maurice et leurs familles, et plusieurs, plusieurs autres dont malheureusement les noms m'échappent présentement. Merci infiniment pour les discussions et les petits et gros services sans lesquels mon travail aurait été beaucoup plus difficile, voire impossible.

Les derniers, mais non les moindres, mes directeurs de recherche : merci pour votre soutien, vos commentaires, votre disponibilité et votre sens de l'humour.

Introduction

Depuis le début du 19^e siècle, la mortalité et la morbidité de la population au sein des sociétés occidentales ont subi d'importantes transformations. De façon précise, on observe une décroissance des maladies infectieuses et aiguës, et une croissance des maladies chroniques et dégénératives. Selon Omran (1971), ce phénomène – qu'il désigne du terme « transition épidémiologique » – résulterait d'une amélioration des conditions matérielles d'existence et des conditions de travail, et d'une augmentation de l'espérance de vie. Ainsi, les Occidentaux, qui dorénavant ne décèdent plus massivement de maladies infectieuses ou aiguës, vivent plus vieux; ce faisant, ils souffrent et succombent plutôt aux maladies chroniques et dégénératives. Bien que la théorie d'Omran soit très efficace pour expliquer ce phénomène et qu'elle soit toujours très influente au sein de la communauté scientifique¹, Armstrong (2014) soutient que l'augmentation de la morbidité et de la mortalité dues aux maladies chroniques et dégénératives correspond plutôt à une redéfinition de la vieillesse et de la sénilité. Selon l'auteur, l'augmentation des maladies chroniques et dégénératives ne repose pas « on some biological shift in the nature of disease » (p. 25), mais plutôt sur la médicalisation de phénomènes autrefois considérés naturels.

Malgré les débats scientifiques qui entourent les causes de la transformation du profil de mortalité et de morbidité des populations occidentales, il n'en demeure pas moins que la croissance des maladies chroniques et dégénératives a et aura un important impact sur le système de soins de santé, et que cette croissance représente un défi de taille auquel

¹ À cet égard, Armstrong suggère les travaux suivants: George Weisz. 2011. Epidemiology and health care reform : the National Health Survey of 1935-1936. *American Journal of Public Health*. 101(3): 438-447; et Georges Weisz et Jesse Olszynko-Gryn. 2010. The theory of epidemiologic transition: the origins of a citation classic. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*. 65(3): 287-326.

doit faire face le système de soins de santé québécois au cours des décennies à venir. En effet, la croissance du nombre de malades atteints du cancer, de maladies cardiovasculaires, de démence, de Parkinson, du SIDA, du diabète, d'arthrite, d'Alzheimer ou autres maladies neurologiques, par exemple, a et aura un profond impact sur l'organisation des services médicaux puisque les soins que requièrent ces patients sont souvent plus nombreux et plus longs, et qu'ils nécessitent une plus grande coordination entre les différents professionnels de la santé, et entre ces professionnels et la famille.

Cependant, étant spécialisés dans le traitement des maladies aiguës et infectieuses, les services de santé et les hôpitaux offrent des services qui sont pour la plupart peu ou mal adaptés aux besoins de ces patients. Selon Abel (2013, p. 1-8), qui s'est intéressée au développement des soins de fin de vie de 1880 à 1965 aux États-Unis, le système hospitalier, mais également les médecins, ne se sont jamais donnés pour mission de prendre en charge les patients atteints de maladies chroniques ou dégénératives. Considérant ces patients comme des « incurables », les hôpitaux et les médecins se sont toujours peu intéressés à ces patients et à ces maladies. Ce faisant, ils ont développé différentes politiques et procédures pour les soustraire de leur responsabilité et/ou soins, et ce malgré le développement des unités de soins intensifs au sein des hôpitaux au début des années 1960 (idem, p. 35-55).

Ce penchant sur la problématique des maladies chroniques et dégénératives, le présent projet doctoral porte sur l'organisation de l'oncologie et des services médicaux offerts aux patients atteints du cancer au Québec au 20^e siècle. Le diagnostic du cancer a longtemps été considéré comme une sentence de mort, toutefois le développement de la chirurgie, des technologies médicales (telles que la radiologie, la radiothérapie et la chimiothérapie, par exemple), des connaissances scientifiques et des différentes professions de la santé, ainsi que les campagnes de promotion de la santé ont progressivement permis aux patients de vivre de plus en plus longtemps. Par exemple, au début des années 1950, il n'était pas rare que les femmes atteintes d'un cancer du sein soient diagnostiquées alors que

le cancer déformait leur poitrine et suppurait; de nos jours, la très grande majorité des femmes diagnostiquées d'un tel cancer le sont alors que la masse n'est pas visible à l'œil nu et que les femmes sont asymptomatiques. De plus, il est dorénavant courant qu'une femme survive 5, 10, 20 ou 30 ans à un diagnostic de cancer, ou même qu'elle décède d'une maladie ou d'une cause différente.

Ceci dit, à l'image de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques et/ou dégénératives, la trajectoire d'un patient atteint du cancer est longue et complexe. Durant la phase de traitement, les patients atteints du cancer cessent d'être sous la supervision de leur médecin de famille pour être pris en charge par une équipe d'oncologues. Les patients ont alors recours aux services de plusieurs spécialistes médicaux et de plusieurs professionnels de la santé. De plus, plusieurs patients auront l'occasion de joindre un ou plusieurs protocoles de traitements expérimentaux. Une fois les traitements actifs terminés, les patients sont alors repris en charge par leur médecin de famille, toutefois ils sont suivis leur vie durant par des spécialistes de l'oncologie dans le but de rapidement dépister une récurrence.

Nous proposons donc d'étudier les processus socio-historiques qui marquent la construction de ce type de prise en charge des patients, i.e. la transformation de l'organisation des services médicaux, de l'organisation du travail au sein du milieu hospitalier et l'impact sur les spécialités médicales et les différents professionnels de la santé. De façon plus particulière, nous nous sommes penchées sur la dynamique entre les rapports de force et la collaboration et leur influence sur l'organisation des services offerts aux patients atteints du cancer.

Notre projet doctoral

Présenté au PhD en santé publique, option organisation des soins de santé, notre projet doctoral constitue une étude longitudinale et rétrospective qui vise à mettre en relief

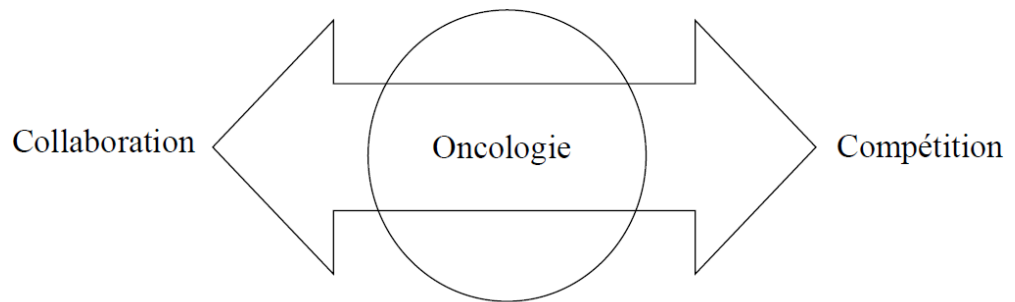
la transformation de l'organisation des services offerts aux patients au sein d'un hôpital, de comprendre la lutte entourant la reconnaissance de nouveaux groupes professionnels et de mettre en lumière l'organisation de la lutte contre le cancer au niveau provincial.

Notre travail de recherche a été guidé par la question de recherche suivante : quels sont les processus socio-historiques qui sous-tendent le développement de l'oncologie au Québec au 20^e siècle? Ainsi que par ces sous-questions de recherche : comment l'offre de services médicaux en oncologie a-t-elle été organisée et structurée au Québec? Comment la lutte contre le cancer a-t-elle organisée? Quels sont les processus socio-historiques sous-jacents au développement de l'oncologie et à la transformation des services offerts aux patients? Quels ont été les rapports de force et de collaboration qui ont marqué le développement de l'oncologie au Québec?

À partir de données diachroniques, cette étude repose sur trois études de cas qui représentent trois niveaux d'analyse, soit le niveau micro (et premier cas) qui correspond à l'organisation de l'oncologie au sein du milieu hospitalier, le niveau méso (et second cas) qui se concentre sur une lutte entre des groupes professionnels pour la reconnaissance, ou non, d'une nouvelle spécialité médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec, et le niveau macro (et troisième cas) qui porte sur l'organisation de la lutte contre le cancer à travers le Québec.

Principale hypothèse ou angle d'analyse

Tel que l'illustre le graphique suivant, l'oncologie se trouve au cœur d'une dynamique de collaboration et de concurrence. Plusieurs facteurs placent l'oncologie en tension entre la collaboration et la compétition.



Par exemple, le désir d’offrir des services médicaux de qualité, le développement des connaissances et des technologies, la dynamique professionnelle, les différentes hiérarchies qui prévalent au sein de la communauté médicale et scientifique, le niveau de développement des spécialités médicales, la nécessité de collaborer qu’impliquent le traitement et la prise en charge du patient, la dynamique entre les différentes organisations de santé, les rapports entre la recherche, l’enseignement et la clinique au sein des hôpitaux universitaires, les rapports entre le ministère de la santé et la communauté médicale. Il ne s’agit là de quelques facteurs qui expliquent cette tension dans laquelle se retrouve l’oncologie.

La dynamique de collaboration et de compétition qui marque l’oncologie constitue l’angle d’analyse ou l’hypothèse principale autour duquel est construit le présent projet doctoral. Il s’agit donc de la trame directrice de ce projet doctoral et chaque niveau d’analyse aborde cette dynamique. Pour être précise, le niveau micro s’intéresse à la façon dont les rapports de collaboration et de compétition entre les spécialistes ont marqué l’organisation des services offerts aux patients au sein d’un hôpital universitaire québécois; le niveau méso analyse la façon dont cette dynamique structure l’offre de services en chimiothérapie à travers la province; alors que le niveau macro analyse l’influence de cette dynamique entre les grandes organisations en santé sur l’organisation de la lutte contre le cancer au Québec

Les chapitres

Le chapitre 1 constitue une revue de littérature portant sur la problématique du cancer. Il vise à situer notre travail de recherche par rapport aux travaux de chercheurs en sciences sociales qui se sont penchés sur le cancer. Pour sa part, le chapitre 2 a pour objectif de mettre en lumière la démarche méthodologique qui sous-tend le travail de recherche.

En ce qui a trait aux chapitres 3, 4 et 5, il faut souligner qu'il s'agit d'articles présentés dans le cadre de ces chapitres. Puisque cette thèse a été réalisée dans le cadre du programme de santé publique de l'École de santé publique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, il nous apparaissait plus approprié d'adopter les règles de présentation propres à cette discipline et de rédiger une thèse par articles plutôt qu'une thèse traditionnelle². Ainsi, les chapitres 3, 4 et 5 constituent des articles indépendants et dédiés à une problématique différente avec leurs propres problématique (i.e. son niveau d'analyse), questions de recherche, cadre théorique, section méthodologique et corpus de données. Il semble malheureusement que cette forme occasionne de la redondance. Pour la réduire au maximum, les chapitres 1 (revue de littérature) et 2 (méthodologie) ont été construits en complémentarité avec leurs sections associées présents dans les articles des chapitres 3 à 5.

Article présenté dans le cadre du chapitre 3

En ce qui a trait à l'article présenté dans le chapitre 3, il aborde la problématique de l'organisation des services offerts aux patients atteints du cancer au sein d'un hôpital universitaire. Cette étude de cas se situe au niveau micro, i.e. qu'elle se situe au sein d'un hôpital universitaire, soit l'Hôtel-Dieu de Québec. De façon précise, cette étude de cas porte sur l'organisation du travail entre les différentes spécialités médicales et professions

² Voir l'annexe 9 pour consulter le formulaire de demande d'autorisation de rédaction par article.

de la santé impliquées dans le diagnostic et les traitements offerts aux patients atteints du cancer. Elle a pour objectif de mettre en lumière le processus de construction d'une interdiscipline à travers le temps. De nos jours, le diagnostic et le traitement des patients atteints du cancer repose sur la collaboration entre plusieurs spécialités médicales et professions de la santé – telles que la chirurgie, la pathologie, la radio-oncologie, l'oncologie médicale, l'hématologie, des soins infirmiers spécialisés, la psycho-oncologie, la pharmacie, etc. La collaboration entre les spécialités médicales ou, encore, entre les médecins et les autres professionnels de la santé, n'est pas propre à l'oncologie puisque le diagnostic et le traitement des patients requièrent la plus part du temps la collaboration entre plusieurs spécialités médicales et/ou professions de la santé. Cependant, l'interdisciplinarité ou la collaboration constituent le fondement de l'organisation du travail en oncologie et se situent au cœur de l'identité des oncologues. L'article présenté au chapitre 3 a pour objectif de mettre en lumière le processus de construction de l'oncologie comme interdiscipline au cours du 20^e siècle.

À cet effet, les travaux de Lerner (2001) et de Pickstone (2007) soulignent que la collaboration comme mode d'organisation du travail s'est progressivement imposée à la suite de la transformation de la définition du cancer au cours du 20^e siècle. L'étude de Pickston (2007) soutient que l'oncologie constitue une succession de reconfigurations de l'approche thérapeutique à la suite de la transformation de la définition du cancer. Cette succession de reconfigurations reposerait, dans un premier temps, sur une renégociation des rapports entre la chirurgie et la radiothérapie, puis, dans un deuxième temps, sur une renégociation des rapports entre la nouvelle configuration et la chimiothérapie. Ce faisant, notre projet doctoral s'inspire de cette idée que la création d'une interdiscipline repose sur un ensemble de négociations et de renégociations quant à l'organisation du travail. Toutefois, notre projet se situe au sein d'une organisation précise, ce qui lui permet de mettre en lumière les transformations de l'ordre social au sein de l'organisation.

Le présent projet s'inspire également des travaux de Lerner (2001) qui portent sur la controverse scientifique et les luttes entre les différents leaders internationaux du cancer entourant la transformation de la définition du cancer du sein. Alors que Lerner suit les différents leaders internationaux au sein des différentes universités ou hôpitaux européens et nord-américains, notre projet doctoral constitue plutôt l'étude d'une organisation – soit sur l'Hôtel-Dieu de Québec – et tente d'illustrer comment un hôpital universitaire s'adapte à la transformation de la définition du cancer. Ceci nous permet de mettre en lumière le processus d'adoption d'une nouvelle théorie scientifique par un groupe d'acteurs travaillant au sein d'une même organisation et le processus d'adaptation auquel est soumise cette organisation alors qu'on y transforme les services offerts aux patients. De plus, en situant notre analyse dans une seule organisation, il est également possible de mettre en lumière la complexité des rapports sociaux entre des acteurs et d'analyser comment les rapports sociaux sont tour à tour ou simultanément de nature compétitive ou collaborative.

Au plan théorique, la démarche est appuyée des concepts d'ordre social négocié d'Anselm Strauss, de juridiction d'Andrew Abbott en sociologie des professions, et d'interdiscipline de Scott Frickel des *Science and Technology Studies*. L'amalgame de ces concepts théoriques a pour objectif de mettre en valeur le processus de construction de l'oncologie et de réorganisation du travail qui a eu lieu au sein d'un hôpital universitaire au cours du 20^e siècle.

Cette étude longitudinale et rétrospective a pour objectifs :

- de mettre en lumière les mécanismes qui ont permis aux spécialités médicales et aux professionnels de la santé impliqués dans le diagnostic, le traitement et la recherche sur le cancer de dépasser leurs rivalités professionnels et de créer un projet collectif autour de la problématique du cancer;

- d'identifier les leaders et les moments clés du développement de l'oncologie au sein d'une organisation hospitalière;
- d'identifier les structures mises en place pour organiser le travail entre les spécialités médicales et/ou les professionnels de la santé et leurs transformations;
- de mettre en lumière les rapports de force entre les spécialités médicales et/ou les professions de la santé et leur impact sur l'organisation des services offerts aux patients et les structures hospitalières; et
- de mettre en lumière l'influence de la transformation de la définition du cancer, de l'arrivée de nouvelles technologies et de l'arrivée de nouvelles spécialités médicales et/ou professions de la santé sur l'organisation du travail entre les différents oncologues.

Par ailleurs, plusieurs questions de recherche guident le travail de recherche, soit comment l'organisation du travail en oncologie s'est transformée au cours du 20^e siècle à l'Hôtel-Dieu de Québec? Comment les oncologues de l'Hôtel-Dieu se sont-ils adaptés et ont-ils modifié leurs pratiques en raison d'une transformation de la définition du cancer? Comment les nouvelles technologies et les nouvelles spécialités médicales et professions de la santé ont-elles modifié l'organisation du travail? Quelles sont les luttes qui ont marqué la transformation de l'organisation du travail? Comment les oncologues ont-ils géré les tensions entre l'obligation de collaborer et les rivalités professionnelles? Comment la collaboration s'est-elle transformée à travers le temps?

L'article présenté dans le cadre du chapitre 4

L'article présenté au chapitre 4 porte quant à lui sur le niveau méso, i.e. sur une lutte entre deux spécialités médicales pour le contrôle d'un champ de pratiques. Se situant au niveau méso, cette étude de cas met en lumière les luttes qui entourent le processus de monopolisation d'une technologie et d'appropriation d'un territoire professionnel au

Québec. À cet égard, les travaux de Blustein (1979) et d'Abbott (1988) démontrent que la reconnaissance d'un nouveau domaine d'expertise en médecine, d'une nouvelle spécialité et/ou d'une nouvelle profession est marquée par d'intenses rivalités et de luttes entre les différentes spécialités et/ou professions; selon Blustein, il s'agit là d'un « messy business ». L'étude de cas présentée dans l'article présenté au chapitre 4 se concentre sur la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux qui de 1979 à 1993 ont lutté entre eux pour monopoliser l'emploi de la chimiothérapie dans le traitement des tumeurs solides au Québec.

Pour analyser cette lutte, nous avons employé les concepts de champ et d'espèce de capital de Pierre Bourdieu ce qui a permis de mettre en relief les stratégies employées par chacun des groupes d'acteurs, la hiérarchie qui prévaut au sein du champ de l'oncologie médicale au Québec, la complexité des rapports de pouvoir et leurs transformations à travers le temps. Pour ce faire, nous avons concentré notre analyse sur l'influence qu'ont exercé le réseau social des acteurs, les facteurs économiques, le milieu scientifique et de production des connaissances et le niveau de formation sur le processus d'évaluation et de reconnaissance des nouvelles spécialités médicales mis en place par la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

Nos objectifs de recherche dans le cadre de l'article présenté au quatrième chapitre sont :

- mettre en relief la lutte entre les oncologues médicaux et les hématologues pour la reconnaissance ou non de l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité par la Corporation professionnelle des médecins du Québec;
- identifier les ressources à la disposition de chacun des acteurs et l'influence des ressources sur la lutte, et mettre en relief la structure du champ et sa transformation;
- comprendre la stratégie de lutte de chacun des acteurs; et

- comprendre la complexité des rapports de pouvoir qu'exercent les spécialités médicales l'une sur l'autre.

Les principales questions qui guident le travail de recherche sont : Comment la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux a-t-elle structuré ou influencé le processus de reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec? Dans le cadre de cette lutte, quelle était l'argumentation de chacun des groupes d'acteurs en faveur ou en opposition à la reconnaissance de la nouvelle spécialité médicale? Quelle était la stratégie de chacun des groupes d'acteurs dans le cadre de cette lutte? Qui a gagné la lutte? Quels étaient les ressources à la disposition de chacun des groupes d'acteur? Quels rapports de force entretenaient les deux groupes d'acteurs?

L'article présenté dans le cadre du chapitre 5

En ce qui a trait à l'article présenté au chapitre 5, il porte sur le niveau macro, i.e. sur l'organisation de la lutte contre le cancer à l'échelle provinciale. Les pays occidentaux ont généralement structuré la lutte contre le cancer autour de dispositions législatives et/ou des politiques publiques, et des centres de radiothérapie – qui se sont transformés en centre d'oncologie à travers le temps (Asvall et al., 1974; Chaklin et al., 1974; Hayter, 2005; Pinel, 2002). Toutefois, il apparaît qu'au Québec le gouvernement s'est historiquement peu intéressé à la lutte contre le cancer, i.e. qu'il n'a pas voté une loi cadre contre le cancer, il n'a pas fait d'investissements coordonnés en oncologie autour d'un plan préétabli et il n'a pas créé d'agence du cancer. L'organisation de la lutte contre le cancer a plutôt été prise en charge par les cliniciens qui souhaitaient dédier leur carrière au diagnostic, traitement et suivi des patients atteints du cancer. Ce faisant, ces cliniciens se sont inspirés des modèles étrangers et les ont adaptés au contexte organisationnel et temporel dans lequel ils se trouvaient, donnant ainsi naissance à différentes organisations hospitalières qui prenaient en charge la lutte contre le cancer de façons différentes entre elles et à travers le temps.

Au plan théorique, la démarche de recherche repose sur la sociologie des organisations et le néo-institutionnalisme. Plus particulièrement sur les concepts de champ organisationnel, d'imprinting et d'entrepreneur organisationnel. La combinaison de ces approches théorique et de leurs concepts associés vise à mettre en valeur l'émergence et la transformation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle, les processus d'adoption et d'adaptation des modèles organisationnels développés à l'étranger et leur trajectoire, ainsi que l'influence des rapports interorganisationnels sur la structure de la lutte au cours du 20^e siècle. La démonstration prend la forme d'une étude longitudinale et rétrospective et emploie des données diachroniques.

Les objectifs de recherche sont les suivants :

- identifier les structures mises en place dans le cadre de la lutte contre le cancer au sein des hôpitaux universitaires;
- identifier les leaders de l'oncologie, leur vision et leur rôle dans l'organisation de la lutte contre le cancer;
- identifier le rôle du gouvernement dans la lutte contre le cancer, ainsi que sa vision de l'organisation de cette lutte;
- identifier les moments clés quant à l'organisation de la lutte contre le cancer et mettre en lumière sa transformation au cours du 20^e siècle;
- mettre en relief l'influence des modèles étrangers sur les organisations sur l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec; et
- mettre en relief l'influence des rapports interorganisationnels sur la lutte contre le cancer au Québec.

Les questions de recherche qui découlent de ces objectifs et qui ont guidé le travail sont : comment la lutte contre le cancer a-t-elle été organisée et structurée au Québec au 20^e siècle? Et comment s'est-elle transformée à travers le temps? Quels ont été les leaders de

l'oncologie? Et quelle était leur vision par rapport à l'organisation de la lutte contre le cancer? Et quel a été l'influence de ces leaders sur l'organisation de la lutte? Quel a été le rôle du gouvernement? Et comment expliquer l'arrivée tardive du ministère de la santé dans l'organisation de cette lutte? Comment la dynamique entre les différents cliniciens présents ou absents en oncologie a-t-elle influencé l'organisation de la lutte? Comment les rapports de collaboration et de compétition présents entre les organisations hospitalières et médicales ont-ils structuré l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec?

Pour terminer, il apparaît que ce projet doctoral réalisé dans le cadre du programme en santé publique, option organisation des soins de santé, propose de trois principales contributions au champ de la santé publique : d'abord en raison de son approche longitudinale et rétrospective. Plusieurs chercheurs en santé publique s'intéressent à différentes transformations qui surviennent au sein du système de santé. Toutefois très peu d'entre eux ont suivi un champ depuis sa formation jusqu'à nos jours (ou sur une longue période de temps). Une telle approche permet de mettre en lumière l'émergence d'un champ, d'une organisation ou d'une dynamique, mais aussi leur transformation et leur influence sur l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec.

Ensuite en raison de la trame analytique qui unit trois niveaux d'analyse, soit micro (au sein d'un hôpital), meso (dynamique professionnelle) et macro (organisation de la lutte à travers l'ensemble de la province). La combinaison de trois niveaux d'analyse enrichit grandement la compréhension d'un phénomène et permet de mettre relief sa complexité.

Enfin, en raison de son intérêt plus particulier vis à vis la dynamique de collaboration et de compétition. L'analyse des rapports de collaboration et de compétition a été réalisée pour les trois niveaux d'analyse et en illustre la complexité. Notre projet doctoral permettra de combler ces manques dans la littérature en santé publique.

Chapitre 1 Revue de littérature sur les travaux portant sur la lutte contre le cancer

Les sciences sociales possèdent une riche littérature en ce qui a trait à la lutte contre le cancer. Dans le cadre de ce chapitre, nous souhaitons présenter une brève revue de littérature portant sur ces travaux dans le but de situer notre projet doctoral, mais aussi de nous permettre d'établir des hypothèses et des questions de recherche qui guideront le processus de recherche. De plus, cette revue de littérature vise non seulement à informer, mais aussi à positionner l'ensemble de la thèse dans la littérature existante.

Cantor (1993) divise les travaux développés sur la lutte contre le cancer en deux approches de recherche distinctes, soit les études qui portent sur la définition du cancer et les études qui s'intéressent à la dimension sociale du cancer. Nous présenterons brièvement la littérature pertinente à notre étude s'inscrivant dans chacune de ces deux approches.

1.1. Les études s'intéressants à la définition du cancer

Les travaux s'inscrivant dans cette approche se concentrent sur la transformation de la définition du cancer, i.e. sur le développement et la transformation des différentes approches scientifiques et théoriques développées par les médecins et les scientifiques pour étudier le cancer. En ce sens, cette approche s'intéresse peu à l'expérience des patients, à l'organisation de la lutte contre le cancer ou à l'organisation des services médicaux.

Malgré l'intérêt de ces études³, nous nous concentrons plutôt sur les études qui tentent d'établir des liens entre la définition du cancer et les conditions sociales de production des connaissances. Ces études portent sur le développement de la thérapeutique, de la recherche et des connaissances et tentent d'établir des liens entre les connaissances produites et les dimensions sociales, économiques ou politiques. Les travaux qui présentent un intérêt particulier au regard de notre recherche sont 1) ceux qui portent sur les controverses scientifiques; 2) ceux qui étudient la collaboration entre les cliniciens et les chercheurs dans le développement de nouvelles thérapies; ainsi que 3) les travaux qui s'intéressent au développement de la recherche clinique en oncologie.

Par rapport au traitement du cancer, Lerner (2001) et de Löwy (2009) ont étudié des controverses scientifiques portant sur le cancer du sein au 20^e siècle. De façon précise, Lerner (2001) montre comment les connaissances produites par un groupe de chirurgiens critiques vis-à-vis de l'approche thérapeutique dominante, des radio-oncologues et les épidémiologistes ont remis en question la définition dominante du cancer et, par le fait même, l'approche thérapeutique élaborée par des chirurgiens à la fin du 19^e siècle. Ainsi, l'analyse de l'auteur porte plus spécifiquement sur la structure de la lutte entre le groupe de chirurgiens dominants et le groupe de contestataires. Ce faisant, Lerner montre que les traitements offerts aux patients ont été influencés par la hiérarchie entre les différentes spécialités médicales, le mode de rémunération des spécialistes et les mouvements sociaux qui poussaient certaines femmes et certains patients à être critiques vis-à-vis de l'establishment médical. Pour sa part, bien que l'étude de Löwy (2009) aborde la problématique de la lutte entre les spécialités médicales, celle-ci se concentre plutôt sur la

³ Voir par exemple Mukherjee, S. 2011. *The Emperor of all Maladies. A Biography of Cancer*. New York. Scribner; Darmon, P. (1993). *Les cellules folles : L'homme face au cancer, de l'Antiquité à nos jours*, Paris. Plon; Fitzgerald, P.J. (2000). *From Demons and Evil Spirits to Cancer Genes. The development of concepts concerning the causes of cancer and carcinogenesis*. Washington D.C. American Registry of Pathology/ Armed Forces Institute of pathology; Tubiana, M. (1991). *La lumière dans l'ombre. Le cancer d'hier et demain*. Paris. Odile Jacob; ou Shimkin, MB. 1977. *Contrary to Nature. Being an illustrated commentary on some persons and events of historical importance in the development of knowledge concerning ... cancer*.

transformation de la définition des lésions précancéreuses au cours du 20^e siècle – soit par exemple à partir de l’expertise du pathologiste et de l’analyse microscopique, du radiologue et de la mammographie ou, encore, du généticien et des tests de dépistages génétiques à des gènes de susceptibilité. Ce faisant, l’auteure démontre que la définition scientifique de ce qui constitue une lésion précancéreuse est indissociable de l’offre de service en ce qui a trait au dépistage précoce et aux traitements prophylactiques.

En ce qui a trait à la collaboration entre les cliniciens et les chercheurs dans le développement de nouveaux agents thérapeutiques, les travaux de Löwy (1996) remettent en question le discours officiel qui affirme que cette coopération « va de soi » parce qu’elle constitue une pré-condition essentielle au développement de la connaissance et de la thérapeutique en oncologie. En effet, au sein du processus de production de connaissances, l’auteur illustre la complexité des relations entre les milieux de la recherche et de la clinique, et les négociations imposées par les différences culturelles propres aux milieux de la recherche clinique et fondamentale quant à la division du travail. Ce faisant, elle montre que même si des différences culturelles persistent, le fait que les divers acteurs occupent un espace commun et qu’ils se côtoient quotidiennement leur ont permis de tisser des liens. Ces travaux soulignent également la proximité qu’occupent les milieux de la recherche scientifique et clinique en ce qui a trait au traitement du cancer.

Enfin, les travaux de Keating et Cambrosio (2012, 2007, 2002) portent sur le processus socio-historique entourant la création de ce qu’ils nomment un « nouveau style de pratique. » Selon les auteurs, le développement des études cliniques et des protocoles de recherche a pris une importance telle en oncologie qu’il a donné naissance à un nouveau style de pratique. De façon précise, les auteurs soutiennent que la production des connaissances sur les agents de chimiothérapie et sur la combinaison des modalités de traitement a redéfini le mode de production des connaissances en médecine et

l'organisation des services médicaux et de la prise en charge des patients atteints du cancer. En ce qui a trait à la production des connaissances, les groupes de recherche coopératifs ont redéfini les pratiques scientifiques en amenant des cliniciens, des chercheurs biomédicaux et des statisticiens à collaborer entre eux dans le but de produire des études cliniques statistiquement solides, i.e. des études qui comprennent un grand nombre de patients. Quant à l'influence de ce nouveau style de pratique sur les services offerts aux patients, la recherche clinique et les protocoles expérimentaux ont été progressivement intégrés aux services médicaux offerts aux patients atteints du cancer. Ce faisant, recherche clinique, protocoles expérimentaux et services cliniques sont dorénavant indissociables dans les hôpitaux universitaires et un grand nombre d'hôpitaux communautaires où l'on trouve un grand nombre d'oncologues médicaux.

1.2. L'approche s'intéressent à la dimension sociale du cancer

Cette seconde approche, ou second groupe d'étude portant sur le cancer, tente, entre autres, de mettre en lumière la représentation sociale du cancer, ainsi que la dimension médicale, sociale, économique et politique du cancer.

La représentation sociale du cancer

Au 20^e siècle, la représentation sociale du cancer a connu une importante transformation et son histoire semble avoir été effacée de la mémoire collective. Jusqu'au 19^e siècle, le cancer était considéré comme une punition infligée par Dieu, une disgrâce divine qui exposait l'incapacité des individus et des familles à se conformer aux exigences et aux attentes du « Tout Puissant ». Toutefois, à partir de la deuxième moitié du 19^e siècle, la représentation du cancer a changé et progressivement le cancer est devenu un objet de recherche que l'on pouvait étudier à partir des nouvelles théories scientifiques. Ainsi au 20^e siècle, le cancer est devenu un objet susceptible d'être étudié par les chercheurs issus des

disciplines fondamentales et les cliniciens. Cette « vieille » maladie s'est transformée en un objet moderne et contemporain (Pinell, 2000).

La dimension médicale du cancer

Au regard de sa dimension médicale, c'est au 20^e siècle que cette pathologie est devenue une cause de mortalité importante en Occident. L'amélioration des conditions matérielles d'existence et le développement de traitements efficaces des maladies infectieuses ont considérablement accru l'espérance de vie de la population et, par le fait même, ont contribué à l'augmentation de la mortalité liée au cancer. La demande de services médicaux s'est donc accrue et l'offre de service a dû être organisée. Plusieurs auteurs se sont intéressés à l'organisation de l'offre de service, tel que Pickstone (2007), Löwy (2009) et Lerner (2001) dont les travaux abordent les relations entre les spécialités médicales.

Tel que présenté précédemment, Löwy (2009) et Lerner (2001) se sont intéressés à la transformation des rapports sociaux entre les spécialités médicales impliquées dans le diagnostic et le traitement des patients. Alors que l'étude de Lerner met l'accent sur les rapports de force et la hiérarchie présents entre les spécialités médicales et leur impact sur les traitements offerts aux patients, Löwy se concentre sur l'impact de la définition scientifique sur l'offre de services médicaux et diagnostics.

Quant à Pickstone (2007), il soutient que le développement de l'approche thérapeutique utilisée en oncologie – i.e. la combinaison de la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie – ne constitue pas une simple accumulation ou une « addition » des différentes approches. Il s'agirait plutôt d'une reconfiguration de l'approche thérapeutique qui repose, dans un premier temps, sur une renégociation des rapports entre la chirurgie et la radiothérapie, puis, dans un deuxième temps, d'une renégociation des rapports entre la nouvelle configuration et la chimiothérapie. Ce faisant, il montre comment des facteurs – tels que l'organisation de la recherche, les sociétés médicales et/ou savantes, la

philanthropie et la nature privée ou publique du système de soins présents dans différents pays d'Europe et d'Amérique du nord – ont influencé les rapports entre les différents spécialistes de l'oncologie et ont structuré de façon différente les services médicaux en oncologie.

La dimension sociale du cancer

En ce qui a trait à sa dimension sociale, la sensibilisation de la population a nécessité l'implication de groupes de pression. En Europe et en Amérique du Nord la sensibilisation par rapport au cancer a débuté au début du 20^e siècle à travers la création de sociétés dont les activités étaient dirigées vers la population – telles que la Société américaine de lutte contre le cancer (1913), la Société canadienne de lutte contre le cancer (1938) – et de sociétés à caractère scientifique ou médical – telles que le Comité du cancer de l'Association médicale du Canada (1922), la *Commission on Cancer* de l'*American College of Surgeons* (1922), l'Institut national du cancer du Canada (1947). Les campagnes de sensibilisation des diverses organisations visaient principalement à transformer les pratiques de santé de la population à l'égard du cancer, à améliorer les connaissances des médecins et donc à faciliter le diagnostic, et à faire des levées de fonds pour financer la recherche. Le cancer était alors présenté comme une maladie qu'il est possible de vaincre et de traiter si elle est diagnostiquée tôt (Patterson, 1987). Les individus ont alors la responsabilité de veiller à leur propre santé et de surveiller l'apparition de signes non-douloureux, mais atypiques (Pinell, 2000).

Ce faisant, l'expérience du cancer s'est transformée à travers le temps. À cet égard, Leopold (1999) et Aronowitz (2007) se sont penchés sur la transformation de l'expérience du cancer du sein et de la relation patient-médecin au cours du 19^e et 20^e siècle. Leopold (1999) s'est intéressée au silence, à la honte et à la stigmatisation que vivaient les femmes à la suite du diagnostic et du traitement pour le cancer du sein, ainsi qu'au rapport existant entre les patientes et le corps médical qui était alors principalement masculin. Malgré une

approche féministe, Leopold rejette l'idée selon laquelle la mastectomie radicale constituerait « a conspiracy against women » (idem, p.7). Elle soutient plutôt que la montée du féminisme et des mouvements pour la santé des femmes ont permis de diminuer la stigmatisation et l'isolement dont souffraient les femmes à partir des années 1970 et de transformer le rapport de force entre le corps médical et les femmes. En effet, selon l'auteure, en contestant la mastectomie radicale et l'autorité des médecins, les féministes ont contribué à faire connaître aux femmes des options de traitement moins mutilantes et drastiques. Quant à Aronowitz (2007), il s'est concentré sur la transformation de l'expérience du diagnostic de cancer du sein et de son traitement. Cette expérience qui était vécue de façon privée et isolée – soit entre la femme, sa famille et le médecin – au début du 19^e siècle est devenue un phénomène collectif à la fin du 20^e siècle. En effet, les campagnes de promotion de la santé et de dépistage développées par les organisations de lutte contre le cancer ont employé la peur du cancer pour amener les femmes à réfléchir, discuter et agir rapidement sur le risque qu'elle développe ou non un cancer. Ce faisant, l'auteur est d'avis que l'on fait beaucoup trop miroiter l'efficacité du dépistage et du traitement tout en faisant une utilisation exagérée et ambivalente de la peur dans les campagnes de promotion de la santé.

La dimension politique et économique du cancer

Au regard de sa dimension politique et économique, le cancer a mobilisé les politiciens et des philanthropes. Pour assurer cette mobilisation, le cancer a dû être présenté comme une « menace sociale » et un problème de santé publique (Pinell, 2002; Patterson, 1987). Le cancer n'étant pas contagieux, il a plutôt été problématisé par la mobilisation des données démographiques. Une fois intéressés, les politiciens ont développé des politiques de lutte contre le cancer. Aux États-Unis en 1971, par exemple, Richard Nixon a déclaré « la guerre au cancer » et a investi des milliards de dollars dans l'espoir de « vaincre » le cancer (Retting, 1977). Alors qu'en France, la participation de l'État dans la lutte contre le cancer débutait alors que le gouvernement en place désignait et finançait des centres

régionaux spécialisés dans le traitement du cancer durant les années 1920 et qu'en 1945 il amendait le Code de la santé publique de façon à accorder le titre de « centre de lutte contre le cancer » à 20 centres anticancéreux (Pinell, 2002).

Au plan économique, les travaux de Hayter (2005) mettent en relief la transformation du rapport entre la pratique privée et la médecine d'état au Canada. La nature chronique du cancer et les coûts entourant son traitement ont fait en sorte que plusieurs provinces ont privilégié une approche de médecine dite « socialiste » ou « d'état ». Ainsi plusieurs provinces ont instauré un système public et gratuit dès les années 1940 pour le diagnostic et le traitement du cancer, soit plusieurs années avant l'établissement de l'assurance hospitalisation et/ou de l'assurance maladie. De plus, l'achat de radium par l'État stimulait les rivalités entre les organisations. En effet, lorsque l'État achetait le radium et le mettait à la disposition d'une organisation médicale, cette dernière était souvent dans l'obligation de fournir des services médicaux gratuitement aux patients. Ce faisant, cette incursion de l'État dans un marché privé était souvent perçue comme déloyale et avait pour effet de stimuler les rivalités.

1.3. Conclusion

Enfin il apparaît que le présent projet doctoral contribue à la littérature en science sociales portant sur le cancer de plusieurs façons. D'abord en développant les connaissances quant à la dimension organisationnelle de la lutte contre le cancer à travers une étude longitudinale et rétrospective. Peu d'études se sont penchées sur la dimension organisationnelle de la lutte contre le cancer et celles qui s'y sont penchées se sont limitées à une très courte période de temps, soit à la phase d'émergence. Ce faisant, le présent projet permet non seulement de mettre en lumière l'émergence de la lutte contre le cancer au Québec, mais surtout d'en suivre l'évolution et les transformations, soit des années 1920 au début des années 2000.

Également à travers l'unification de trois niveaux d'analyse – i.e. l'organisation du travail à travers la construction d'une interdiscipline, la lutte professionnelle pour la monopolisation d'une technologie et l'organisation de la lutte contre le cancer à travers la province –, nous a permis de développer une connaissance en profondeur du développement de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle.

Enfin, la thèse contribue à cette littérature en accordant une attention particulière à la complexité de la dynamique dans les rapports de collaboration et de compétition. En effet, au niveau micro, l'analyse se penche sur la dynamique entre les membres de l'équipe d'oncologie, i.e. des rapports intra- et interprofessionnels, à travers la construction d'une interdiscipline; au niveau meso, la thèse porte sur les rapports professionnels présents entre les spécialités médicales pour le contrôle d'une technologie; et au niveau macro, l'étude aborde la complexité des rapports interorganisationnelles et leur influence sur l'organisation de la lutte contre le cancer.

Chapitre 2 Démarche méthodologique

Nous allons maintenant présenter notre démarche méthodologique, c'est-à-dire l'étude de cas. Ensuite, nous abordons le mode de cueillette de données et d'échantillonnage et la dimension éthique. Enfin, nous terminons en expliquant en quoi le présent projet répond aux critères de validité interne et externe et de fiabilité d'une étude.

Par ailleurs, il faut souligner que la forme adoptée pour cette thèse, i.e. la thèse par article⁴, entraîne de la redondance également par rapport à la présentation de la démarche méthodologique. En effet, en plus de ce chapitre méthodologique, les articles présentés aux chapitres 3, 4 et 5 contiennent leur propre section méthodologique. Toutefois, il faut souligner que le présent chapitre méthodologique porte sur l'ensemble de la thèse et dresse les grandes lignes directrices dans lesquelles s'inscrit la démarche méthodologique qui a guidé l'ensemble du processus de recherche. Ceci est possible puisque les trois articles emploient la même démarche méthodologique, soit l'étude de cas, ainsi que l'analyse de contenu de documents d'archives et d'entrevues semi-dirigées. Ce qui distingue les articles n'est pas la démarche méthodologique, mais leur différente problématique de recherche. Quant aux trois sections méthodologiques que l'on retrouve dans les articles présentés aux chapitres 3, 4 et 5, elles abordent de façons précises, spécifiques et pointues les questions méthodologiques propres à l'article en question.

⁴ À cet égard voir l'annexe 9 pour consulter le formulaire de demande d'autorisation de rédaction d'une thèse par article signé par les différents représentants du programme de PhD.

2.1. Nature de la démarche méthodologique : l'étude de cas

Dans le cadre de la présente étude, nous nous sommes penchées sur l'organisation de l'oncologie et des services médicaux offerts aux patients atteints du cancer au Québec au 20^e siècle. Pour être précise, notre étude porte sur trois niveaux d'analyse qui constituent chacun une étude de cas.

- La *première étude de cas* et le *premier niveau d'analyse* sont le niveau micro. Ils portent sur l'organisation de l'oncologie dans un milieu hospitalier et se concentre sur les rapports de compétition et de collaboration entre les oncologues provenant de différentes spécialités médicales ou professions de la santé (article présenté au chapitre 3). Le cas choisi est celui de l'Hôtel-Dieu de Québec et l'étude couvre la période allant de 1928 à 2005.
- La *seconde étude de cas* et le *second niveau d'analyse* portent sur le niveau méso, i.e. qu'il se concentre sur une lutte entre des groupes professionnels pour la reconnaissance, ou non, d'une nouvelle spécialité médicale par le Collège des médecins du Québec (CMQ) (article présenté au chapitre 4). Encore une fois, il s'agit d'une étude de cas unique, soit celle de l'oncologie médicale et de la lutte pour la monopolisation des agents de chimiothérapie et la période couverte est 1979 à 1993.
- La *troisième étude de cas* et le *troisième niveau d'analyse* correspondent au niveau macro. Cet article (présenté au chapitre 5) porte sur l'organisation de la lutte contre le cancer à travers la province de 1920 à 2005. Cet article constitue quant à lui une étude de cas multiple où cinq cas ont fait l'objet d'analyse – soit l'Institut du radium de Montréal, l'Institut du cancer de Montréal, l'Hôtel-Dieu de Montréal, la Fédération québécoise du cancer et le Programme québécois de lutte contre le cancer – et il vise à mettre en

relief les rapports de collaboration et de compétition entre les organisations et l'influence de cette dynamique sur la lutte contre le cancer au Québec.

Comment définir l'étude de cas? Les textes de Hamel (1998), de Langley *et al.* (2006) et de Flyvbjerg (2011), par exemple, soulignent les débats entourant cette question au sein de la communauté scientifique. À l'image de Langley *et al.* (2006), nous adopterons une définition large en nous inspirant des travaux de Stake (2005, 1994) et de Yin (2014), puisque l'objectif de cette section méthodologique ne consiste pas à entrer dans le débat entourant l'étude de cas, mais plutôt de situer la démarche méthodologique qui a guidé la collecte et l'analyse des données.

Selon Stake (2005, p. 443-445), l'étude de cas est à la fois le processus de recherche qui se penche sur un « bounded system » et le produit de ce processus de recherche. Alors qu'un « bounded system » est un cas ou un objet d'étude. Il ne s'agit donc pas d'une méthodologie à proprement parler, puisqu'une étude de cas peut recourir à différentes méthodes d'analyse qualitative et/ou quantitative de données. Selon Yin, l'étude de cas est particulièrement appropriée pour répondre à des questions de recherche de type explicatives, c'est-à-dire des études qui posent les questions « comment » et « pourquoi », parce que « such questions deal with operational links needing to be traced over time » (2014, p. 10). De plus, cette approche est employée par des chercheurs de plusieurs disciplines – telles que la sociologie, le management, la gestion, les sciences politiques, le travail social ou les soins infirmiers, par exemple – dans le but d'approfondir les connaissances sur les individus, les groupes, les organisations ou les phénomènes sociaux et politiques (Yin, 2014, p. 4).

Par ailleurs, Yin définit l'étude de cas en deux points. Le premier point de sa définition réfère au phénomène étudié. Il dit : « a case study is an empirical inquiry that investigates a contemporary phenomenon (the “case”) in depth and within its real-world context, especially when the boundaries between phenomenon and context may not be clearly evident » (2014, p. 16). Ainsi, l'étude de cas permet l'étude de phénomènes sociaux

qu'un chercheur n'est pas en mesure de contrôler et la puissance explicative de cette démarche repose sur la profondeur de l'analyse produite et non sur le nombre d'unités d'analyse (Yin, 2014, p. 31; Stake, 2005, p. 444-447). En ce qui a trait à la nature contemporaine des cas étudiés, Yin exclut les études historiques et l'analyse archivistique bien qu'elles répondent à des questions de type comment et pourquoi (2014, p. 9). Cette position n'est toutefois pas généralisée puisque Stake (2005), Vaughan (1992, tel que cité par Langley *et al.*, 2006) et Langley *et al.* (2006) reconnaissent que les études historiques peuvent employer l'approche de l'étude de cas.

Ensuite, à travers le deuxième point de la définition de Yin, soit :

« a case study inquiry copes with the technically distinctive situation in which there will be many more variables of interest than data points, and as one result relies on multiple sources of evidence, with data needing to converge in a triangulating fashion, and another result benefits from the prior development of theoretical propositions to guide data collection and analysis » (2014, p. 17).

Yin soutient que le développement *a priori* d'une structure théorique (2014, p. 37-39) contribue à l'organisation de l'étude (collecte et analyse des données) et à l'identification d'explications alternatives (*idem*), mais également que la « généralisation analytique » des résultats repose sur l'utilisation de cette structure (*idem*, p. 40-41).

En ce qui a trait à la stratégie de théorisation que nous avons adoptée pour interpréter nos données, elle se compose de deux approches, soit la stratégie narrative et la « alternate templates strategy » (Langley, 1999). Telle que définie par Langley (1999), la stratégie narrative « involves construction of a detailed story from the raw data » (p. 695). Ce qui permettra de reconstruire la chronologie des événements et proposer une périodisation, tout en illustrant la richesse des données et la complexité des processus étudiés. Pour sa part, la « alternate templates strategy » constitue une approche où plusieurs approches théoriques guident le processus de recherche permettant ainsi de développer plusieurs interprétations d'un même phénomène. En effet, les différentes approches

théoriques employées mettent en lumière différents aspects d'un même phénomène. Pour guider notre travail de recherche, nous nous sommes inspirées de théories provenant de la sociologie des professions, de la sociologie des sciences, de l'interactionnisme symbolique, de la théorie du champ, du néo-institutionnalisme ou encore de la sociologie des organisations; ces approches théoriques nous ont permis de mettre en relief et en valeur les trois niveaux d'analyse étudiés – soit l'organisation de l'oncologie et des services médicaux offerts aux patients en milieu hospitalier, au plan des spécialités médicales qui régissent la division du travail des médecins québécois et en ce qui a trait à la lutte contre le cancer au Québec.

2.2. Mode de collecte de données

L'étude de cas repose sur des données et des méthodes de collecte de données variées (Stake, 2000, p. 435; Patton, 2002, p. 447). Notre corpus de données se compose de deux types de sources primaires, soit les données institutionnelles et les données qualitatives. La triangulation de ces deux types de données permettra de confronter le discours des informateurs-clés à des données « objectives » et, en retour, de contextualiser les données institutionnelles grâce aux justifications des informateurs-clés. La triangulation peut être définie comme un processus qui utilise plusieurs types de données afin de clarifier la signification et de vérifier la validité d'une observation ou d'une interprétation (Huberman et Miles, 1994, p. 438; Patton, 2002).

2.2.1. Les données institutionnelles

Les données institutionnelles employées constituent des documents écrits, c'est-à-dire des documents d'archives, de la documentation grise et des publications dans des journaux scientifiques. Le document écrit constitue une source précieuse en science sociale, il permet l'observation d'un processus de maturation ou d'évolution d'une organisation ou d'un champ et il élimine la possibilité que le chercheur influence le sujet. Malgré ces

avantages, le document écrit demeure rigide et l'information ne circule que dans un sens, non seulement il n'est pas possible de les interroger, mais les documents écrits peuvent également être incomplets ou ne pas aborder certaines dimensions ou aspects importants de la problématique (Patton, 2002, p. 293-294). De plus, le chercheur doit s'assurer de la crédibilité et de la représentativité du document et le situer dans son contexte historique (Cellard, 1997, p. 251-252).

Une grille de repérage a préalablement été réalisée dans le but d'assurer l'exhaustivité de la cueillette des données. Voici la grille de repérage pour les trois niveaux d'analyse identifiés, ainsi que l'information à repérer pour chacun d'entre eux.

Niveaux d'analyse et informations à repérer lors de la collecte des données dans la documentation écrite

Niveau d'analyse	Informations à repérer
Niveau micro : l'organisation de l'oncologie au sein du milieu hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer l'évolution des spécialités médicales et leur vision de la pratique de l'oncologie. - Repérer l'évolution des professions de la santé et leur vision de la pratique de l'oncologie. - Repérer la mise en place et l'évolution de la collaboration entre les différents spécialistes médicaux et les différents professionnels de la santé. - Repérer la mise en place et l'évolution des structures organisationnelles. - Repérer la mise en place et l'évolution des conférences des tumeurs. - Repérer l'évolution de la mission scientifique et sociale de l'organisation dédiée à la lutte contre le cancer. - Repérer l'évolution des liens qu'entretient l'organisation avec l'hôpital, l'université, le gouvernement, les compagnies pharmaceutiques et les mouvements de patients. - Repérer l'évolution des collaborations qu'entretiennent les chercheurs avec les cliniciens. - Repérer le développement de nouvelles technologies médicales et de nouveaux savoir-faire.
Niveau méso : lutte professionnelle et reconnaissance d'une nouvelle spécialité médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les groupes en lutte, leur trajectoire professionnelle et leur vision de la pratique de l'oncologie. - Repérer l'évolution de la formation des spécialistes. - Repérer la mise en place et l'évolution des programmes de formation. - Repérer les liens avec les milieux hospitaliers, les universités, les groupes de recherche coopératifs, le gouvernement, les associations ou regroupement professionnels et scientifiques, et les compagnies pharmaceutiques.
Niveau macro : l'organisation de la lutte contre le cancer au niveau provincial	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer l'évolution de la politique de santé et de prise en charge des patients cancéreux. - Repérer l'évolution de la politique de lutte contre le cancer. - Repérer les leaders ayant participé à l'organisation des services de soins, leur trajectoire et leur vision de l'organisation de la lutte contre le cancer. - Repérer la mise en place et l'évolution des centres d'oncologie. - Repérer l'évolution des priorités de financement. - Repérer les liens avec les hôpitaux, les universités, le gouvernement, les associations scientifiques et les mouvements de patients. - Repérer l'évolution des liens entre les chercheurs avec les cliniciens. - Repérer le développement de nouvelles technologies médicales et de nouveaux savoir-faire.

Une fois les documents écrits recueillis, un processus de déconstruction et de reconstruction des données a permis de répondre au questionnement initial de cette étude.

Selon Foucault :

« (...) [l'analyse documentaire] se donne pour tâche première (...) de (...) travailler [le document écrit] de l'intérieur et de l'élaborer : elle l'organise, le découpe, le distribue, l'ordonne, le répartit en niveaux, établit des séries, distingue ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas, repère des éléments, définit des unités, décrit des relations. Le document n'est plus (...) cette matière inerte (...) : [l'analyse documentaire] cherche [plutôt] à définir dans le tissu documentaire lui-même des unités, des ensembles, des séries, des rapports » (Foucault, 1969, p. 14).

Selon Cellard :

« c'est cet enchaînement de liens entre la problématique du chercheur et les diverses observations puisées dans sa documentation qui lui permet de formuler des explications plausibles et de dégager une interprétation cohérente, de procéder à une reconstruction d'un aspect quelconque d'une société donnée à tel ou tel moment » (Cellard, 1997, p. 260).

Finalement, si les précautions d'ordre critique prises par le chercheur sont essentielles à la qualité et à la validité d'une recherche, « c'est la qualité de l'information, la diversité des sources utilisées, des corroborations, des recoupements » qui donnent profondeur, richesse et finesse à une analyse (Cellard, 1997, p. 261). Dans le cadre de ce projet doctoral, les documents écrits, c'est-à-dire les données institutionnelles, consultés sont des documents d'archives, de la documentation grise et des publications provenant de journaux scientifiques.

Pour être précises, les documents d'archives constituent, entre autres, de la correspondance, des rapports internes, des rapports d'évaluation, des notes personnelles ou des mémos, les procès-verbaux de réunions, des rapports annuels, des curriculum vitæ, des textes de conférences ou, encore, des mémoires écrits par des individus qui ont évolué dans le milieu de l'oncologie et qui en présentent l'histoire. L'ensemble de ces documents

remplissent six caisses mesurant chacune 31cm*27cm *41cm et ils ont été recueillis auprès des onze centres d'archives suivants :

Liste des articles présentés dans les chapitre 3 à 5 et les fonds ou les centres d'archives consultés

Article présenté un chapitre 3	<ul style="list-style-type: none"> -Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec, -Division de la gestion des documents administratifs et des archives de l'Université Laval, -Fonds d'archives du Séminaire de Québec au Musée de la civilisation de Québec.
Article présenté au chapitre 4	<ul style="list-style-type: none"> -Collège des médecins du Québec, -Office des professions du Québec.
Article présenté au chapitre 5	<ul style="list-style-type: none"> -Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec, -Centre d'archives de la Ville de Montréal, -Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal, -Division de la gestion des documents administratifs et des archives de l'Université Laval, -Fonds Institut du radium du Fonds du ministère des Affaires sociales de Bibliothèque et archives nationales du Québec (BANQ – centre de Québec), -Fonds Antonio Cantero de la Bibliothèque Osler de l'Université McGill, -Fonds Institut du radium des Archives des Sœurs grises de Montréal, -Fonds d'archives du Séminaire de Québec au Musée de la civilisation de Québec, -Fondation québécoise du cancer et Institut du cancer de Montréal, -Site web du ministère de la Santé et des Services sociaux, -Site web de la Direction de la lutte contre le cancer.

Enfin, nous nous sommes également intéressées aux documents audiovisuels mis à la disposition des citoyens par les Archives de Radio-Canada et de CBC Archives par leur site internet respectif.

Par rapport à la documentation grise, il s'agit de documents gouvernementaux publics et internes. Les documents internes nous ont été remis par des acteurs à la suite d'une entrevue qu'ils nous ont accordée. Bien que ces documents ne soient pas publics, ils ne sont pas secrets. Il s'agit principalement de documents de travail que les archives du ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas jugé bon de conserver, mais que

certaines acteurs avaient toujours en leur possession dans leurs archives personnelles. Quant aux documents gouvernementaux, ceux-ci proviennent du site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et ils ont été recueillis de 2007 à 2012. L'ensemble de ces documents publiés en format PDF occupent un volume total de 30 492 Ko. Il s'agit principalement du *Programme québécois de lutte contre le cancer* et de rapports rédigés par le ministère ou des groupes consultatifs.

En ce qui a trait aux publications parues dans les journaux scientifiques, il s'agit plus particulièrement de textes d'opinions écrits par des oncologues vis-à-vis la lutte contre le cancer ou encore de textes dans lesquels des oncologues présentent des modèles organisationnels étrangers. Ainsi, ces textes sont des témoignages et non des articles scientifiques. Ils proviennent des journaux médicaux suivants : CMAJ, l'Union Médicale du Canada et le Laval Médical. CMAJ a fait l'objet d'une recherche manuelle en ligne pour les années 1911 à 1990, alors que des recherches via Medline ont été employées pour l'Union Médicale du Canada et le Laval Médical.

2.2.2. L'entrevue semi-dirigée

La deuxième de source primaire employée est l'entrevue semi-dirigée. L'entrevue est un outil souple qui repose sur l'établissement d'une conversation entre l'interviewé et l'intervieweur et qui permet à un chercheur d'obtenir des informations sur des sujets ou des phénomènes qu'il ne peut pas observer (Patton, 2002, p. 340). Selon Lummins, « (...) oral evidence (...) is interactive and one is not left alone, as with documentary evidence, to divine its significance; the 'source' can reflect upon the content and offer interpretation as well as facts » (Lummins, 1987, tel que cité par Yow, 2005, p. 9). En effet, un des principaux avantages de l'entrevue semi-dirigée est la capacité d'« appréhender l'expérience des autres » en fonction du « sens qu'eux-mêmes confèrent à leurs actions » (Poupart, 1997, p. 175); tel que le souligne Portelli, « oral sources tell us not just what people did, but what they wanted to do, what they believed they were doing, and what they

now think they did » (1998, p. 36). Ainsi, il est possible de tenir compte du point de vue des acteurs sociaux pour mieux comprendre et interpréter leurs réalités, mais aussi pour permettre à des dimensions non pressenties par le chercheur d'émerger (Patton, 2002, p. 343-344).

L'entrevue semi-dirigée donne également accès à la mémoire collective d'un groupe, c'est-à-dire au sens et à l'interprétation donnés par les membres d'un groupe à des événements (Grele, 2006, p. 67). Ce faisant, l'entrevue semi-dirigée permet au chercheur de s'intéresser au point de vue de groupes souvent négligés (Yow, 2005, p. 10-11). D'abord parce que la majorité des membres d'un groupe ou d'une société n'écriront pas leur mémoire ou une autobiographie; seul un nombre restreint d'individus, souvent considérés comme les élites de ce groupe, auront le privilège, la capacité, le désir ou la possibilité de le faire. Selon Thompson, « oral history is built around people (...) [and] it allows heroes not just from the leaders, but also from the unknown majority of people » (2006, p. 31). Ce type de données permet donc au chercheur de s'intéresser au vécu des gens ordinaires et à la vie de tous les jours, comme par exemple au fonctionnement d'un hôpital et au développement de services offerts aux patients atteints du cancer.

Toujours par rapport à la mémoire collective, l'entrevue semi-dirigée permet au chercheur de s'intéresser à ce que les informateurs-clés croient être vrai, c'est-à-dire à ce qu'ils croient être un fait historique. Il n'est pas rare d'observer que la mémoire collective d'un groupe ait réinterprété certains faits ou événements et, ce faisant, que des dates importantes ou des contextes sociaux aient été déplacés par rapport à la chronologie factuelle. Selon Portelli (2006) :

« the importance of oral testimony may lie not in its adherence to facts, but rather in its departure from it, as imagination, symbolism, and desire emerge. Therefore, there are no 'false' oral sources. (...) The diversity of oral history consists in the fact that 'wrong' statements are still psychologically 'true' and that this truth may be equally as important as factually reliable accounts » (p. 37).

Malgré les avantages de l'entrevue semi-dirigée, la collecte de données doit être préparée avec soins. À cet effet, nous avons, dans un premier temps, procédé à l'identification des dimensions d'analyse pertinentes – voir le tableau suivant – et, dans un second temps, préparé le guide d'entrevue – voir l'annexe 3.

Niveaux d'analyse et informations à repérer lors des entrevues

Niveau d'analyse	Informations à repérer
Niveau micro : l'organisation de l'oncologie au sein du milieu hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> - Discuter de l'évolution des spécialités médicales et de leur vision de la pratique de l'oncologie. - Discuter de l'évolution des professions de la santé et de leur vision de la pratique de l'oncologie. - Comprendre la définition du cancer et de la vision de l'oncologie des différents oncologues. - Discuter de la mise en place et de l'évolution de la collaboration entre les différents spécialistes médicaux et les différents professionnels de la santé. - Discuter de la mise en place et de l'évolution des structures organisationnelles. - Discuter de la mise en place et de l'évolution des conférences des tumeurs. - Discuter de l'évolution des rapports de force entre les différentes spécialités médicales entre elles et entre les spécialités médicales et les professions de la santé. - Discuter de l'évolution de la mission scientifique et sociale de l'organisation dédiée à la lutte contre le cancer. - Discuter de l'évolution des liens qu'entretient l'organisation avec l'hôpital, l'université, le gouvernement, les compagnies pharmaceutiques et les mouvements de patients. - Discuter de la collaboration entre les chercheurs et les cliniciens. - Discuter du développement de nouvelles technologies médicales et de nouveaux savoir-faire et de leurs impacts sur l'organisation du travail en oncologie.
Niveau méso : lutte professionnelle et reconnaissance d'une nouvelle spécialité médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les leaders des différents groupes d'acteurs, connaître leur trajectoire professionnelle et comprendre leur vision du monde. - Comprendre la stratégie de lutte des différents groupes d'acteurs. - Comprendre le contexte social dans lequel se déroulait le processus de reconnaissance de l'oncologie médicale de la Corporation professionnelle des médecins du Québec. - Comprendre la définition du cancer et de la vision de l'oncologie des différents acteurs
Niveau macro : l'organisation de la lutte contre le cancer au niveau provincial	<ul style="list-style-type: none"> - Discuter de l'évolution de la politique de lutte contre le cancer. - Comprendre la définition du cancer et de la vision de l'oncologie des différents oncologues - Repérer les leaders ayant participé à l'organisation des services de soins, leur trajectoire professionnelle et leur vision de l'organisation de la lutte contre le cancer. - Discuter de la mise en place et de l'évolution des centres d'oncologie. - Discuter des liens entre les centres d'oncologie et les hôpitaux, les universités, le gouvernement, les associations scientifiques et les mouvements de patients. - Discuter des liens entre les différents centres d'oncologie. - Discuter des liens entre les chercheurs avec les cliniciens. - Discuter de l'influence du développement des nouvelles technologies médicales et de nouveaux savoir-faire.

Dans le cadre de notre projet de recherche, 66 entrevues ont été réalisées auprès d'oncologues issus de différentes spécialités médicales et professions de la santé, des fonctionnaires, des gestionnaires travaillant dans différentes organisations liées à la lutte contre le cancer et des chercheurs. Les entrevues étaient d'une durée de 60 à 120 minutes. Elles ont été enregistrées et ensuite retranscrites sous forme de verbatim. Voici la répartition des entrevues par catégorie professionnelle : chirurgien : 13 entrevues; chercheur : 5 entrevues; fonctionnaire : 4 entrevues; gestionnaire : 4 entrevues; infirmière : 6 entrevues; oncologue médical : 18 entrevues; pharmacien : 2 entrevues; psycho-oncologue : 5 entrevues; radio-oncologue : 9 entrevues.

L'échantillon est de type raisonné, c'est-à-dire un échantillonnage qui vise non pas à être représentatif d'une population, mais plutôt à sélectionner des informateurs-clés en fonction de la richesse de l'information qu'ils peuvent apporter à l'étude (Patton, 2002, p. 230). Notre échantillon se compose d'oncologues et de membres de la communauté oncologique qui ont été recrutés en fonction de critères de sélection. Pour les oncologues, le principal critère de sélection est leur spécialité/profession oncologique, soit la chirurgie oncologique, l'oncologie médicale, la radio-oncologie, les soins infirmiers, la psycho-oncologie et la pharmacologie. Pour les médecins, c'est-à-dire les chirurgiens, les radio-oncologues et les oncologues médicaux, nous avons porté attention à représenter les différentes générations d'oncologues. Trois générations ont été identifiées : la première se compose de médecins oncologues formés à l'étranger en raison d'une absence de programmes de formation et/ou d'une expertise au Canada; la deuxième a été formée au Canada, mais avant la reconnaissance de la sous-spécialité oncologique; et la troisième a été formée au Canada après la reconnaissance d'une spécialité oncologique. Ainsi, le recrutement des oncologues assure la représentation des différentes spécialités/professions de l'oncologie et les différentes périodes du développement de l'oncologie. Concernant les membres de la communauté de l'oncologie et de la lutte contre le cancer, ils sont principalement composés de gestionnaires et d'administrateurs (de centres d'oncologie ou de groupes en lien avec la lutte contre le cancer, par exemple), de chercheurs et de *policy-*

makers. De plus, ces derniers ont été recrutés en fonction de la pertinence de leur rôle dans le développement de l'oncologie et des services offerts aux patients.

Pour le recrutement, nous avons dans un premier temps contacté les directeurs des différents départements liés à l'oncologie – soit par exemple, la chirurgie, la radio-oncologie, l'oncologie et l'hématologie – à l'Université de Montréal, l'Université Laval, l'Université McGill et à l'Université de Sherbrooke, ainsi que les secrétaires de départements, afin d'obtenir le nom de médecins possédant une longue expérience en oncologie, soit d'au moins 20 ans. Nous avons ensuite procédé à l'envoi de courriels de présentation. Les oncologues avaient la liberté d'accepter ou de refuser d'accorder une entrevue. De plus, ils avaient le choix du lieu de l'entrevue; elles ont été réalisées sur leur lieu de travail, à leur domicile ou au téléphone. Ensuite, nous avons employé la technique « boule de neige », qui consiste à demander aux interviewés d'identifier des informateurs-clés potentiels (Patton, 2002, p. 237). Ce faisant, nous avons été en mesure d'obtenir un nombre suffisant d'entrevues, mais surtout d'identifier les individus qui ont marqué le développement de l'oncologie.

En ce qui a trait à la grille d'entrevue, des mesures ont été prises de façon à assurer la qualité de l'information recueillie. En effet, nous avons privilégié une grille qui se compose d'un nombre limité de questions ouvertes. L'emploi de questions ouvertes a favorisé l'établissement d'une conversation entre l'intervieweur et l'informateur-clé et ainsi de tenir compte du point de vue de ce dernier. En effet, la liberté qu'avait l'informateur-clé d'aborder les différents éléments du guide favorisait l'émergence de dimensions non pressenties (Patton, 2002, p. 343-344).

2.2.3. Les considérations éthiques

Dans le but d'assurer la conformité de notre étude aux normes et guidelines de l'éthique de la recherche, notre projet doctoral a été soumis au Comité d'éthique de la

recherche de la Faculté de médecine pour approbation – voir une copie du certificat à les annexes 1 et 2.

Les données institutionnelles étaient pour la plupart du domaine public et donc ne nécessitaient pas l'obtention de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche. Toutefois, il y a des exceptions puisque quelques documents nous ont été fournis par les informateurs-clés. Tel que nous l'avons déjà mentionné, il ne s'agissait pas de documents secrets et ceux-ci ont été portés à notre attention durant l'entrevue par l'informateur-clé et remis par ce dernier.

Par rapport aux entrevues réalisées auprès des informateurs-clés, ce type de données représente un seuil minimal de risque. Notre étude ne comportait aucun risque pour la santé des informateurs-clés et un risque très minimal sur leur carrière. Dans le but de minimiser ce risque, l'emploi de pseudonyme a été employé de façon à assurer la confidentialité. De plus, tous les informateurs-clés qui ont été cités ont eu l'occasion d'approuver les extraits provenant de leur entrevue. Ce faisant, le principal inconvénient de notre étude est le temps accordé pour l'entrevue.

Malheureusement, les exigences éthiques imposées par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal ne nous permettent pas de citer les sources orales selon les règles de l'art en histoire orale (Grele, 2006; Portelli, 2006; Thompson, 2006; Yow, 2005). Dans un tel contexte, l'informateur-clé et l'entrevue qu'il accorde au chercheur est considéré comme une source primaire au même titre qu'un document écrit et la pratique dicte que le chercheur donne la liste de ses sources primaires dans une section de la bibliographie – la référence inclut le nom de l'informateur-clé, la date, le lieu et la durée de l'entrevue. Cette pratique a pour objectif d'illustrer la crédibilité et la fiabilité des sources et donc de la thèse défendue. Toutefois, pour le Comité d'éthique de la recherche, cette pratique a été considérée comme contrevenant au respect des droits à la confidentialité des participants.

Enfin, les entrevues ont toutes été réalisées sur une base volontaire et les informateurs-clés avaient le droit de refuser de participer à l'étude, de refuser de répondre à des questions et de faire retirer le verbatim de leur entrevue de la base de données, et ce, sans explications avant, pendant et après l'entrevue. De plus, au début de l'entrevue, les informateurs-clés étaient informés de leurs droits et ont été invités à lire et à signer un formulaire de consentement qui leur expliquait les objectifs de l'étude, ce qui était attendu d'eux, leurs droits et comment l'enregistrement et le verbatim de l'entrevue allaient être traités. Enfin, une copie signée du formulaire de consentement, ainsi qu'une copie de l'engagement de confidentialité leur ont également été remis pour leurs dossiers; une seconde copie a été conservée par l'étudiante-chercheuse en conformité des exigences du Comité d'éthique de la recherche.

2.3. Analyse des données

L'analyse des données s'appuie sur l'approche des théories ancrées. L'approche des théories ancrées se définit comme étant une méthode systématique, mais qui possède des règles flexibles quant à la collecte et à l'analyse des données qualitatives ce qui permet d'élaborer une théorie qui est ancrée dans la réalité empirique (Charmaz, 2014, p. 1; Laperrière, 1997). Pour ce faire, la théorisation ancrée « begins with inductive data, invokes iterative strategies of going back and forth between data and analysis, uses comparative methods, and keeps you interacting and involved with your data and emerging analysis » (Charmaz, 2014, p. 1). Quant à lui, Patton (2002) définit la théorisation ancrée comme étant :

« (...) the process of generating theory (...) [that] emphasizes steps and procedures for connecting induction and deduction through the constant comparative method, comparing research sites, doing theoretical sampling, and testing emergent concepts with additional fieldwork » (p. 125).

En d'autres mots, l'approche des théories ancrées constitue un processus d'analyse des données à travers lequel un chercheur utilise une revue de littérature, un cadre théorique et des données empiriques pour vérifier, construire, raffiner ou préciser, par exemple, une théorie du social ou pour générer une nouvelle théorie. Pour ce faire, le processus d'analyse des données implique un grand investissement du chercheur et d'innombrables allers-retours entre les données, la revue de littérature et le cadre théorique.

Plusieurs techniques d'analyse ont été développées, nous présentons celles employées dans le cadre du présent projet de recherche. Dans un premier temps, nous nous sommes inspirées de la technique du « situational analysis » d'Adele Clark (2005) et nous avons créé cette première carte :

Carte situationnelle de l'évolution de l'oncologie au Québec au 20^e siècle

<p>Acteurs humains individuels</p> <p>Cliniciens (différentes spécialités médicales et différentes professions de la santé), chercheurs (disciplines cliniques ou disciplines scientifiques)</p>	<p>Acteurs non humains</p> <p>Théorie du cancer, technologies médicales, bâtiments dans lesquels sont localisés la recherche et/ou les services offerts aux patients, modèles organisationnels développés hors Québec, cliniques des tumeurs, conférences des tumeurs, protocoles de recherche</p>
<p>Acteurs collectifs</p> <p>Centres d'oncologie, instituts du cancer, hôpitaux universitaires, facultés de médecine, groupes de défense des droits des patients (ex. : Société canadienne du cancer et Fondation québécoise du cancer), ministère de la Santé et des Services sociaux, associations/regroupements scientifiques ou professionnels</p>	<p>Acteurs silencieux</p> <p>Patients et leur famille, autres maladies et problèmes de santé, NSABP et autres groupes internationaux de recherche coopérative, Institut national du cancer du Canada, compagnies pharmaceutiques</p>
<p>Constructions discursives des acteurs humains individuels</p> <p>Niveau micro : l'oncologie doit fonctionner en interdisciplinarité; niveau méso : la qualité des soins offerts aux patients; niveau macro : l'État doit s'impliquer davantage en oncologie et structurer l'offre de services médicaux vs le cancer est une maladie comme les autres</p>	<p>Constructions discursives des acteurs non humains</p> <p>La clinique et la recherche sont intimement interreliées en oncologie</p>

Carte situationnelle de l'évolution de l'oncologie au Québec au 20^e siècle

<p>Éléments politiques et économiques</p> <p>Développement de l'État-providence, mise en place de l'Assurance maladie du Québec, mode de rémunération des médecins, politique de santé, coûts des technologies médicales, rôles des médecins dans l'organisation des services médicaux</p>	<p>Éléments socioculturels</p> <p>Représentation sociale du cancer, métaphores guerrières, relations de pouvoir entre les acteurs, relations de pouvoir entre les différents problèmes de santé, savoir-faire et expertise nécessaires pour l'emploi des technologies médicales</p>
<p>Éléments temporels</p> <p>Création du ministère des Affaires sociales, envoi de patients aux USA pour traitement en radio-oncologie, développement de la recherche en milieu hospitalier, création de la RAMQ</p>	<p>Éléments spatiaux</p> <p>Géographie du Québec, c'est-à-dire un grand territoire avec la majorité de la population localisée autour du fleuve Saint-Laurent; rapport entre les villes et les régions; variations de pratiques</p>
<p>Débats et grands enjeux</p> <p>Développement de la recherche médicale, développement des universités et des hôpitaux, accessibilité aux services de santé, mode de rémunération des médecins, qualité des services offerts aux patients, autonomie professionnelle et organisationnelle</p>	<p>Discours connexes</p> <p>Crise du système de santé, augmentation des coûts en santé, rapport entre la recherche et la clinique, dépistage précoce, couverture médiatique des services de santé et de la problématique de l'oncologie</p>

Cette première carte situationnelle se veut très générale et a été créée dans le but de nous aider à définir la problématique globale de recherche. Ce faisant, une carte situationnelle a par la suite été créée pour chacun des trois niveaux d'analyse dans le but de préciser la question de recherche – ces différentes cartes situationnelles seront présentées dans leur chapitre respectif et non dans le cadre de ce chapitre plus général.

Dans un second temps, nous avons procédé à une analyse de contenu en nous inspirant de l'analyse thématique suggérée par Miles et Huberman (2003[1994]). Pour ce faire, nous avons identifié des dimensions et des codes d'analyse pour chacun des niveaux – soit les niveaux micro, méso et macro. Le tableau suivant présente les dimensions d'analyse; quant aux codes d'analyse employés, ils sont présentés dans la section méthodologique de chacun des articles.

Dimensions d'analyse rattachées aux trois niveaux d'analyse

Niveau d'analyse	Dimensions d'analyse
Niveau micro : l'organisation de l'oncologie au sein du milieu hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> - Définition du cancer - Approches médicales et paramédicales - Rapports de force - Structures organisationnelles - Production des connaissances
Niveau méso : lutte professionnelle et reconnaissance d'une nouvelle spécialité médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Définition du cancer et évolution de la thérapeutique - Formation académique des oncologues - Processus de reconnaissance de la nouvelle spécialité médicale - Rapports de force
Niveau macro : l'organisation de la lutte contre le cancer au niveau provincial	<ul style="list-style-type: none"> - Formation académique et trajectoire professionnelle des oncologues - Structures organisationnelles - Forme organisationnelle des services médicaux et de la recherche sur le cancer - Rapport de force

Les entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu à deux volets. Le premier volet a consisté en une analyse de chacune des entrevues en fonction des dimensions identifiées dans le but de bien comprendre le rationnel de chacun des informateurs-clés. Le second volet a consisté en une analyse des dimensions repérées dans chacune des entrevues de façon à faire ressortir la récurrence des propos parmi l'ensemble des entrevues et de construire une périodisation. Pour ce faire, le logiciel *Atlasti* a été utilisé de façon à supporter et faciliter le processus d'analyse.

Par rapport aux documents écrits et autre données institutionnelles, l'analyse repose sur un processus de déconstruction et de reconstruction des données; encore une fois, les dimensions et les codes d'analyse identifiés ont été employés. En raison du format et de la très grande quantité de documents, le travail d'analyse n'a pas permis l'utilisation de

logiciel de support à l'analyse. Nous avons plutôt procédé à la rédaction de chronologies et de notes de recherche qui décrivaient divers aspects de l'oncologie.

Enfin, les données institutionnelles nous ont principalement permis de construire la périodisation et de décrire le milieu de l'oncologie au cours des différentes périodes identifiées, alors que les données provenant des entrevues nous ont permis de contextualiser le contenu des documents écrits et de mettre en relief les rapports de force entre les acteurs.

2.4. Validité interne et externe et fiabilité de l'étude

Nous allons maintenant aborder la question de la validité interne et externe de notre étude ainsi que sa fiabilité.

La validité interne consiste en « la justesse et la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation » (Laperrière, 1997, p. 377). Pour ce faire, nous avons minutieusement préparé la collecte et l'analyse des données grâce à 1) l'identification de niveaux et de dimensions d'analyse pertinentes à l'étude et 2) la construction d'une grille d'entrevue. Quant à l'analyse des données, sa validité repose sur l'identification des dimensions d'analyse. Ainsi, la préparation de la cueillette et de l'analyse des données nous permet d'assurer que les informations recueillies et leur analyse répondent aux objectifs de la recherche.

Concernant la validité externe, celle-ci se définit comme le « degré de généralisation » des résultats d'une recherche « à d'autres populations, lieux et périodes de temps ayant les mêmes caractéristiques » (*idem*, 1997, p. 379). Trois mesures ont été prises afin d'assurer la validité externe des résultats. Une première mesure est la construction d'un échantillon raisonné en fonction de nos objectifs de recherche. La deuxième mesure concerne, pour sa part, la taille de l'échantillon qui respecte les règles relatives à la saturation théorique de l'échantillon. Enfin, la troisième mesure tient au fait que le travail de collecte et d'analyse des données a été guidé par un cadre théorique et une revue de

littérature; tel que le souligne Yin (2014, p. 37-39), ceci permet d'assurer la généralisation analytique des résultats.

À l'égard de la fiabilité d'une étude qualitative, celle-ci est définie par Laperrière comme étant non pas la reproductibilité des résultats, mais plutôt par « la concordance des résultats » (1997, p. 383). Mettant ainsi l'accent sur la multiplicité des perspectives qu'il est possible d'appréhender lors de l'étude d'un phénomène social, cette notion est « plus souple [que celle de reproductibilité et] implique [la] non-contradiction [et la] synergie ou [la] complémentarité » des résultats (*idem*). Pour assurer la fiabilité du projet, nous avons tenu un journal de bord dans lequel ont été consignées nos idées et impressions liées aux processus d'entrevue et d'analyse de données. Un second moyen utilisé pour rehausser la fiabilité des résultats repose sur la triangulation des données. Deux sources de données différentes, soit des entrevues semi-dirigées et des données d'archives ont été employées. La triangulation de ces deux types de données assure une compréhension en profondeur du développement de l'oncologie au Québec. Plus spécifiquement, la triangulation permet d'une part, de contextualiser les données institutionnelles par le biais des informations contextuelles générées par les entrevues et, d'autre part, de « valider » le récit « subjectif » des acteurs en recourant à des données objectives. Le troisième moyen est l'emploi d'une revue de littérature et de l'élaboration de cadres théoriques pour chacun des niveaux d'analyse. L'emploi d'une revue de littérature et d'un cadre théorique vise à guider le chercheur et de concentrer son attention sur des aspects précis et définis de la problématique de recherche. Dans le cadre de notre projet doctoral, les différentes théories employées pour chacun des niveaux d'analyse ont permis de mettre en relief les rapports de compétition et de collaboration. Enfin, les articles ont été soumis à certains des informateurs-clés pour assurer la justesse et la fidélité de la collecte et de l'analyse des données.

Chapitre 3 La mise en place et le développement des services en oncologie au Québec, le cas de l'Hôtel-Dieu de Québec*

* Le présent article a été préparé dans le but d'être soumis à la revue *Social Science and Medicine*. Le premier auteur sera l'étudiante, Anne-Julie Houle, et les co-auteurs seront Jean-Louis Denis et Ann Langley. Toutefois, l'ordre des co-auteurs n'a toujours pas été déterminé.

L'oncologie est un milieu de pratiques qui se caractérise par l'importance qu'on y accorde au travail en collaboration. De nos jours, l'oncologie se définit comme un domaine interdisciplinaire où la prise en charge des patients nécessite obligatoirement la collaboration d'un ensemble de spécialités médicales et de professions (Comité consultatif sur le cancer, 1997; Pinell, 2002; Lerner, 2001). Ainsi, la prise en charge et le traitement d'un patient atteint du cancer requièrent dorénavant les services d'un pathologiste, d'un chirurgien, d'un radio-oncologue, d'un oncologue médical, d'infirmières et de techniciens spécialisés, de radiologues, de travailleurs sociaux, de nutritionnistes, de pharmaciens, de psychologues, de sexologues, de prothésistes, etc.; et il ne s'agit pas d'une liste exhaustive puisque les services de plusieurs autres spécialistes et professionnels de la santé peuvent être sollicités pour répondre aux besoins d'un patient.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur la collaboration dans le milieu médical, ainsi que sur l'inter- et la multidisciplinarité. Certaines études se sont penchées sur la

communication (Reeves et al., 2009; Nugus *et al.*, 2010; Vogwill *et al.*, 2008); d'autres sur l'impact de la formation interprofessionnelle sur les relations de collaboration (Gillan *et al.*, 2010; Kvarnström, 2008; Oborn *et al.* 2010a); ou encore sur l'impact de la dynamique professionnelle, les barrières culturelles et les relations de pouvoir (Oborn *et al.*, 2010b; Lerner, 2001; Wackerhausen, 2009; Hall, 2005). La présente étude se penche plutôt sur le processus de construction et de négociation de l'organisation du travail en oncologie à travers le temps au Québec.

En Occident, la lutte pour adopter une approche interdisciplinaire a débuté au cours des années 1920 (Pinell, 2002; Van Helvoort, 2001; Hayter *et al.*, 1996). Depuis le début du 20^e siècle, plusieurs gouvernements se sont impliqués dans l'organisation des services en oncologie de façon à offrir des services médicaux à la population, favoriser la recherche et obliger les différentes spécialités médicales à collaborer entre elles (Van Helvoort, 2001). À la différence de ces pays, les différents gouvernements du Québec ont, de façon générale, préféré laisser les forces du marché structurer le milieu de l'oncologie. Ainsi, les services cliniques et la recherche se sont plutôt développés en fonction des intérêts professionnels des médecins et des membres de la direction des différents hôpitaux québécois. Néanmoins, le modèle interdisciplinaire a été adopté et mis en place dans les hôpitaux universitaires québécois.

Ainsi, comment l'interdisciplinarité en oncologie a-t-elle pris forme dans les hôpitaux du Québec? Comment la collaboration entre les spécialités médicales et les professionnels de la santé a-t-elle été structurée? Comment s'articule cette tension entre la dynamique professionnelle et l'obligation de collaborer dans le milieu de l'oncologie? Comment cette tension s'est-elle transformée à travers le temps? Comment ont pris forme et se sont organisés les services aux patients dans un tel contexte? Pour répondre à ces questions, nous nous intéressons plus particulièrement au développement et à l'organisation des services offerts aux patients atteints du cancer à l'Hôtel-Dieu de Québec. Cette étude de cas nous permet d'illustrer comment a pris forme l'organisation des services en oncologie

dans un hôpital universitaire québécois, ainsi que l'organisation du travail entre les spécialités médicales et les professions de la santé impliquées en oncologie; comment le développement des technologies et l'arrivée de nouvelles spécialités médicales et professions de la santé ont modifié l'offre de services et restructuré le milieu hospitalier; comment les rapports de force entre les différents acteurs ont influencé la structure organisationnelle; et comment cette structure organisationnelle s'est transformée dans le temps.

Avant de répondre à ces questions de recherche, nous débuterons par présenter une revue de littérature sur l'interdisciplinarité et la collaboration en oncologie, suivie du cadre théorique et de la méthodologie.

3.1. Revue de littérature sur l'interdisciplinarité et la collaboration en oncologie

La collaboration entre diverses spécialités médicales et/ou professions de la santé dans le diagnostic, le traitement et le suivi des patients constitue un phénomène normal et courant en médecine. Les différentes étapes de la trajectoire des malades nécessitent souvent plusieurs expertises spécialisées. Toutefois, ce qui est particulier à l'oncologie, est le fait que le travail en collaboration, entre les spécialités médicales et les professions de la santé, a été érigé en système auquel les différents spécialistes et professionnels ne peuvent déroger (Lerner, 2001; Keating et Cambrosio, 2012; Comité consultatif sur le cancer, 1997; American College of Surgeons, 1930). D'où provient cette idée? Et comment a-t-elle pris forme dans la communauté médicale et scientifique à travers le temps?

Dans les sous-sections qui suivent, nous abordons deux dimensions du travail en collaboration en oncologie traitées dans la littérature. La première porte sur la construction de la collaboration dans le traitement du cancer du sein à travers le 20^e siècle. La seconde s'intéresse à l'origine de l'interdisciplinarité et du centre d'oncologie.

3.1.1. La construction de l'équipe interdisciplinaire

Pickstone (2007) soutient que la construction d'un domaine tel que l'oncologie repose sur un processus de « path dependency » (p. 165). Plus spécifiquement, ceci signifie que l'oncologie et le traitement du cancer ne reposent pas simplement sur l'addition ou l'ajout d'une spécialité médicale, d'une profession, ou encore, d'une technique ou technologie à la façon précédente de prendre en charge les patients. L'organisation du travail en oncologie a plutôt été construite à travers une succession de négociations entre les acteurs établis et les acteurs entrants (*idem*, p. 167-168). Donc quelle est la première spécialité à s'intéresser au cancer? Et quelles sont les suivantes? Comment la dynamique professionnelle a-t-elle influencé les négociations entre les acteurs? Comment le développement des technologies et des connaissances ont-ils influencé les négociations entre les acteurs?

Le chirurgien

Lorsque l'on s'intéresse au diagnostic et au traitement du cancer, on constate que les chirurgiens ont été les premiers oncologues. Le développement de l'anesthésie, de l'aseptie, de l'antiseptie et du contrôle des hémorragies lors de la chirurgie ont fait en sorte que le cancer était devenu une pathologie de plus en plus traitable chirurgicalement. Ainsi, en 1895, William Halsted, chirurgien au *John Hopkins Hospital* à Baltimore, développait une théorie du cancer et mettait en place la mastectomie radicale.

Selon Halsted, le cancer constituait une pathologie locale, c'est-à-dire une masse de cellules cancéreuses qu'il fallait réséquer avant qu'elle ne se propage progressivement aux organes et tissus environnants (Fitzgerald, 2000; Raven, 1990). Ce faisant, le traitement pour le cancer du sein consistait à pratiquer une mastectomie radicale – c'est-à-dire une chirurgie du sein où l'on fait l'ablation de la glande mammaire, du mamelon, des muscles de la poitrine se situant sous la glande et des glandes lymphatiques (www.breastcancer.org) – dans le but de retirer la masse tumorale et des cellules environnantes.

Bien que les chirurgiens aient dominé la juridiction de l'oncologie dès la fin du 19^e siècle, ils n'ont pas été en mesure de la monopoliser. En effet, les pathologistes, les radio-oncologues et les oncologues médicaux se sont progressivement appropriés des portions de la juridiction du cancer au cours du 20^e siècle.

Le pathologiste

Jusqu'aux années 1920, le diagnostic quant à la malignité ou non d'une tumeur était établi par le chirurgien. Plus précisément, il palpait la masse tumorale et déterminait si la patiente était atteinte d'un cancer du sein malin ou bénin. À cette époque, le rôle du pathologiste consistait simplement à confirmer ou infirmer rétrospectivement le diagnostic du chirurgien (Löwy, 2009, p. 28). Toutefois, à partir des années 1920 en France, il devenait de plus en plus courant pour les pathologistes d'être présents à la salle de chirurgie et de procéder à l'étude d'une coupe du tissu obtenu lors de la biopsie pour déterminer la malignité d'un cancer du sein, et ce, avant que le chirurgien ne procède à la mastectomie (*idem*, p. 31). C'est toutefois au cours des années 1930 que la juridiction passait définitivement des chirurgiens aux pathologistes. En effet, le verdict du pathologiste était alors devenu incontournable, obligatoire et essentiel dans le traitement chirurgical du cancer du sein (*idem*, p. 39).

Le radiologue, le radiothérapeute et le radio-oncologue

La radiothérapie est une seconde approche thérapeutique à s'être développée à partir de la fin du 19^e siècle. Jusqu'aux années 1920, la radiothérapie était pratiquée par différents spécialistes et professionnels. En effet, quiconque avait les moyens financiers d'acheter un appareil de radiologie ou du radium pouvait offrir des services médicaux. Ainsi, des chirurgiens, des gynécologues, des dermatologues, les futurs radiologues, des physiciens, des esthéticiennes et des photographes, par exemple, offraient à la population des services médicaux (Shorter, 1995). Toutefois, l'expertise quant à l'utilisation médicale des rayons-X et du radium c'est progressivement concentrée sous la juridiction des radiologues, par la

suite les radiothérapeutes et enfin des radio-oncologues. Au Québec, le traitement du cancer par radiothérapie a d'abord été pratiqué par les radiologues. En 1950, la Corporation professionnelle des médecins du Québec reconnaissait la radiologie diagnostique et thérapeutique comme spécialité médicale – les radiologues spécialisés en radiothérapie portaient alors le titre de radiothérapeute – et, en 1985, cette spécialité se scindait en deux et le volet thérapeutique devenait la radio-oncologie⁵.

Toutefois, la littérature indique que la négociation autour de l'intégration des médecins spécialisés dans le traitement par radiothérapie à l'équipe oncologique a été longue et complexe. À cet égard, Pinell (2002) soutient que la hiérarchie hospitalière place les spécialités dont les pratiques sont de nature curative dans le haut de la hiérarchie, alors que celles dont les pratiques sont de nature palliative se situent dans le bas. Ainsi, la radiothérapie ayant été de nature palliative jusqu'à l'arrivée des bombes à cobalt (Kaplan, 1979), elle se situait vers le bas de la hiérarchie sociale. La chirurgie constituait la spécialité dominante, alors que la radiothérapie était passablement ignorée des chirurgiens (Pinell, 2002). Plusieurs raisons expliquent cette situation, selon Hayter (1998), l'absence de connaissances fondamentales sur le mécanisme d'action des radiations sur les tissus cancéreux et normaux qui a caractérisé le début de la radiothérapie a longtemps nuit à sa crédibilité et la reléguait au rang d'approche inefficace ou au mieux de technique de palliation (p. 683). Pour sa part, Shorter (1995) soutient que la variété de personnes, c'est-à-dire des médecins de différentes spécialités et des non-médecins (par exemple des physiciens et des photographes), ayant accès à ces technologies et qui offraient des services médicaux, ainsi que la dimension pécuniaire associée à l'offre de service nuisaient à la réputation de la technologie et de ses spécialistes.

⁵ Au Canada, la radiologie diagnostique et thérapeutique a été reconnue par le Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada en 1937. Quant à la séparation de la radiologie diagnostique et de la radio-oncologie, elle s'est effectuée en 1976 lors de la reconnaissance de la radio-oncologie.

À partir des années 1920, le statut des futurs radiologues qui pratiquaient la radiothérapie changeait. En effet, les futurs radiologues maîtrisaient de mieux en mieux les technologies; on observait également un développement des connaissances rapport à la radiobiologie et à la dosimétrie qui ont permis d'améliorer les techniques d'irradiation; enfin des technologies qui permettaient l'irradiation profonde – c'est-à-dire le kilovoltage⁶ – se sont développées, ainsi que le développement d'isotopes synthétiques, ont contribué à améliorer la qualité des traitements et de guérir des cancers dermatologiques. Ainsi, à partir de la fin des années 1920, la radiothérapie est progressivement passée d'une approche palliative à une approche curative.

Durant les années 1960 à 1980, il semble toutefois que les perceptions de la communauté médicale à l'égard de la radiothérapie avaient peu changé depuis le début du siècle. Cette absence de transformation des perceptions a fait dire à Kaplan

« this erroneous notion [that radiation therapy could only offer palliative care] became deeply entrenched, and could not be effectively dispelled by the substantial achievements that radiation therapists were able to report later in the kilovoltage era (...) [and] even into the modern megavoltage era » (Kaplan, 1979, p. 481).

*L'oncologue médical*⁷

Formé en hématologie et/ou en médecine interne, l'oncologue médical est le troisième médecin spécialiste à s'être joint à l'équipe oncologique à la suite du développement des agents de chimiothérapie. Ces agents ont été développés après la 2^e

⁶ Pour connaître l'histoire du développement de ces technologies voir par exemple : Roger F. Robison. 1995. The race for megavoltage. X-rays versus telegamma. *Acta Oncologica*. 34(8) : 1055 – 1074; et pour l'histoire du méga et du multivoltage: Schulz. 1975. The supervoltage story. *American Journal of Roentgenology*. 124(4) : 541 – 559.

⁷ Dans le cadre du présent chapitre, le titre d'oncologue médical sera employé pour désigner les spécialistes des traitements par chimiothérapie, hormonothérapie et immunothérapie et autres traitements médicaux, et ce, sans égard à la formation initiale en hématologie ou en médecine interne.

Guerre mondiale⁸. D'abord employés dans le traitement des cancers hématologiques, les agents de chimiothérapie ont ensuite été utilisés dans le traitement des tumeurs solides.

La chimiothérapie a longtemps été mal perçue par les premiers membres de l'équipe d'oncologie et par la communauté médicale de façon plus générale. En effet, les effets secondaires des agents de chimiothérapie étaient tels que plusieurs considéraient que les oncologues médicaux empoisonnaient leurs patients. Pour permettre aux oncologues médicaux de s'approprier une partie de la juridiction et de faire pleinement partie de l'équipe d'oncologie, la déconstruction de la théorie de Halsted et l'abandon de la mastectomie radicale étaient essentielles.

À cet effet, en 1927, le chirurgien Geoffrey Keynes⁹ du *St. Bartholomew's Hospital* de Londres est un des premiers à remettre en question la théorie et la mastectomie radicale de Halsted. C'est toutefois Bernard Fisher, un chirurgien de l'*University of Pittsburg* qui, en 1985, imposait le modèle de la collaboration entre les approches thérapeutiques. De façon plus précise, les études cliniques randomisées B-04 et B-06 du *Nation Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project* (NSABP) concluaient que la mastectomie radicale est l'équivalent d'une tumorectomie combinée ou non à de la radiothérapie (Lerner, 2001, p. 139-140; 226-227; Keating et Cambrosio, 2012, p. 198). Ainsi, sur la base de données les plus solides possibles – c'est-à-dire des données provenant d'études randomisées (Lerner, 2001, p. 140) et des analyses statistiques (Keating et Cambrosio, 2012, p. 198) –, il était

⁸ La chimiothérapie, utilisée dans le traitement du cancer, découle du gaz de moutarde employé durant la Deuxième Guerre Mondiale comme arme chimique. Des chercheurs s'étaient aperçus que ce gaz de guerre avait la propriété de modifier la formule sanguine, ils ont donc développé un dérivé qui a été employé dans le traitement de la leucémie et de certains lymphomes. Par la suite, d'autres agents cytotoxiques ont été développés et employés pour traiter le cancer, tels que les alkylants, les antifolates ou les alcaloïdes par exemple; ainsi que d'autres approches thérapeutiques telles que l'hormonothérapie et l'immunothérapie. Une fois l'efficacité des agents de chimiothérapie a été démontrée dans le traitement des cancers hématologiques, ces agents ont également été employés dans le traitement des tumeurs solides.

⁹ En 1927, Keynes publiait un rapport sur l'efficacité d'une chirurgie moins mutilante, c'est-à-dire la tumorectomie, combinée à la curiethérapie ou à la radiothérapie dans le cancer du sein. Ces travaux aurait toutefois été mal reçus tel que l'illustre le terme « tumorectomie » qui a été inventé par les défenseurs de l'approche de Halsted et qui constitue une plaisanterie de mauvais goût visant à dénigrer la technique et ceux qui l'employaient (Mukherjee, 2010, p. 195-196).

dorénavant impossible de remettre en question la nouvelle théorie du cancer et la nécessité d'abandonner l'emploi systématique de la mastectomie radicale. Selon cette nouvelle théorie développée par Fisher, le cancer constituait une maladie de nature systémique et non locorégionale. Ce faisant, on considérait dorénavant que les métastases étaient présentes dès le début de la maladie, soit bien avant que la tumeur ne soit détectable à l'œil, à la palpation ou à la mammographie.

Le B-04 et le B-06 démontraient donc à partir des données scientifiques les plus solides possibles qu'une seule modalité thérapeutique ne pouvait traiter le cancer. L'importance de l'approche interdisciplinaire a, quant à elle, été démontrée hors de tout doute grâce aux protocoles B-05 et B-07. Lancé en 1972, le B-05 comparait la chirurgie suivie de traitements adjuvants avec du L-phenylalanine mustard (L-PAM) à la chirurgie suivie d'un placebo; pour sa part, le B-07 comparait la chirurgie suivie de traitement adjuvant au L-PAM et 5-FU à la chirurgie suivie de placebo. Selon Keating et Cambrosio, le B-05 a été démarré en « sandwich » (2012, p. 198) entre deux devis controversés de façon à passer inaperçu et ce dans le but de repositionner la chimiothérapie comme modalité de traitement de première ligne et non simplement de dernier recours (Keating et Cambrosio, 2012, p. 198).

Ainsi, les protocoles B-04 à B-07 ont été essentiels dans le développement de l'oncologie médicale. De plus, en redéfinissant le cancer, ils ont imposé le travail en collaboration entre les différentes spécialités médicales.

3.1.2. L'interdisciplinarité et le centre d'oncologie

Selon Pinell (2002), l'idée de traiter les patients atteints du cancer grâce à la collaboration de plusieurs spécialités médicales était présente depuis le début des traitements par rayons X et par radium, soit dès la fin du 19^e siècle. Toutefois, c'est au cours des années 1920 que cette idée prenait forme et s'implantait en Europe et aux États-Unis. En France, cette idée aurait d'abord été défendue par les médecins et les scientifiques

qui s'intéressaient à l'utilisation de l'électricité et des radiations dans le traitement des patients, c'est-à-dire par les futurs radiologues (Pinell, 2002, p. 20-27). La promotion de ce nouveau mode d'organisation du travail se situait au cœur de la dynamique professionnelle des futurs radiologues qui souhaitaient être reconnus comme spécialistes et pour lesquels la promotion de la collaboration avait pour objectif d'améliorer leur statut social. Tel que le souligne Pinell, la hiérarchie hospitalière place les médecins dont les actions permettent de guérir les malades dans le haut de la hiérarchie, alors que ceux dont les actions sont de nature palliative se situent dans le bas; la radiothérapie de l'époque se situait donc au bas de la hiérarchie. Ainsi, en faisant la promotion du travail en collaboration avec les chirurgiens, les futurs radiologues tentaient à la fois de rehausser leur statut social au sein du milieu médical (Pinell, 2002, p. 54-59) et d'ajouter de la crédibilité à leur projet de créer une nouvelle spécialité médicale autour de l'utilisation des radiations.

Toutefois, il semble que la médecine de guerre a joué un rôle majeur dans l'adoption du centre d'oncologie, i.e. le modèle organisationnel qui encourageait une plus grande collaboration entre les spécialités médicales et la recherche scientifique et clinique (Pinell, 2002). En effet, les particularités de la médecine sur les champs de bataille avaient pour effet d'aplanir les hiérarchies sociales et d'obliger les différents spécialistes à travailler en étroite collaboration, créant ainsi un précédent dont se sont inspirés les leaders de l'oncologie qui ont mis la coopération au cœur de la philosophie des centres d'oncologie. Ainsi, les centres d'oncologie ont organisé le travail de façon à favoriser la collaboration entre les spécialités médicales, mais également entre les cliniciens et les chercheurs. Par rapport au développement de la recherche sur le cancer, la collaboration entre les chercheurs et les cliniciens a principalement été soutenue par Claude Regaud, directeur des laboratoires de radiophysologie de l'Institut du radium de Paris. À son retour à l'Institut en 1919, il délaissait la recherche purement fondamentale au profit de travaux voués au « traitement scientifique du cancer » (Pinell, 2002, p. 87). Ce faisant, il réorientait les travaux de l'Institut du radium et érigeait la collaboration entre la clinique et la recherche fondamentale en système (Pinell, 2002; Vincent, 1997, p. 300).

Au plan clinique, l'organisation des services offerts aux patients atteints du cancer a également été influencée par les modèles développés par l'*American College of Surgeons*. Publié en 1930 dans le but de permettre la « promotion of better cancer service throughout the continent » (American College of Surgeons, 1930, p. 1-2), l'*American College of Surgeons* définissait quatre modèles organisationnels, soit l'institut du cancer, le laboratoire de recherche sur le cancer, l'hôpital spécialisé en oncologie, et la clinique du cancer localisée dans un hôpital général a) à titre de clinique complète ou b) à titre de clinique diagnostique. La publication de ces modèles avait à la fois pour objectif de promouvoir la lutte contre le cancer, et d'appuyer les cliniciens et les administrateurs des hôpitaux généraux quant aux meilleurs façons d'organiser les services propres au traitement du cancer.

De plus, l'*American College of Surgeons* réalisait des études annuelles pour identifier les organisations qui répondaient à ses critères et elle en publiait la liste dans le numéro d'octobre du *Bulletin*. Selon Gagnon (1956, p. v), cette pratique ne laissait pas indifférente la direction de plusieurs hôpitaux et universités québécoises, dont les membres de la direction du Centre anticancéreux de l'Université Laval, de la Faculté de médecine de l'Université Laval et de l'Hôtel-Dieu de Québec.

Au plan des services cliniques, l'*American College of Surgeons* plaçait la collaboration entre les spécialités médicales au cœur de l'organisation du travail. Ainsi, un hôpital qui souhaitait offrir des services d'oncologie devait favoriser le développement d'une clinique d'oncologie regroupant principalement des chirurgiens, un pathologiste et des radiothérapeutes. Par ailleurs, on soulignait que la clinique d'oncologie profiterait grandement des services de représentants des spécialités suivantes : médecine interne, ophtalmologie, ORL, gynécologie, urologie, dermatologie, dentisterie, neurochirurgie et chirurgie orthopédique. Selon l'*American College of Surgeons*, « such a group should work together in constant consultation in determining the plan of treatment to be followed in the individual case and together should consider the progress of the patient as he subsequently

returns periodically to the hospital for observation » (1930, p. 4-5). Toutefois, malgré l'importance accordée à la collaboration, *l'American College of Surgeons* était très clair quant à la hiérarchie existant au sein de l'équipe d'oncologie. Ainsi, dès la première publication de sa brochure d'information parue en 1930, on indiquait :

« the American College of Surgeons takes the stand that cancer is, in principle, a surgical problem; that the diagnosis and treatment of cancer should be recognized as a responsibility of the surgeon or radiologist who has had surgical training; that he should be qualified for this work by experience in the surgical pathology of tumors and in the employment of radiation methods as well as surgery for both the radical and palliative treatment of cancer (...) » (American College of Surgeons, 1930, p. 5).

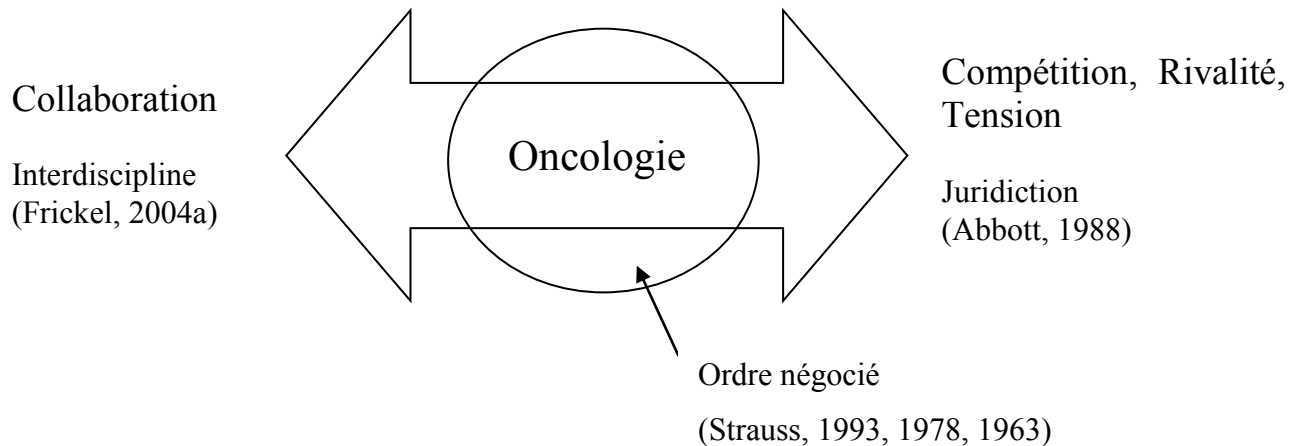
En d'autres mots, bien que le travail se doive d'être fait en équipe, le chef de l'équipe d'oncologie se devait d'être le chirurgien.

3.2. La collaboration et le partage des connaissances

La pratique des professionnels de la santé se trouve en tension entre plusieurs facteurs, tels que la nécessité de collaborer qu'implique le traitement des patients, la dynamique professionnelle, le développement de nouvelles technologies et connaissances, la hiérarchie qui prévaut au sein de la communauté médicale et le niveau de développement des spécialités médicales. En effet, d'un côté le travail d'équipe et la collaboration intra et interprofessionnelle constituent la base de la pratique médicale et des services que sont en mesure d'offrir les différents professionnels de la santé à leurs patients. D'un autre, la dynamique professionnelle dicte les limites de l'expertise de chaque professionnel, ainsi que les actes et les gestes que chacun est en mesure ou non de poser.

Pour analyser ces phénomènes sociaux et leur transformation dans le temps, nous nous sommes inspirées des concepts de juridiction d'Andrew Abbott, d'interdiscipline de Scott Frickel et d'ordre négocié d'Anselm Strauss.

Dynamique entre les différents professionnels en oncologie



3.2.1. Le concept de juridiction d'Andrew Abbott

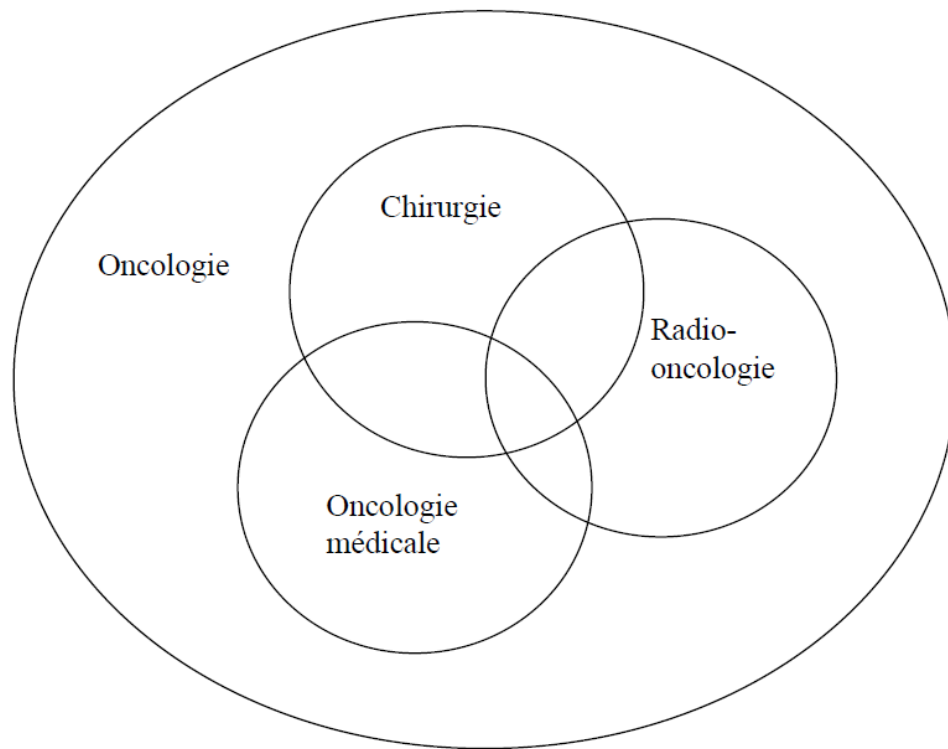
Andrew Abbott (1988) soutient que les spécialités médicales¹⁰ constituent des « exclusive occupational groups » (*idem*, p. 8) qui érigent des frontières symboliques autour de leurs pratiques et de leur expertise. Plus spécifiquement, l'auteur emploie le terme de juridiction pour désigner l'espace que les spécialistes tentent de monopoliser. Ainsi, une juridiction constitue un espace que des spécialistes se sont appropriés au détriment de groupes concurrents qui fournissent un service similaire, comparable ou complémentaire. Le processus d'appropriation et de monopolisation d'une juridiction est le fruit d'un travail symbolique et culturel qui vise à s'assurer que les clients, l'État, les compétiteurs et le public reconnaissent la valeur de l'expertise d'un groupe de spécialistes (Abbott, 1988, p. 52). À travers ce processus, la société et l'État octroient au groupe vainqueur des droits

exclusifs par rapport à la définition de la pratique, à la rémunération et au recrutement des membres, à l'accès et au contrôle de la pratique, ainsi qu'à la formation et à l'accréditation des membres (Abbott, 1988, p.59).

Lorsque l'on observe le milieu de l'oncologie à travers le concept d'Abbott, il apparaît que le milieu se compose de spécialités médicales – dont les principales sont la chirurgie, la radio-oncologie et l'oncologie médicale – et de professions de la santé – tels que les psychologues, les pharmaciens et les infirmières pivots par exemple. Comment les radiologues spécialisés en radiothérapie, les chirurgiens, les spécialistes de la chimiothérapie (soit les oncologues médicaux) sont-ils devenus des oncologues? Comment les autres professionnels sont-ils devenus membres de l'équipe oncologique? Y-a-t-il eu des luttes entre ces différentes juridictions? Est-ce que le processus d'insertion d'un nouvel acteur à l'équipe d'oncologie a nécessité de la collaboration? Comment ces rapports ont-ils pris forme au sein des principaux hôpitaux universitaires du Québec? Les rapports de pouvoir, de lutte et de collaboration entre les spécialités médicales et les professions de la santé se sont-ils transformés à travers le temps? Si oui, pourquoi? Et comment la transformation des rapports entre les spécialités et les professions médicales ont-ils affecté l'offre de service au Québec?

¹⁰ Abbott a développé sa théorie autour des professions et non des spécialités médicales. Toutefois, il est d'avis que les spécialités médicales agissent de la même façon que les professions.

**Représentation graphique l'oncologie comme juridiction et de ses
sous-juridictions selon la théorie d'Abbott**



Ainsi, il apparaît que l'approche d'Abbott est centrée sur les pratiques et le processus social qui sous-tend leur appropriation par des groupes professionnels. Cette approche nous permet donc 1) de conceptualiser l'oncologie comme étant un espace créé autour d'un ensemble de pratiques en lien avec le diagnostic et le traitement du cancer, et 2) de mettre en lumière les négociations et les luttes entourant l'appropriation de ces pratiques par les différents groupes de spécialistes et de professionnels. Néanmoins, cette approche permet difficilement de comprendre la présence des régions occupées par plus d'une spécialité. En effet, la collaboration entre les spécialistes et les professionnels de

l'oncologie semble être en contradiction avec l'idée que les spécialités médicales et les professions sont des « exclusive occupational groups » (Abbott, 1988, p. 8). Ainsi, comment les cliniciens ont-ils réussi à dépasser les rivalités qui existent entre les spécialités et les professions? Comment ont-ils développé des rapports de collaboration?

3.2.2. Le concept d'interdiscipline de Scott Frickel

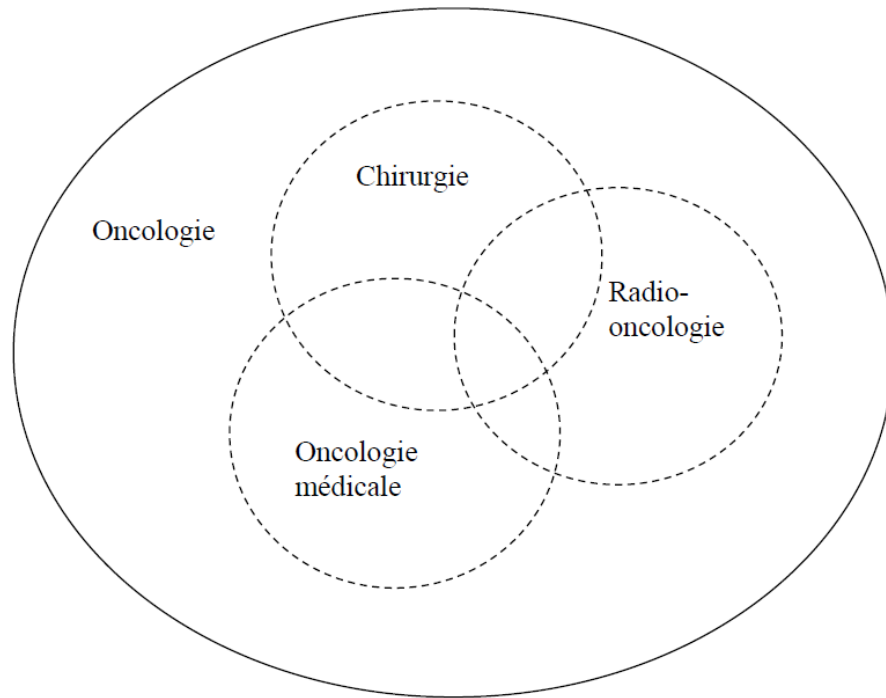
Scott Frickel (2004, 2004a) développe le concept d'« interdiscipline », – c'est-à-dire un espace de négociation qui se maintient à travers des interactions régulières et réfléchies entre des personnes évoluant dans des disciplines et des domaines différents, soit l'industrie, les universités, le gouvernement et les facultés de médecine par exemple (2004, p. 5). Ce qui caractérise une interdiscipline est sa forme inclusive dont les frontières sont « purposefully porous and by necessity flexible » (2004, p.6). La perméabilité et la flexibilité des frontières d'une interdiscipline proviendrait du fait que celle-ci est guidée par l'intérêt collectif de résoudre un problème spécifique, ou encore, parce qu'elle se situe non pas dans des départements, mais plutôt dans des centres, des instituts ou des programmes de recherche qui seraient moins puissants et stables (*idem*, p. 5). De plus, les disciplines et les interdisciplines sont construites à des fins différentes. Alors que les disciplines ont besoin d'unité ou de cohésion pour permettre le développement en profondeur de la connaissance entourant un phénomène donné; les interdisciplines, quant à elles, possèdent des frontières culturelles qui sont « intentionnellement ambiguës » (p. 6) dans le but de permettre la « cross-fertilization of methods, concepts and theories » nécessaire à la résolution d'un problème (Frickel, 2004a, p.273 citant Klein, 1996).

Enfin, la nature perméable, indéfinie, flexible et malléable des frontières de Frickel distingue ses travaux de ceux d'Abbott (1988). Selon la conception des frontières d'Abbott, le travail symbolique de démarcation des frontières vise à établir des différences et à délimiter clairement ce qui se situe à l'intérieur et à l'extérieur des frontières. Ce faisant, l'approche d'Abbott met l'accent sur la compétition et les luttes entre les acteurs pour la

délimitation et la démarcation des frontières, alors que celle de Frickel met en valeur leur collaboration dans le but de mener à bien un objectif.

Voici donc comment la combinaison de l'approche de Frickel et d'Abbott nous permet de représenter graphiquement les relations intraprofessionnelles, ainsi que les relations interprofessionnelles en oncologie.

Représentation graphique de l'oncologie comme interdiscipline selon la théorie de Frickel



Ainsi, tel qu'illustré par les pointillés, les frontières communes à plusieurs spécialités et professions de l'oncologie sont perméables. Elles ont donc la capacité de permettre le partage des patients et la collaboration lors du diagnostic, du traitement et du

suivi des patients. Ceci signifie que les professionnels qui appartiennent à un des groupes reconnaissent la pertinence des autres groupes de professionnels (c'est-à-dire autres spécialités médicales et autres professions) en oncologie. Ainsi, ces différents professionnels reconnaissent l'expertise des autres professionnels du domaine de l'oncologie; ils partagent des patients; et ils se consultent pour établir le diagnostic, le plan de traitement et pour faire le suivi des patients.

Toutefois, à travers le temps, les relations entre les différents professionnels du domaine de l'oncologie n'ont pas toujours été ouvertes, flexibles et axées sur la collaboration. Ainsi, la perméabilité des frontières ne signifie pas absence de luttes ou de compétitions et bien que les frontières soient « ouvertes » aux autres professions de l'oncologie, celles-ci peuvent à tout moment se refermer. Enfin, la perméabilité des frontières peut également être sélective, c'est-à-dire que la collaboration entre les professions peut fonctionner très bien, ou encore, aller de soi pour un cancer A, mais pas pour un cancer B.

Alors en ce qui a trait à l'oncologie au Québec, est-ce que les modèles imperméables à la Abbott et perméable à la Frickel ont été présents au cours du développement de l'organisation des services? Si oui, durant quelle période et comment le passage d'un modèle à l'autre s'est-il déroulé? Et pourquoi y-a-t-il eu ce changement? Comment l'interdisciplinarité en oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec s'est-elle construite? Quel est le rôle de la recherche, des universités, du développement de l'organisation, du développement de la recherche hospitalière, de l'État, des associations professionnelles, des associations de patients et des directions hospitalières, par exemple, dans la construction de l'interdisciplinarité?

3.2.3. Le concept d'ordre social négocié d'Anselm Strauss

Le troisième concept utilisé est celui d'ordre social négocié développé par Strauss (1993, 1978, 1963) et il a pour objectif de mettre en lumière les relations entre les différents

oncologues et la construction de la collaboration en oncologie. À l'image du projet théorique de l'interactionnisme symbolique, le concept d'ordre négocié propose de centrer l'attention du chercheur sur les interactions entre les individus plutôt que sur les structures traditionnelles que sont les normes et les valeurs, par exemple. Pour Strauss, une organisation constitue l'ensemble des interactions qui existent entre les acteurs – tels que la négociation, l'exploitation, le vol, le mensonge, l'argumentation, la surveillance, le meurtre, etc. (Strauss, 1978, p. x). Malgré ces différentes formes d'interaction, il identifie la négociation comme étant la plus importante parce que la négociation est à la base de l'établissement de l'ordre social (idem, p. ix).

Cette vision a donc incité Strauss à développer le concept d'ordre négocié qu'il définit très simplement dans le but de mettre en valeur les interactions quotidiennes des acteurs. Strauss dit « negotiation is (...) used to get done the things that an actor (person, group, organization, nation, and so on) wishes to get done » (1978, p. 11). Ainsi, l'organisation du travail qui prévaut dans les hôpitaux repose sur un processus complexe de négociations entre les différents acteurs qui œuvrent au sein d'une telle organisation. À travers leurs interactions quotidiennes, les médecins spécialistes, les professionnels de la santé, les employés non-professionnels et les patients sont engagés dans un processus de négociations perpétuelles dans le but de mener à bien leurs projets personnels et professionnels, ainsi que les objectifs institutionnels fixés (Strauss, 1963).

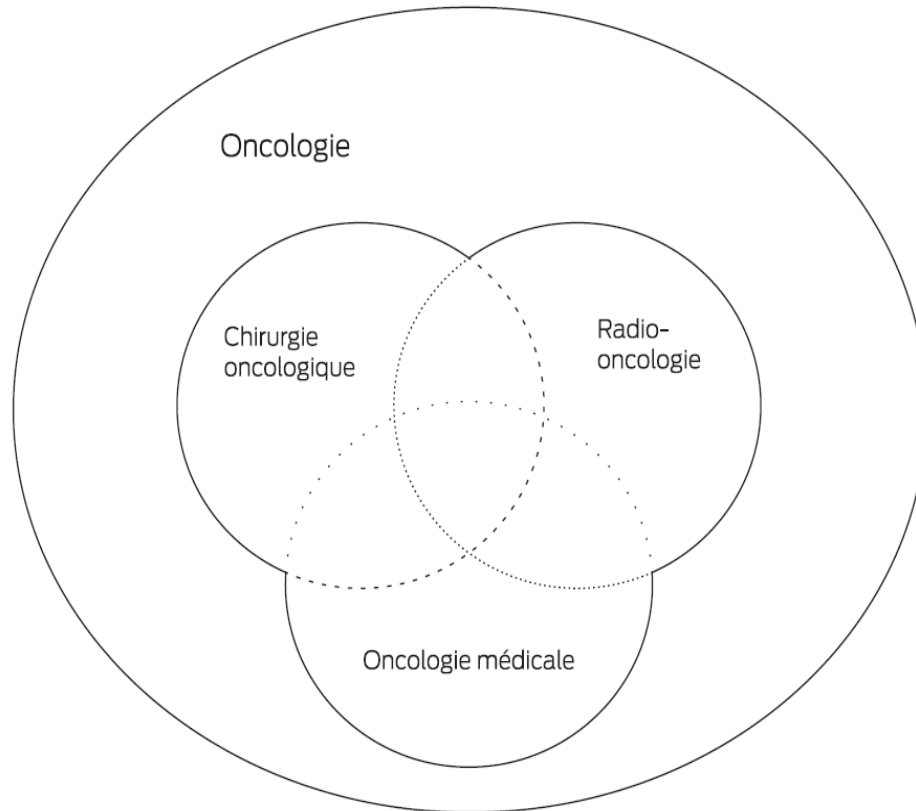
Par ailleurs, il apparaît que la négociation n'est pas un outil de résolution de conflit, mais plutôt un élément central dans la gestion d'une organisation (Rahaman et Lawrence, 2001, p. 153). Le fruit de ces négociations sont des ententes (plus ou moins formelles), des contrats, des accords, des règles, des procédures, des protocoles ou des marches à suivre qui encadrent les activités et les tâches des différents professionnels (Strauss, 1978, p. 248-250). Les négociations ont toutes en commun l'objectif de faire en sorte que « les choses se fassent » (idem, p. ix – x).

Il faut également souligner que les acteurs sont dans un processus perpétuel de négociation et de re-négociation. Ce faisant, il semble que les résultats des négociations sont situés et datés, i.e. que les ententes varient à travers le temps et entre les organisations (Strauss, 1978, p. 248-250). Ainsi l'ordre social qui prévaut est sans cesse en transformation parce que les acteurs oublient les ententes qu'ils ont conclu (Strauss, 1963; Baïada-Hirèche et al., 2011), parce que les frontières qui marquent le territoire des différents acteurs sont plus ou moins précises (Strauss, 1963; Nelsen et al., 1997; Mesler, 1989) ou, encore, parce que le contexte dans lequel se situe une organisation se transforme obligeant ainsi les acteurs à entreprendre de nouvelles négociations (Maines, 1982; Reay et al., 2006).

De plus, Strauss souligne que les négociations sont également soumises à un certain nombre de contraintes, dont l'influence de la hiérarchie sociale par exemple. Plusieurs auteurs se sont penchés sur la dynamique sociale présente en médecine et/ou dans les hôpitaux (Wilson, 1963; Oborn et al., 2010b, 2010A; Lerner, 2001; Pinell, 2002; Strauss, 1963, 1978; Hall, 2005). À la lumière de ces travaux, il apparaît qu'il existe une forte hiérarchie sociale entre les spécialités médicales entre elles, ainsi qu'entre les médecins et les autres professionnels de la santé et que cette hiérarchie influence l'organisation du travail et les soins que reçoivent les patients.

À la lumière du concept d'ordre social négocié, il est possible d'illustrer l'oncologie de la façon suivante :

Représentation graphique de l'oncologie comme interdiscipline selon la théorie de Frickel, Abbott et Strauss



Ainsi, tel qu'illustré, il apparaît encore une fois que les frontières des trois principales spécialités de l'oncologie sont perméables, i.e. qu'elles sont ouvertes aux autres spécialités et/ou professions de l'oncologie. Elles ont donc la capacité de permettre le partage des patients et la collaboration lors du diagnostic, du traitement et du suivi des patients. Ceci signifie que les professionnels qui appartiennent à un des groupes reconnaissent la pertinence des autres groupes de professionnels (c'est-à-dire autres spécialités médicales et autres professions) en oncologie. Toutefois, ces frontières ne sont pas totalement ouvertes puisque seules les spécialités et professions reconnues par le groupe appartiennent à

l'oncologie. Mais surtout, tel que l'illustrent les frontières extérieures de chacune des spécialités oncologiques, seulement certains aspects du diagnostic, du traitement et du suivi des patients sont de nature collaborative ou interdisciplinaire. Ainsi certains aspects de la pratique de la chirurgie oncologique, de la radio-oncologie, de l'oncologie médicale ou de toute autre spécialité ou profession de l'oncologie sont négociables et propice à la collaboration; alors que d'autres aspects ne se prêtent pas à la négociation entre les oncologues et sont réservés et exclusives à une seule spécialité ou profession.

Enfin, puisque certains groupes possèdent un meilleur contrôle de leur propre frontière, il apparaît que certaines frontières sont plus ouvertes que d'autres. Tel que l'illustre le graphique, la radio-oncologie possède la frontière la moins ouverte et l'oncologie médicale, celle qui est la plus ouverte. À la lumière des travaux d'Oborn et al. (2010b, 2010a), Lerner (2001), Pinell (2002), Strauss (1963, 1978), Löwy (2009) et Keating et Cambrosio (2012), la hiérarchie sociale qui prévaut au sein de la communauté médicale et hospitalière, le développement des technologies et le développement des connaissances influencent la capacité d'action des acteurs et leur pouvoir lors des négociations.

3.3. Méthodologie

3.3.1. Le cadre méthodologique

Cet article se base sur la méthode des études de cas et vise à mettre en relief la construction de l'oncologie comme interdiscipline à travers le développement des services médicaux offerts aux patients atteints du cancer dans un milieu hospitalier, ainsi que la transformation des rapports de compétition et de collaboration entre les oncologues au cours du 20^e siècle. Un seul cas a été analysé, soit l'Hôtel-Dieu de Québec, ce qui a permis une analyse en profondeur des négociations en oncologie.

Le choix de l'Hôtel-Dieu de Québec comme cas repose sur plusieurs critères de sélections : 1) la présence des quatre modalités de diagnostic et de traitement à la base de l'oncologie, i.e. la pathologie, la chirurgie, la radio-oncologie et la chimiothérapie; 2) le statut d'hôpital universitaire, i.e. d'hôpital où des services cliniques sont offerts, où des travaux de recherche sont réalisés et où l'équipe médicale participe à la formation des futurs médecins et autres professionnels de la santé; 3) la présence de documents d'archives qui abordent à la fois le développement de la clinique et de la recherche; et 4) la possibilité de faire des entrevues avec des oncologues de toutes les spécialités et de toutes les professions de la santé auprès de plusieurs générations d'oncologues.

3.3.2. Le corpus de données

Le corpus de données repose sur deux types de données, soit des données institutionnelles et des entrevues semi-dirigées. Les données institutionnelles proviennent des Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec, de la Division de la gestion des documents administratifs et des archives de l'Université Laval, de la Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Fonds d'archives du Séminaire de Québec du Musée de la civilisation de Québec.

La création en 1928 de l'Institut d'anatomo-pathologie et en 1930 du Centre anticancéreux de l'Université Laval marquaient le début de l'intérêt pour l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec. Les différentes personnes qui ont travaillé à l'Institut et/ou au Centre anticancéreux étant décédées, les documents d'archives constituent le type de données privilégiées pour étudier l'évolution des structures et la dynamique sociale de l'époque. Les documents d'archives permettent de connaître avec précision la chronologie des événements, ainsi que les détails entourant le projet oncologique à l'Hôtel-Dieu de Québec. Toutefois, les documents d'archives sont de nature rigide. En effet, « l'information ici circule en sens unique » et il est impossible pour le chercheur d'obtenir de lui des précisions supplémentaires (Cellard, 1997).

Pour pallier à cette dimension du document d'archives, nous avons triangulé les données archivistiques à des données provenant d'entrevues semi-dirigées. L'entrevue semi-dirigée constitue une méthode qui permet d'obtenir et de prendre en compte le point de vue des acteurs et ainsi de recueillir des informations sur le fonctionnement d'un groupe ou d'une organisation. Par exemple, l'entrevue permet à un acteur d'expliquer le rationnel qui supporte sa position, de situer celle-ci dans son contexte socio-historique, de comparer sa position à celle des autres acteurs impliqués dans la lutte ou encore, d'expliquer la mission, les objectifs et le fonctionnement d'un groupe ou de l'organisation.

Dans le cadre du présent projet de recherche, un total 16 entrevues ont été réalisées auprès de professionnels de la santé. Spécifiquement, il s'agit d'un échantillon raisonné qui se compose de quatre oncologues médicaux, trois chirurgiens, deux radio-oncologues, deux psycho-oncologues, une infirmière, deux pharmaciens, du directeur scientifique du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) et d'un membre du personnel administratif du CRCEO. Le nombre d'entrevues n'était pas fixé au départ, il tentait plutôt de couvrir la plus grande période de temps possible et il visait la saturation théorique. La durée moyenne des entrevues est de 60 à 90 minutes. Enfin, compte tenu des objectifs de recherche et de l'accessibilité aux informateurs, l'échantillonnage a été réalisé grâce à la méthode boule de neige.

3.3.3. L'analyse des données

Démarche générale

Nous avons procédé à la constitution d'une carte situationnelle générale. Voici cette carte situationnelle :

Carte situationnelle du développement du projet oncologique à l'Hôtel-Dieu de Québec au 20^e siècle

<p>Acteurs humains individuels :</p> <p>Cliniciens (différentes spécialités médicales et différentes professions de la santé), chercheurs (disciplines cliniques ou de disciplines scientifiques)</p>	<p>Acteurs non humains :</p> <p>Théorie du cancer, technologies médicales, bâtiments dans lesquels sont localisés la recherche et/ou les services offerts aux patients, cliniques des tumeurs, conférences des tumeurs, protocoles de recherche</p>
<p>Acteurs collectifs :</p> <p>Centre d'oncologie, institut du cancer, hôpitaux universitaires, faculté de médecine, ministère de la santé, association professionnelle, association scientifique</p>	<p>Acteurs silencieux</p> <p>Patients et leur famille, NSABP et autres groupes internationaux de recherche coopérative, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer, compagnies pharmaceutiques</p>
<p>Constructions discursives des acteurs humains individuels</p> <p>L'oncologie doit fonctionner en interdisciplinarité</p>	<p>Constructions discursives des acteurs non humains</p> <p>La clinique et la recherche sont intimement inter reliés en oncologie</p>
<p>Éléments politiques et économiques</p> <p>Développement de l'État-providence, mise en place de l'Assurance-maladie du Québec, mode de rémunération des médecins, politique de santé, coûts des technologies médicales, rôles des médecins dans l'organisation des services médicaux</p>	<p>Éléments socio-culturels</p> <p>Représentation sociale du cancer, métaphores guerrières, relations de pouvoir entre les oncologues, logique professionnelle, relations de pouvoir entre les différents problèmes de santé, relations de pouvoir entre les différents départements hospitaliers, rapports de force entre les organisations, savoir-faire et expertise nécessaires pour l'emploi des technologies médicales, rôle du développement des connaissances dans l'organisation des services médicaux</p>
<p>Éléments temporels</p> <p>Développement de la recherche en milieu hospitalier, développement de la mastectomie radicale par Halsted, projet B-06 du NSABP, développement des technologies de la radio-oncologie et de l'oncologie médicale, développement des différentes professions de la santé, accréditation des centres d'oncologie par</p>	<p>Éléments spatiaux</p> <p>Géographie de la ville de Québec, géographie de la région de la capitale nationale, rapport entre les villes et les régions</p>

l'American College of Surgery

Débats et grands enjeux

Développement de la recherche médicale, développement des universités et des hôpitaux, définition de la qualité des services offerts aux patients

Discours connexes

Crise du système de santé, augmentation des coûts en santé, rapport entre la recherche et la clinique, dépistage précoce, et couverture médiatique des services de santé et de la problématique de l'oncologie

Cette carte situationnelle se veut générale, i.e. qu'elle a pour objectif d'identifier l'ensemble des acteurs (ou le plus grand nombre d'entre eux) et des facteurs socio-historiques qui ont influencé le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec. Cette carte situationnelle a été réalisée à partir de la revue de littérature, du cadre théorique et des données empiriques provenant des documents d'archives recueillis et des entrevues réalisées auprès d'oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec.

Analyse des données institutionnelles

En ce qui a trait à l'analyse des données institutionnelles, les documents d'archives ont subi un processus de déconstruction et de reconstruction de façon à répondre aux questions de recherche. Selon Foucault (1969, p. 14) « (...) travailler [le document écrit] de l'intérieur et de l'élaborer [implique que le chercheur] l'organise, le découpe, le distribue, l'ordonne, le répartit en niveaux, établit des séries, distingue ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas, repère des éléments, définit des unités, décrit des relations. »

Pour guider ce processus, répondre aux questions de recherche et à la problématique, un cadre théorique et une revue de littérature ont été employés; selon Cellard :

« c'est cet enchaînement de liens entre la problématique du chercheur et les diverses observations puisées dans sa documentation qui lui permet de formuler des explications plausibles et de dégager une interprétation

cohérente, de procéder à une reconstruction d'un aspect quelconque d'une société donnée à tel ou tel moment » (Cellard, 1997, p. 260).

Le processus de déconstruction et de reconstruction des informations provenant des documents d'archives avait pour objectif de mettre en valeur la transformation des structures organisationnelles sur lesquelles reposent l'interdisciplinarité et la prise en charge des patients, ainsi que la dynamique qui prévalait entre les spécialités et les professions à différents moments de la construction de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec.

Analyse des données d'entrevue

À l'égard des données provenant des entrevues, le logiciel Atlas/ti a permis de réaliser une analyse par thème. Les entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu à deux volets dans le but d'identifier les catégories se rapportant aux positions et perceptions entourant la lutte et la collaboration entre les spécialités et les professions médicales des années 1960 à nos jours. Le premier volet a consisté en une analyse de chacune des entrevues en fonction des catégories identifiées. Le second volet a consisté en une analyse des catégories repérées dans chacune des entrevues de façon à faire ressortir la récurrence des propos parmi l'ensemble des entrevues.

Codes employés selon les dimensions d'analyse

Dimensions d'analyse	Code
Définition du cancer	- Définition du cancer - Approche thérapeutique
Approches médicales et paramédicales	- Chirurgie - Pathologie - Radiothérapie - Chimiothérapie - Psycho-oncologie - Pharmacologie
Rapports de force	- Collaboration - Rivalité et compétition
Structures organisationnelles	- Institut du cancer - Centre anticancéreux - Conférence des tumeurs - Pavillon Carlton-Auger - Département d'oncologie - CRCEO
Production des connaissances	- Recherche clinique - Recherche fondamentale

3.4. Les débuts de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et le développement de la collaboration intraprofessionnelle

La construction de l'oncologie comme interdiscipline à l'Hôtel-Dieu de Québec se divise en deux périodes. La première débute en 1928 avec l'arrivée des pathologistes en oncologie et elle se caractérise par le développement de collaborations intraprofessionnelles, c'est-à-dire entre les différentes spécialités médicales. Alors que la seconde période débute au début des années 1990 avec l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues et elle se caractérise par le développement de collaborations interprofessionnelles.

Dans la présente section – soit 3.4 – *Les débuts de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec* – nous aborderons la première période du développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec, c'est-à-dire la période du développement de collaborations intraprofessionnelles. Alors que dans la section suivante – soit 3.5– *La seconde période de développement de la collaboration : la collaboration interprofessionnelle et l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues* – nous aborderons la période du développement de la collaboration interprofessionnelle.

3.4.1. L'arrivée du pathologiste et la création de l'Institut d'anatomo-pathologie et du Centre anticancéreux de l'Université Laval

En 1928, les pathologistes de la Faculté de médecine de l'Université Laval créaient l'Institut anatomo-pathologie et ainsi entraient dans le milieu de l'oncologie en offrant leur service pour le diagnostic du cancer. Les pathologistes de la Faculté de médecine de l'Université Laval travaillaient dans les locaux de l'Université, mais offraient leurs services aux différents médecins et hôpitaux de la grande région de Québec. Il semble toutefois que sur demande, les pathologistes répondaient aux demandes provenant de l'ensemble du Québec ¹¹.

L'Institut avait une double mission médicale et scientifique. En effet, les pathologistes avaient la responsabilité d'« établir le diagnostic précoce et scientifique du cancer par la biopsie et (...) [de] confirmer ou [d']infirmer rétrospectivement le diagnostic par l'autopsie » (*Rapport non-publié du Centre anticancéreux*. [1938?]. Page 1) et ainsi d'épauler les chirurgiens dans les services offerts aux patients. En échange des services gratuits des pathologistes, les différents hôpitaux mettaient à la disposition des membres de

¹¹ À cet égard, le Rapport annuel du Centre anticancéreux de 1938 indique que les pathologistes de l'Institut du cancer recevaient du matériel biologique à analyser non seulement des hôpitaux de Québec et de Lévis, mais qu'ils en recevaient également des hôpitaux compris entre Sherbrooke et Trois-Rivières et des hôpitaux compris entre Amos, Chicoutimi, Havre-Saint-Pierre et Gaspé. De plus, ils en recevaient régulièrement de

l'Institut « un matériel [biologique] abondant et varié sur lequel des recherches remarquables ont pu être réalisées » (*Rapport non publié du Centre anticancéreux*. [1938?]. Page 1). Ce faisant, l'Institut a réalisé, de 1928 à 1938, 29 791 examens anatomo-pathologiques et 307 rapports de nécropsies (*Rapport non publié du Centre anticancéreux*. [1938?]. Page 1).

Dans le but d'élargir les services cliniques offerts par les membres de l'Institut d'anatomo-pathologie et de lutter de façon plus efficace contre le cancer, on créait en 1930 le Centre anticancéreux de l'Université Laval, qui agissait à titre de division thérapeutique, et l'Institut du cancer, qui regroupait les pathologistes qui avaient un intérêt plus particulier vis-à-vis du cancer et l'effort de recherche.

Le Centre anticancéreux était sous la direction d'un chirurgien, le D^r Vézina (1888 – 1955), et de deux pathologistes, les D^{rs} Arthur Vallée (1883 – 1939) et Louis Berger (1895 – 1946). Le Centre anticancéreux avait pour objectif principal d'offrir des services thérapeutiques, mais également de promouvoir le dépistage précoce et scientifique en sensibilisant les médecins et la population¹². Les services de dépistage et de diagnostic étaient financés par l'Université Laval, alors que le Conseil d'hygiène de la province de Québec avait pris en charge les coûts de publicité (Gagnon, p. 2).

Saint-Hyacinthe (qui se situait dans le territoire de Montréal) et même de Moncton au Nouveau-Brunswick (page 8).

¹² Au plan de la sensibilisation, le Centre anticancéreux et le service provincial d'hygiène tenaient au Palais Montcalm la semaine du cancer, du 23 au 28 avril 1934, à laquelle 25 000 personnes participèrent. Durant cette semaine, plusieurs conférenciers, principalement composés de médecins de l'Hôtel-Dieu de Québec, de l'Hôpital du Saint-Sacrement et de professeurs de l'Université Laval ont donné des conférences sur les différents aspects de cette pathologie à la population locale. La publication d'un pamphlet, intitulé *Quelques considérations sur le cancer. La Semaine du cancer du 23 au 28 avril 1934*, qui regroupe les principaux textes des conférences, parachevait l'objectif de sensibilisation au cancer. Toujours dans le cadre de cette mission de sensibilisation et dans le cadre des événements entourant le Jubilé d'argent de sa Majesté George V, une campagne de financement et une Journée du cancer ont été organisées en 1935. Publicisées dans les quotidiens et dans les journaux hebdomadaires, la campagne de financement a permis d'amasser 2 602 \$ au profit de la fondation de la division québécoise de la Ligue Anticancéreuse, alors que la Journée du cancer permis d'organiser des conférences à Québec, Montmagny et Rivière-du-Loup dont certaines ont été radiodiffusées (Briand, 1971, p. 23-24).

Au plan thérapeutique, le Centre anticancéreux offrait gratuitement des services de dépistage et de diagnostic à tous les malades qui se présentaient aux cliniques bihebdomadaires. Les malades étaient alors examinés par le directeur du Centre anticancéreux et un chirurgien et, au besoin, un examen radiologique et/ou une biopsie pouvaient compléter l'examen clinique. Au plan de la trajectoire du patient, le dépistage et le diagnostic étaient réalisés à l'Institut du cancer dans les locaux de la Faculté de médecine sur le campus de l'Université Laval, alors que les traitements étaient effectués dans un des hôpitaux affiliés, soit l'Hôtel-Dieu de Québec, l'Hôpital du Saint-Sacrement ou l'Hôpital de l'Enfant-Jésus. Cette façon d'organiser la trajectoire a fonctionné pendant environ un an seulement. En effet, le manque d'espace et la complexité de la trajectoire des patients ont fait en sorte qu'en 1931 le recteur de l'Université Laval, M^{gr} Philéas Fillion, négociait avec la Révérende Mère Saint-Dominique, supérieure de l'Hôtel-Dieu de Québec, le déménagement du Centre Anticancéreux de l'Université Laval à l'Hôtel-Dieu de Québec¹³. Il était entendu d'une part que le Centre anticancéreux resterait la propriété de l'Université Laval. Ainsi, l'Université conservait la responsabilité de financer le dépistage, le diagnostic, l'entretien et le développement du Centre. D'autre part, que l'Hôtel-Dieu de Québec mettait à la disposition du Centre anticancéreux une salle de consultation et assurait la gestion du Centre (Lettre de Mère St-Dominique, 17 septembre 1937).

Synthèse des rapports de force et de collaboration entre pathologistes et chirurgiens

L'Institut d'anatomo-pathologie, l'Institut du cancer et le Centre anticancéreux ont été au cœur de la lutte de juridiction entre les chirurgiens et les pathologistes pour le diagnostic du cancer. Les pathologistes qui souhaitaient monopoliser cette juridiction ont employé des frontières structurelles pour s'imposer. Spécifiquement, ils ont ouvert un institut de recherche à la Faculté de médecine de l'Université Laval et ont fait la promotion

¹³ Lettre de M^{gr} Philéas Fillion, recteur de l'Université Laval, à la Révérende Mère St-Dominique. 15 août 1931. Et lettre de Mère St-Dominique, supérieure de l'Hôtel-Dieu de Québec, à M^{gr} Philéas Fillion, recteur de l'Université Laval. 17 septembre 1931. Tel que cité par Alberta Briand. 1971.

du diagnostic « scientifique » du cancer par l'intermédiaire d'une clinique de dépistage et de diagnostic. Ceci leur a permis de s'imposer comme expert du diagnostic, d'exclure les chirurgiens et de mettre en place une nouvelle organisation du travail.

Malheureusement, les données recueillies ne nous permettent pas de faire une analyse des perceptions et des arguments employés par les acteurs lors de cette lutte de juridiction, ou encore de connaître avec précision le temps nécessaire aux pathologistes pour s'imposer au sein de la juridiction. En effet, les données recueillies révèlent le résultat de la lutte et non le processus de lutte elle-même. Toutefois, au plan structurel, il apparaît clairement que l'Institut d'anatomo-pathologie et par la suite l'Institut du cancer ont participé à cette lutte. Les pathologistes en créant une structure de recherche ont alors été en mesure de s'insérer au sein du milieu clinique, et de gagner la reconnaissance et la légitimité nécessaire pour progressivement ravir la juridiction aux chirurgiens.

3.4.2. L'arrivée du radiologue et de la radiothérapie

À l'Hôtel-Dieu de Québec, la radiologie thérapeutique débutait avec le D^r Léo Raymond Payeur en 1933. Il a été formé en France de 1929 à 1932 auprès du D^r Doucet de l'Hôtel-Dieu de Paris et auprès du D^r Béclère à l'Hôpital Vaugirard dans l'utilisation des radiations à des fins diagnostiques et thérapeutiques. À son retour à l'Hôtel-Dieu de Québec, il a été nommé assistant dans le Service d'électroradiologie où il avait la responsabilité de la roentgenthérapie et de la curiethérapie. Avant l'arrivée du premier appareil de radiothérapie profonde, le D^r Payeur donnait des traitements dermatologiques avec un appareil de radio-diagnostic de marque « Phillips ». Ainsi, de 1932 à 1933, 7 à 8 patients ont été traités par mois (Thibault 1986, Briand, 1971, Gagné, 1995). Le premier appareil de radiothérapie profonde, un appareil de marque Siemens, était opérationnel en date du 15 octobre 1933. Ainsi, 991 traitements auraient été donnés en 1934 et 3 018 auraient été délivrés à 674 patients en 1944 (soit 4,5 traitements par patient) (Thibault, 1986). Cette faible moyenne de traitements par patient s'expliquerait par le fait qu'on

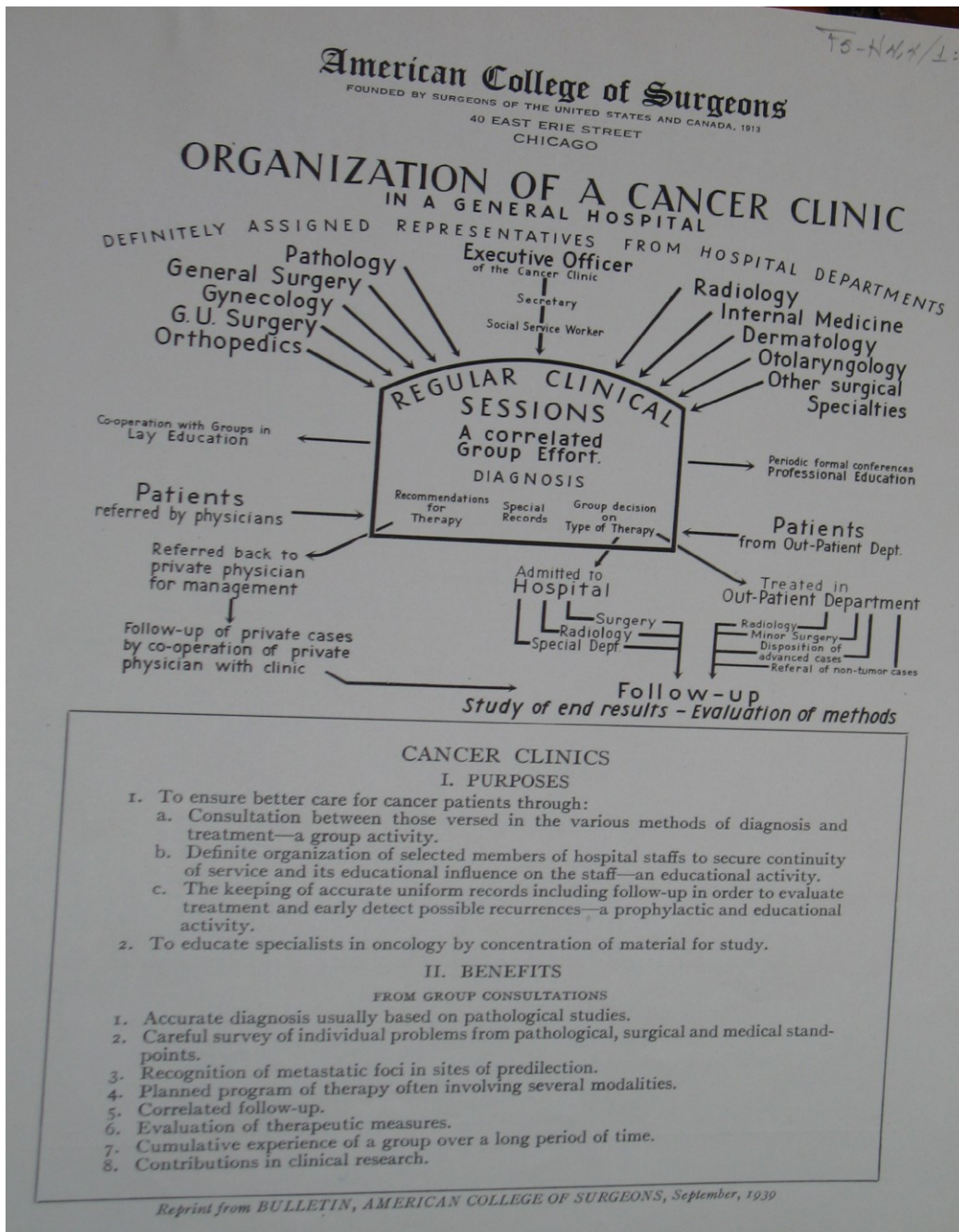
traitait des cancers bénins ou des épithéliomas superficiels, ou encore par le fait qu'il s'agissait de traitements palliatifs (*idem*). Enfin, jusqu'en 1944, le D^r Payeur travaillait à la fois comme médecin et comme technicien au sein du Service d'électroradiologie et il était assisté d'une infirmière (Thibault, 1986, p.1-2).

3.4.3. Réorganisation du Centre anticancéreux et la création de l'équipe d'oncologie

En 1937, M^{gr} Camille Roy, recteur de l'Université Laval, et Mère St-Marc, supérieure de l'Hôtel-Dieu de Québec, entreprenaient la réorganisation du Centre anticancéreux de l'Université Laval dans le but d'obtenir l'accréditation de *l'American College of Surgeons* (Gagnon, 1956). Plusieurs changements étaient alors jugés nécessaires pour se conformer aux exigences de *l'American College of Surgeons*¹⁴, mais nous nous attarderons plus spécifiquement aux changements organisationnels qui ont promu la collaboration entre les spécialités médicales.

Ainsi, la structure organisationnelle alors en place faisait en sorte que seuls les pathologistes de l'Institut du cancer de l'Université Laval étaient considérés comme des membres du Centre anticancéreux. À cette époque, une fois le diagnostic posé par un pathologiste, les malades étaient dirigés vers différents hôpitaux et donc « quittaient » le Centre anticancéreux de l'Université Laval. Tel que l'illustre l'organigramme suivant, les normes de *l'American College of Surgeons* exigeaient que l'ensemble de la trajectoire d'un patient – c'est-à-dire du dépistage au traitement – soit pris en charge par une équipe de plusieurs spécialistes, soit des pathologistes, différents chirurgiens et médecins et des radiothérapeutes.

¹⁴ Lettre de M^{gr} Camille Roy, recteur de l'Université Laval, au D^r Rosario Potvin, directeur du département d'Électro-Radiologie. 22 septembre 1937. F5-H4,3/1 :1. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. Camille Roy. 1937. *Projet de réorganisation du Centre anticancéreux de l'université Laval*. F5-H4,3/1 :2. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. Lettre du D^r Rosario



Potvin, directeur du département d'Électro-Radiologie, à M^{gr} Camille Roy, recteur de l'Université Laval.

American College of Surgeons. 1939. Organization of a cancer clinic. Reprint from the Bulletin September 1939. Archives du Monastère des Augustines de l'HDQ : F5-H4,1/1 :13

Il fallait donc que l'ensemble du personnel médical de l'Hôtel-Dieu soit membre du Centre anticancéreux. De plus, il fallait aussi raffermir les liens entre les spécialités médicales.

Ainsi, des dispositions statutaires ont été mises en place pour unir administrativement les cliniciens de l'Hôtel-Dieu de Québec aux pathologistes de l'Institut d'anatomo-pathologie sous le Centre anticancéreux de l'Université Laval. Ce faisant, l'ensemble du personnel de l'Hôtel-Dieu de Québec était dorénavant membre du Centre anticancéreux et participait à ses travaux.

Toujours dans le but de se conformer aux exigences de *l'American College of Surgeons*, on instaurait également les conférences des tumeurs. Celles-ci se tenaient deux fois par mois et avaient pour objectif de discuter du diagnostic des cas complexes et de leur traitement (Rapport annuel du Centre anticancéreux, 1938; *Projet de réorganisation du Centre anticancéreux de l'Université Laval*, 1937).

Le Centre anticancéreux de l'Université Laval a obtenu son accréditation officielle le 9 décembre 1939¹⁵. De plus, sur la base des documents trouvés aux Archives du Monastère des Augustines de l'HDQ, il apparaît qu'en 1967 le Centre anticancéreux de l'Université Laval, localisé à l'Hôtel-Dieu de Québec, détenait toujours l'accréditation de *l'American College of Surgeons*¹⁶.

3.4.4. L'établissement des premières conférences des tumeurs

Les conférences des tumeurs constituent un lieu où les différents spécialistes impliqués dans le diagnostic et le traitement des patients pouvaient échanger et mettre en

1^{er} octobre 1937. F5-H4,3/1 :3. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.

¹⁵ Lettre du D^r Norman C. Crowell, Associate Director de *l'American College of Surgeons*, au D^r Charles Vézina, directeur du Centre anticancéreux de l'Université Laval. 9 décembre 1939. F5-H4,4/1 :10. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.

¹⁶ Lettre du D^r Andrew Mayer, Assistant Director de *l'American College of Surgeons*, au *Director of Cancer Program et au Director of Cancer Registry*. Février 1968. F5-H4,4/1 :54. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.

commun leur expertise. L'objectif visé consistait à établir un plan de traitement le plus complet et adéquat possible à partir d'un diagnostic fiable; selon le rapport annuel du Centre anticancéreux de 1939, dans les conférences des tumeurs :

« (...) on discute de la justesse des diagnostics cliniques dans les cas complexes et les traitements les mieux appropriés à la cure ou au soulagement des malades examinés. Ainsi le cancéreux a l'avantage de bénéficier de l'expérience de tous les médecins spécialisés attachés aux différents services d'un hôpital général. (...) le cancer n'est pas l'affaire d'un seul homme » (p. 4).

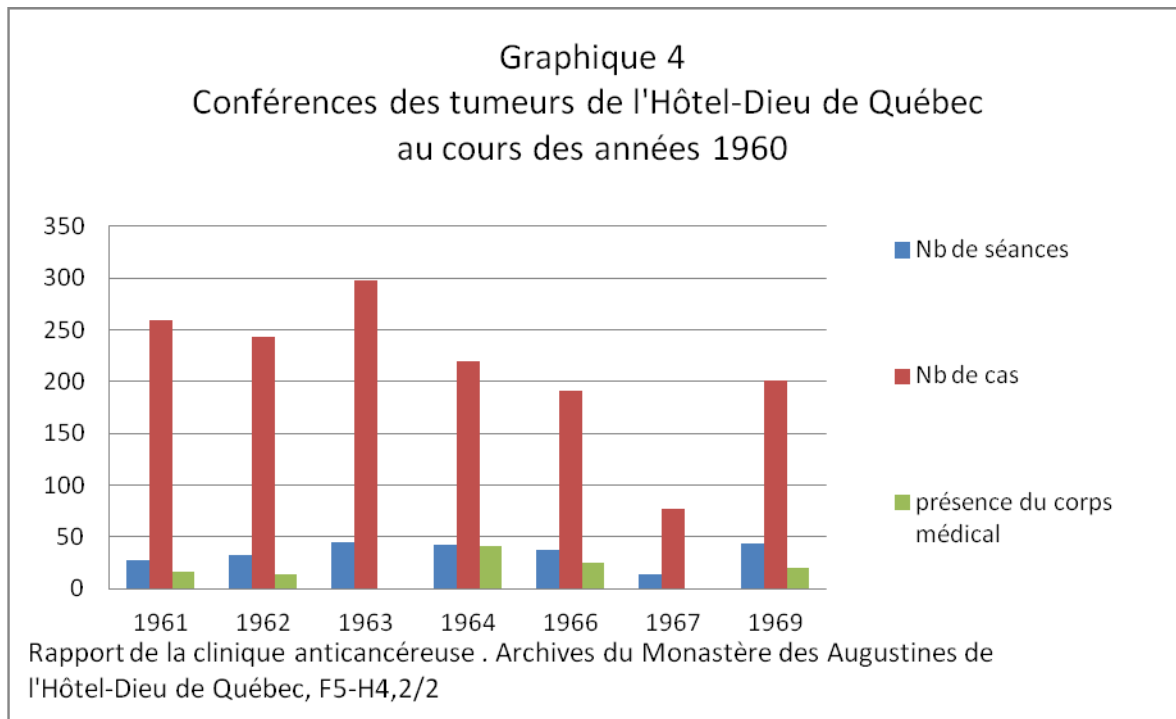
De façon précise, le déroulement d'une conférence des tumeurs consistait idéalement, mais pas de façon obligatoire, par une rencontre avec le patient. Cette rencontre permettait aux spécialistes d'observer la masse et autres problèmes cliniques, ainsi que de poser aux patients des questions sur son état de santé. Ensuite, le pathologiste dirigeait la discussion entre les différents spécialistes. Ainsi, il projetait des images de la tumeur et des cellules atypiques; il discutait du type de cancer, du caractère infiltrant ou non des cellules et du bilan d'extension; et il posait un diagnostic et un pronostic. Enfin, les différents spécialistes présents discutaient des différentes options de traitement et développaient un plan de traitement. Toutefois, selon un chirurgien rencontré, il semble que ces premières conférences des tumeurs avaient pour principal objectif d'établir la corrélation anatomo-pathologique. Tel que le souligne Löwy (2009), les pathologistes s'intéressaient principalement à la recherche et donc ils tentaient de mettre en lumière l'histoire naturelle des différents cancers et développer une classification des cellules.

Selon les rapports annuels du Centre anticancéreux de l'Université Laval de 1938 et de 1939, les premières conférences des tumeurs ont eu lieu en 1938 à raison de deux rencontres par mois. Malheureusement, les documents d'archives obtenus ne donnent aucune information supplémentaire. Nous ne savons pas combien de personnes ont assisté à ces réunions, si les chirurgiens et le radiothérapeute y assistaient de façon régulière et assidue, si elles avaient lieu à l'Hôtel-Dieu de Québec ou à l'Institut du cancer dans les

locaux de l'Université Laval, ou, encore, leur fréquence durant les années 1940. En effet, les écrits de Gagnon (1956) et des D^{rs} Maurice Thibault et Jean-Louis Bonenfant ne mentionnent pas ces conférences¹⁷. Toutefois *l'American College of Surgeons* accordait une grande importance aux conférences des tumeurs et leurs tenues constituaient une exigence incontournable pour l'obtention de l'accréditation des centres d'oncologie. Ainsi en raison de l'importance accordée par les membres de la direction du Centre anticancéreux et de l'Hôtel-Dieu (Gagnon, 1956, p. 20) à l'obtention et au maintien de l'accréditation décernée par *l'American College of Surgeons*, on peut penser que des conférences ont eu lieu tout au long des années 1940. Par ailleurs, l'Hôtel-Dieu de Québec recrutait en 1951 son premier pathologiste, D^r Jean-Louis Bonenfant. Présent en permanence à l'Hôpital, D^r Bonenfant a rapidement mis sur pied des conférences des tumeurs propres à l'Hôtel-Dieu de Québec (entrevue avec un chirurgien), ces conférences étaient intitulées Clinique des tumeurs.

En ce qui a trait aux années 1960, les rapports d'activités de la Clinique des tumeurs indiquent que le nombre de séances tenues par année variait beaucoup d'une année à l'autre et qu'en 1965 et en 1968 aucune séance n'a eu lieu. De plus, à l'exception de 1967, près de 200 cas au plus étaient vus par année.

¹⁷ Maurice Thibault. 1986. Naissance et cheminement de la radiothérapie à Québec. F5-H4,8/2 :4. Archives du Monastère des Augustines de L'HDQ. Jean-Louis Bonenfant. 1974. La cancérologie à L'Hôtel-Dieu de Québec. La pointe d'excellence des années « 30 ». F5-H4,8/2 :3. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.



Les conférences étaient alors sous la direction du D^r Bonenfant et, en 1962, un comité consultatif a été créé. Ce comité était composé d'un radiothérapeute, d'un radiologue, de deux chirurgiens, d'un médecin, d'un gynécologue, d'un urologue, d'un hématologue, d'un oto-rhino-laryngologiste, d'un dermatologue et d'un pathologiste. Présents lors des conférences, l'expertise cumulée de l'ensemble de ces spécialistes était jugée essentielle à la discussion des cas¹⁸. L'importance accordée à la présence des différentes spécialités requises pour le traitement des patients proviendrait du fait que l'objectif des conférences des tumeurs dirigées par D^r Bonenfant était quelque peu différent de celui des conférences précédentes. En effet, alors qu'à la fin des années 1930, les pathologistes s'intéressaient principalement à la corrélation anatomopathologique, à l'histoire naturelle de la maladie et à l'élaboration d'un système de classification des

cellules atypiques, l'objectif des conférences instaurées par D^f Bonenfant consistait plutôt à développer la dimension thérapeutique. Bien que la projection de cellules atypiques, l'évaluation du stade du cancer et de l'infiltration des cellules atypiques, et l'établissement d'un bilan d'extension constituaient des aspects incontournables des conférences des tumeurs, les discussions durant les conférences organisées par D^f Bonenfant portaient plutôt sur l'élaboration d'une stratégie et l'établissement d'un plan de traitement.

Par ailleurs, il semble que la participation aux conférences des tumeurs était problématique. En effet, tel que l'illustre le graphique précédent, on observe des variations quant à la participation des spécialistes. Le rapport annuel de 1967 fait état de plusieurs problèmes et donne l'exemple d'un malade qui se serait présenté à la conférence des tumeurs à la demande de son médecin traitant, mais que ce dernier ne s'était pas présenté. Selon D^f Dionne, secrétaire du Comité de la Clinique des tumeurs, il apparaissait que la formule ne plaisait pas et que la faible participation traduisait « un malaise (...) au sein de l'équipe médicale »¹⁹. Pour remédier à la situation, les membres du Comité ont suggéré de créer deux types de conférence des tumeurs, soit des cliniques spécialisées (c'est-à-dire tête et cou, lymphome, sein, digestif, gynécologie peau et mélanome, par exemple) et une clinique générale pour les autres types de cancer. Il était prévu que chaque clinique spécialisée et la clinique générale auraient lieu une fois par mois²⁰.

3.4.5. Le conflit entre les radiothérapeutes et les chirurgiens

Après la Deuxième Guerre mondiale, on observe une transformation des rapports sociaux entre les différentes spécialités médicales. En effet, la radiothérapie était de moins en moins employée à des fins palliatives et de plus en plus à des fins curatives; les

¹⁸ Rapport du comité de la Clinique anticancéreuse du 21 décembre 1962. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,2/2 :2.

¹⁹ Rapport annuel du Comité de la Clinique des tumeurs. 1967. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,2/2 :5.

²⁰ Rapport annuel du Comité de la Clinique des tumeurs. 1967. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,2/2 :5.

performances des nouvelles technologies se sont améliorées à travers le temps; et l'emploi de la radiation à des fins curatives était mieux comprise et maîtrisée qu'avant la Guerre (Lerner, 2001; Pinell, 2002; Hayter, 2005). Cependant, seul le chirurgien était considéré comme le médecin traitant, le radiothérapeute étant au mieux considéré comme un consultant. Les chirurgiens prescrivaient fréquemment les traitements de radiothérapie sans consulter les radiothérapeutes. À cet égard, le D^r Thibault dit « (...) c'était le médecin traitant qui décidait si le patient pouvait bénéficier de traitements par radiation comme complément de chirurgie, comme palliation ou même comme « traitement psychologique » » (1986, p. 9). Cette situation faisait dire au D^r Thibault que « le radiothérapeute n'était pas considéré comme un médecin consultant, mais comme un « super-technicien » ne devant se soucier de délivrer une dose adéquate à l'endroit désigné par le médecin, sans brûler le patient » (p. 9). Ainsi, à partir des années 1960, les radiothérapeutes de la Clinique du cancer de l'Hôtel-Dieu de Québec débutaient une lutte pour faire reconnaître la valeur de la radiothérapie, ainsi que de leurs connaissances et expertise dans le traitement des patients atteints de cancer : telle que l'illustre l'extrait suivant « nous croyons encore que le radiothérapeute doit être le seul juge à savoir si le patient doit ou non être traité par radiations »²¹. Deux dimensions étaient particulièrement problématiques et affectaient les rapports entre les chirurgiens et les radiothérapeutes, soit 1) la désignation du médecin traitant et le droit de prescrire de la radiothérapie et 2) les structures organisationnelles à l'Hôtel-Dieu.

Concernant la problématique de la désignation du médecin traitant et de la prescription de la radiothérapie, l'arrivée d'un appareil au cobalt a exacerbé les tensions entre les chirurgiens et les radiothérapeutes. Parce que l'Hôtel-Dieu était le seul hôpital de Québec à posséder une bombe au cobalt, les chirurgiens des différents hôpitaux de la ville avaient conclu des ententes informelles entre eux pour permettre l'accès à cette technologie au plus grand nombre possible de patients. Grâce à ces ententes, des chirurgiens qui

²¹ Copie d'une lettre non signée à la Révérende Mère Supérieure et aux Mères du Conseil de l'Hôtel-Dieu de

n'étaient pas membres du personnel de l'Hôtel-Dieu faisaient admettre à leur nom, ou au nom d'un chirurgien de l'Hôtel-Dieu avec lequel ils s'étaient entendus, des patients en radiothérapie. Cette situation causait plusieurs problèmes. D'abord, retrouver le chirurgien qui était le médecin traitant d'un patient pouvait être un processus complexe. Le second, des chirurgiens qui n'étaient pas de l'Hôtel-Dieu de Québec dictaient le plan thérapeutique pour la radiothérapie à des radiothérapeutes. Et troisièmement, parce que les radiothérapeutes étaient rémunérés par capitation, des chirurgiens qui n'étaient pas de l'Hôtel-Dieu influençaient leur charge de travail sans les compenser financièrement. Il semble que le décès de trois patients en phase terminale qui avaient été admis à l'Hôtel-Dieu pour des traitements au cobalt par des chirurgiens provenant d'hôpitaux autres, et ce, sans le consentement des radiothérapeutes de l'Hôtel-Dieu²² a été l'événement qui aurait mis fin à ces pratiques.

En ce qui a trait aux tensions qui provenaient d'éléments structurels, ces tensions découlaient du fait qu'il n'existait pas de département de radiothérapie. La radiothérapie était plutôt localisée au sein du Service d'électroradiologie. Ce service regroupait les médecins qui pratiquaient la radiologie diagnostique et thérapeutique, la photothérapie, l'électrothermie et l'électrothérapie (Rousseau, 1989a, p. 222)²³; plus spécifiquement, la physiothérapie²⁴ a fonctionné comme une section du service de radiologie thérapeutique de 1947 à 1961 (Rousseau, 1989a, p. 222-223). En raison de cette structure organisationnelle désuète, D^r Thibault (1986) considérait que le radium se trouvait à être sous la responsabilité de la physiothérapie et ainsi l'absence de reconnaissance de la radiothérapie avait deux conséquences. D'abord, elle empêchait les radiothérapeutes de monopoliser

Québec. 26 mars 1960. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,4/5 :122.

²² Qui plus est, il semble qu'aucun traitement n'était recommandé pour ces patients (Copie d'une lettre non signée à la Révérende Mère Supérieure et aux Mères du Conseil de l'Hôtel-Dieu de Québec. 26 mars 1960. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,4/5 :122).

²³ À cet égard, en 1919, on observe un début de spécialisation par rapport à l'utilisation de l'électricité à des fins thérapeutiques et à l'utilisation de la radiologie thérapeutique; ce phénomène de spécialisation donnera naissance, respectivement, à la physiothérapie et à la radio-oncologie (Rousseau, 1989a, p. 222).

l'emploi du radium, et ensuite, elle permettait aux chirurgiens (général, gynécologue ou oto-rhino-laryngologiste) de commander du radium, de se le faire livrer à la salle d'opération et de l'utiliser à des fins thérapeutiques et ce sans l'approbation des radiothérapeutes (Thibault, 1986). Par rapport à cette lutte de juridiction, D^r Thibault (1986) dit :

« à l'Hôtel-Dieu de Québec, le radium était gardé dans les locaux de la psychiatrie et un chirurgien, un gynécologue ou un oto-rhino-laryngologiste pouvait « commander » un certain nombre d'aiguilles ou de tubes de radium, qui lui étaient « livrés » à la salle d'opération où il les disposait à sa guise. Par la suite, il demandait au radiothérapeute de lui dire quand les enlever, ce qui était souvent impossible à calculer, vu que celui qui les plaçait ignorait la géométrie de pose à respecter pour pouvoir calculer la distribution homogène de la radiation dans le volume à traiter [*sic*] » (p. 9).

En raison des problèmes que vivait le Service de radiothérapie et du faible statut de cette spécialité médicale, D^r Thibault avait entrepris une lutte en faveur d'une meilleure reconnaissance des radiothérapeutes. Spécifiquement, il a restructuré la radiothérapie au sein de l'Hôpital et de la ville de Québec au cours des années 1960 en débutant par la réorganisation du service de radiothérapie de l'Hôpital, et ensuite, en régionalisant la radiothérapie dans la grande région de Québec. Enfin, la reconnaissance de la radio-oncologie par la Corporation professionnelle des médecins du Québec en 1985 constitue la troisième et dernière étape à avoir contribué à l'amélioration du statut social de la radiothérapie et de ses spécialistes à l'Hôtel-Dieu de Québec.

3.4.5.1. Étape 1 : la réorganisation du Service de radiothérapie

La réorganisation du Service de radiothérapie était la première étape pour l'amélioration du prestige et de l'autonomie de ses spécialistes. L'objectif de cette réorganisation était d'amener la communauté médicale à considérer les radiologues

²⁴ Il faut toutefois noter que c'est le D^r Maurice Delage qui assurait la direction de la section physiothérapie (Rousseau, 1989a, p. 223).

spécialisés en radiothérapie comme des médecins traitants et à monopoliser l'emploi de certaines technologies. Ce faisant, D^r Thibault imposait les changements suivants :

1. remplacement des formules de demande de traitement par des formules de demande de consultation;
2. impression du dossier complet où étaient colligés : les facteurs physiques de la radiation, la consultation, les notes de traitement et du suivi médical;
3. établissement d'une procédure de suivi rigide;
4. dépôt du radium et de son utilisation sous l'autorité des radiologues formés en radiothérapie;
5. fondation d'une école de formation des techniciennes en radiothérapie;
6. obtention de lits pour les membres du service de radiothérapie et admission des patients sous le nom du radiologue spécialisé en radiothérapie;
7. imposition d'un mois de stage aux résidents (de chirurgie, gynécologie, ORL, orthopédie, dermatologie, pathologie, etc.) en radiothérapie²⁵; et
8. constitution d'un secrétariat (Thibault, 1986, p. 10-11).

3.4.5.2 Étape 2 : la centralisation de la radiothérapie à Québec

La deuxième étape dans l'amélioration du statut social de la radiothérapie et des radiologues spécialisés en radiothérapie repose sur le processus de centralisation des divers services de radiothérapie des hôpitaux de Québec et la création d'un centre d'excellence en radiothérapie à l'Hôtel-Dieu de Québec. Ce processus débutait à la fin des années 1950 et se terminait en 1969.

À la fin des années 1950, la grande région de Québec possédait cinq hôpitaux qui offraient des services de radiothérapie. Ces services étaient petits, mal équipés et l'expertise du radiologue était souvent peu développée parce que ce dernier pratiquait à la fois de la

radiologie diagnostique et thérapeutique²⁶. Tel que l'illustre la situation de l'Hôtel-Dieu de Québec, le service de radiothérapie recevait en moyenne 150 à 200 patients par année, alors que les *guidelines* de l'époque recommandaient une moyenne de 500 patients par année (Thibault, 1986, p. 10).

D^r Thibault croyait donc que la concentration de l'expertise était la meilleure façon de développer la radiothérapie à Québec. Il a alors invité les chefs de service en radiologie et les radiothérapeutes qui pratiquaient dans les hôpitaux universitaires et communautaires de la grande région de Québec à discuter de la situation. L'objectif de cette discussion qui se voulait informelle consistait à prendre le pouls de la situation, à discuter de l'avenir de la radiothérapie à Québec et à soumettre l'idée d'une centralisation des services aux autres radiologues de la région. À sa très « grande surprise », les radiologues qu'il a rencontré étaient tout à fait favorables à l'idée de centraliser la radiothérapie (Thibault, 1986). Ainsi, les représentants des hôpitaux du Saint-Sacrement, de l'Enfant-Jésus, de Saint-François d'Assise et de trois autres hôpitaux de la grande région de Québec appuyèrent « énergiquement » et favorablement la proposition de centralisation (Thibault, 1986) et ils ont choisi l'Hôtel-Dieu de Québec comme hôpital où localiser la radiothérapie. Malgré une certaine opposition provenant des Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des différents hôpitaux de la grande région de Québec, les radiologues ont fermé l'ensemble des services de radiothérapie des hôpitaux entre les années 1966 et 1969. Le D^r Paul-Émile Côté de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus a été le premier à fermer son service, suivi des services de l'Hôpital du Saint-Sacrement et de l'Hôpital Saint-François d'Assise. Enfin, bien que les radiothérapeutes qui venaient de fermer leur service aient été invités à se joindre à l'équipe de l'Hôtel-Dieu, ils ont préféré rester dans leur hôpital respectif et pratiquer la radiologie

²⁵ À cet effet, D^r Thibault (1986) dit que cette stratégie a été une mesure très efficace et populaire auprès des résidents. Elle aurait permis de mieux faire connaître la radiothérapie et ses technologies auprès des futurs médecins et de déconstruire certains préjugés (p. 11).

²⁶ Par ailleurs, Dr Thibault (1986) était d'avis que cette multitude de petits services de radiothérapie nuisait à l'émergence d'un centre équipé avec les technologies de pointe et où les radiologues pouvaient développer leur expertise et les connaissances.

diagnostique. L'Hôtel-Dieu a pu concentrer les services et développer l'expertise en radiothérapie dans la grande région de Québec. Pour ce faire, de nouveaux radiothérapeutes ont dû être recrutés pour répondre à la demande de service (Thibault, 1973, p. 956). Ainsi, en 1968 D^r Jacques Létourneau s'est joint à l'équipe, suivi en 1971 des D^{rs} Paul-Émile Raymond et Jacques Laverdière (Gagné, 1995, p. 60-62).

3.4.5.3. Étape 3 : l'adoption du titre de radio-oncologue

Au début des années 1980, plusieurs radiothérapeutes québécois souhaitaient modifier leur titre professionnel pour devenir des radio-oncologues. Ceux-ci trouvaient que le titre de radiothérapeute était réducteur et inadéquat puisqu'il référerait à celui d'un technicien, i.e. un simple « donneur de rayons », plutôt qu'à celui d'un médecin spécialiste du traitement du cancer (CMQ, dossier radio-oncologue, p. 3). À cet égard, un radio-oncologue dit :

« un radiothérapeute c'est un thérapeute des radiations, [la radiothérapie] c'est une technique ... (...) Nous on avait la formation pour traiter les cancers par radio-oncologie, on n'avait pas juste la formation technique (...). Toute la discipline oncologique, la grande discipline oncologique on l'avait aussi. (...) Alors si les autres se font appeler oncologues, nous aussi on devrait porter le titre ... » (*idem*).

Ainsi en février 1985, la Corporation professionnelle des médecins du Québec adoptait une motion remplaçant l'appellation radiothérapie par celle de radio-oncologie dans le but de refléter le rôle, les responsabilités, la formation et l'expertise des spécialistes en radio-oncologie²⁷.

Synthèse des rapports de force et de collaboration en oncologie à la suite de l'arrivée des radiologues spécialisés en radiothérapie

²⁷ Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada avait adopté l'appellation « radio-oncologie » en 1976.

Au cours de cette première période de l'oncologie, l'ordre social existant et les rapports sociaux entre les chirurgiens et les radiologues spécialisés en radiothérapie se sont transformés de façon à améliorer le statut social des radiothérapeutes et donc à réduire la hiérarchie sociale en oncologie. Cette transformation de l'ordre social repose sur une succession de modifications au plan des frontières structurelles et culturelles.

Au plan des frontières structurelles, deux transformations qui ont eu une grande influence sur l'ordre social se sont déroulées à la fin des années 1930. Dans le but de mieux répondre aux critères de *l'American College of Surgeons* et ainsi d'obtenir le titre d'instituts du cancer, les différentes autorités administratives alors en place ont modifié la structure organisationnelle de l'oncologie. Spécifiquement, ils ont regroupé au sein d'une même organisation – soit le Centre anticancéreux localisé à l'Hôtel-Dieu de Québec – les pathologistes de l'Institut du cancer de l'Université Laval, les radiologues spécialisés en radiothérapie du Centre anticancéreux et le personnel médical de l'Hôtel-Dieu de Québec. De plus, ils ont également créé une nouvelle structure, soit les conférences des tumeurs.

Au plan culturel, ces premières transformations ont eu pour effet d'inscrire l'interdisciplinarité au cœur de l'ordre social en oncologie, de faire la promotion du travail en équipe, et de favoriser une collaboration intense et fluide entre les différentes spécialités médicales. La collaboration était ainsi devenue incontournable et l'ordre social en oncologie reposait sur celle-ci.

Au cours des années 1960, l'ordre social en oncologie s'est à nouveau transformé à la suite d'une lutte de juridiction entre les chirurgiens et les radiothérapeutes. Dans le but de rehausser le statut social de la radiothérapie, plusieurs transformations structurelles ont été utilisées par les radiothérapeutes. De façon précise, les radiothérapeutes ont : 1) restructuré le Services d'électroradiologie de façon à en faire un Département de radio-oncologie autonome et indépendant; 2) centralisé l'ensemble de la radiothérapie des hôpitaux de la ville de Québec à l'Hôtel-Dieu de Québec dans le but d'augmenter le volume de patients, et ainsi de perfectionner l'expertise et le savoir-faire des radiothérapeutes; et 3) créé un

nouveau titre professionnel, soit celui de radio-oncologue, par l'entremise de la Corporation professionnelle des médecins du Québec. En modifiant ces différentes structures, les radiothérapeutes – maintenant devenus les radio-oncologues – ont été en mesure de fermer une portion de leur frontière de façon à exclure les chirurgiens de la juridiction de la radio-oncologie et ainsi de monopoliser les différents aspects du traitement et du suivi des patients en matière de radiothérapie.

Au plan des frontières culturelles, l'exclusion des chirurgiens de la radio-oncologie avait également pour objectif de modifier les perceptions qu'avaient les chirurgiens et autres médecins de la radiothérapie. Spécifiquement, la création du Service de radiothérapie a permis aux radiothérapeutes d'obtenir les pleins droits et privilèges qu'ont une majorité de spécialistes qui travaillent en milieu hospitalier. Alors que la centralisation de la radiothérapie et la reconnaissance du titre de radio-oncologue par la Corporation professionnelle des médecins du Québec – plutôt que celui de radiothérapeute – faisaient en sorte que ces spécialistes ne devaient plus être considérés comme des « super-techniciens », mais plutôt comme des médecins consultants et traitants dont l'expertise porte sur l'utilisation des radiations dans le traitement du cancer.

3.4.6. L'arrivée de l'oncologue médical et de la chimiothérapie

À la fin des années 1960, le Département d'hématologie ne comprenait qu'un seul hématologue, D^r Pierre d'Auteuil, et ce dernier se spécialisait dans les tâches de laboratoire plutôt que dans les tâches cliniques. En raison du développement des connaissances en oncologie médicale, les membres du Grand comité du cancer ont jugé l'embauche d'un hématologue spécialisé en chimiothérapie nécessaire au développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec (anonyme, 1970). Ainsi en 1971, le D^r Yvan Drolet a été embauché pour développer l'oncologie médicale à l'Hôtel-Dieu de Québec. Formé en hématologie à l'Université Laval, il s'est d'abord intéressé à l'oncologie pédiatrique pour ensuite élargir ses intérêts à l'ensemble de l'oncologie médicale. Il a obtenu sa formation en

héματο-oncologie adulte à l'Hôpital Saint-Louis à Paris. Au cours des dix années qui ont suivi l'embauche du D^r Drolet, les D^{rs} René Blouin, Claude Tessier, André Lavoie et Pierre Ouellet se sont joints à l'équipe d'oncologie médicale et ont contribué à développer cette spécialité oncologique.

Les services d'oncologie médicale ont débuté par l'ouverture d'une petite clinique externe située dans le laboratoire d'hématologie. La clinique externe générale de l'Hôpital étant jugée inadéquate et n'ayant pas trouvé de locaux dans l'Hôpital, les oncologues médicaux ont transformé une partie du laboratoire d'hématologie en clinique externe dédiée à l'oncologie. Pour ce faire, l'espace du laboratoire a été reconfiguré : le bureau du laboratoire est devenu la salle de consultation et, au cours des années suivantes, des salles adjacentes qui appartenaient à l'obstétrique ont été transformées en salles de traitement. De plus, la description de tâches des infirmières du laboratoire d'hématologie a été redéfinie de façon à inclure les tâches entourant une clinique externe en oncologie médicale. Progressivement, la clinique a pris de plus en plus d'espace en raison de l'accroissement de la clientèle. Mais avant la construction du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO), les traitements de chimiothérapie n'étaient pas localisés uniquement à cette clinique. En effet, la chimiothérapie pouvait également être donnée dans la clinique externe de certains départements de chirurgie.

3.4.6.1. La lutte des oncologues médicaux

Depuis les années 1950, les hématologues étaient responsables de l'ensemble des traitements pour les cancers hématologiques, mais l'emploi progressif des agents de chimiothérapie dans le traitement des tumeurs solides marquait l'arrivée d'un nouvel acteur au sein de l'équipe composée de chirurgiens et de radio-oncologues et transformait la dynamique et l'ordre social établi.

La résistance qu'ont opposée les chirurgiens et les radio-oncologues s'observe dans leurs comportements de référence des patients. Puisque l'oncologie médicale ne constitue

pas une spécialité de première ligne pour les tumeurs solides, les patients accèdent aux services de ces spécialistes par l'intermédiaire de référence des chirurgiens et des radio-oncologues. Ainsi, un oncologue médical explique :

« [au début des années 1980], même si ça fait pas si longtemps, y'avait une attitude très paternaliste où le médecin décidait si [le patient] allait avoir une consultation [ou non] (...) et les gens étaient réticents à demander des consultations [parce qu'ils] disaient « ça donnera pas grand-chose. »

Un second oncologue médical explique :

« y'avait des gens qui étaient très réfractaires, y'en a qui étaient pour, mais y'en a qui étaient contre. Par exemple le traitement adjuvant du cancer du sein, ça a été difficile de faire accepter ça, pour qu'ils nous envoient leurs malades (...). Y'avait cette idée que la chimiothérapie c'était toxique et que ça donnait rien. C'était mal connu ... Mais aussi y'avait une espèce d'idée ... un peu mal saine de compétition ... qu'on débordait dans leur plate-bande. »

Tel que l'illustre les extraits précédents, deux dimensions ont affecté l'interdisciplinarité et la collaboration entre les spécialités, soit la crédibilité par rapport à la chimiothérapie comme moyen thérapeutique et la rivalité entre les différentes spécialités.

Par rapport à la crédibilité de la chimiothérapie, son emploi dans le traitement des tumeurs solides était très contesté au sein de la communauté médicale et la communauté québécoise n'a pas échappé à cette tendance mondiale. Plusieurs raisons expliquent ce phénomène. Une première est la capacité limitée à contrôler les effets secondaires à cette époque ce qui faisait que les patients pouvaient être très malades, voire même mourir. Ainsi, un oncologue médical québécois qui n'est pas de l'Hôtel-Dieu de Québec, se rappelle d'une conversation avec un collègue concernant un malade en phase terminale où le collègue lui aurait demandé de donner de la chimiothérapie à son patient « [parce qu']on a l'impression que [les patients] meurent plus vite. » Deuxièmement, on employait des agents de chimiothérapie à des fins adjuvantes plutôt que curatives. L'emploi de la chimiothérapie adjuvante permettait de contrôler les métastases, mais donnait l'impression

que les patients allaient mourir malgré tout. À cet égard une infirmière dit : « quand y'avait de la chimio, dans ma perception à moi, c'était parce que tu voulais acheter du temps ... moi j'étais un peu défaitiste face aux chimios, j'avais pas confiance que les gens s'en sortaient. » Troisièmement, les agents de chimiothérapie sont des drogues dangereuses avec des effets secondaires importants. En raison du niveau de précision exigé dans le dosage, on peut facilement tuer un patient ou encore causer des complications sévères et difficiles à gérer. Ainsi, plusieurs médecins étaient méfiants à leur égard.

En ce qui a trait à la rivalité entre les spécialités médicales, l'arrivée d'une nouvelle spécialité médicale dans le traitement du cancer impliquait une réorganisation du travail en oncologie et créait des tensions entre le nouvel entrant et les acteurs déjà présents. Ainsi, un oncologue médical dit « l'Hôtel-Dieu c'est l'hôpital d'oncologie de Québec. [Quand je suis arrivé] il se faisait beaucoup d'oncologie mais disons que les disciplines qui avaient le haut du pavé c'était ... la chirurgie. Et la deuxième ... (...) c'était la radiothérapie. »

Les radio-oncologues sont devenus « les alliés naturels » des oncologues médicaux, mais « ça frottait quand même pas mal au début parce qu'ils nous voyaient comme des compétiteurs » (oncologue médical). Ceci s'explique en raison du fait que durant les années 1970 et 1980, certaines personnes de la communauté médicale et parmi les autorités administratives de l'Hôpital et de la fonction publique croyaient que la chimiothérapie remplacerait la radiothérapie. Il semble que l'abandon de la théorie locorégionale au profit de la théorie systémique du cancer a amené certaines personnes à penser que l'utilisation de la radiothérapie serait progressivement abandonnée. Certains radio-oncologues craignaient donc d'être remplacés par les oncologues médicaux, toutefois « quand ils ont compris qu'on était là pour leur rendre service, qu'on voulait pas pirater leur malades, leur clientèle et donc les exclure du traitement du cancer, la collaboration et la complémentarité se sont implantées » (oncologue médical). En effet, il pouvait arriver que des patients, pour qui la radiothérapie n'était ordinairement pas considérée, devenaient de bons candidats à la suite

de traitements de chimiothérapie. Ainsi, il apparaissait progressivement que les différentes approches thérapeutiques pouvaient être employées de façon complémentaires.

La lutte entre les chirurgiens et les oncologues médicaux a quant à elle été marquée par le fait que certains chirurgiens donnaient de la chimiothérapie. Comme le dit un oncologue médical, au début de la chimiothérapie ce traitement « était un peu considéré comme un traitement ouvert » (oncologue médical) et tous ceux qui s'y intéressaient pouvaient l'utiliser. Ainsi, certains chirurgiens avaient reçu une certaine formation quant à l'emploi des agents de chimiothérapie lors de leur stage de formation dans les grands centres internationaux d'oncologie et à leur retour au Québec, ils s'étaient joints à des groupes de recherche coopératifs. Leur participation aux travaux des groupes de recherche coopératifs faisait en sorte qu'ils donnaient de la chimiothérapie adjuvante dans le cadre des protocoles de recherche. À cette époque, les traitements de chimiothérapie ainsi donnés consistaient en des traitements de nature « adjuvantielle » et il s'agissait de traitements « simples », c'est-à-dire des traitements qui emploient une drogue à faible dose plutôt qu'une combinaison de drogues à dose élevée. De plus, dans certains hôpitaux, les hématologues, ou autres spécialistes, n'étaient pas intéressés à prendre en charge le traitement par chimiothérapie des tumeurs solides, les chirurgiens étaient alors dans l'obligation de prendre en charge ce type de traitement. À l'Hôtel-Dieu de Québec, puisqu'il n'y avait qu'un seul hématologue et que certains chirurgiens avaient un intérêt particulier vis-à-vis du cancer, ce sont les chirurgiens qui ont été les premiers à donner de la chimiothérapie adjuvante aux patients qui avaient des tumeurs solides.

Ce faisant, certains souhaitaient développer ce service à partir du département de chirurgie de façon à concentrer l'expertise autour du traitement du cancer. Toutefois, l'embauche d'hématologues intéressés par le traitement des tumeurs solides et désireux de développer un service d'oncologie médicale à l'Hôtel-Dieu de Québec, l'augmentation de la clientèle oncologique durant les années 1980 et le manque de flexibilité de l'horaire des

chirurgiens²⁸ ont fait en sorte que les hématologues ont été en mesure de prendre en charge l'ensemble des traitements médicaux des tumeurs solides. À cet égard un chirurgien dit :

« j'aurais probablement l'expertise pour donner la chimiothérapie [à mes patients]. Mais [parce que je souhaite leur] donner le meilleur traitement possible, je préfère qu'elle soit donnée par les oncologues médicaux. (...) Ce n'est pas (...) prescrire la chimio le problème. Bien sûr il faut connaître les doses et les différentes chimio, [mais pour donner des soins de qualité] il faut surtout contrôler les symptômes et les effets secondaires. [Le contrôle des] effets secondaires nécessite une organisation complexe et du personnel [auxquels je n'ai pas accès parce que je suis dans un département de chirurgie]. (...) Alors pourquoi m'obstiner à vouloir donner ma propre chimio quand les oncologues médicaux le font peut-être mieux [que moi] à cause de tous ces éléments-là. »

Toutefois, bien que les oncologues médicaux soient les principaux responsables des traitements par chimiothérapie, ils n'ont pas monopolisé la juridiction. Aujourd'hui encore, un chirurgien peut spécialiser sa pratique à la fois dans le traitement chirurgical et médical de cancers précis et acquérir l'expertise requise pour lui permettre de donner la chimiothérapie à ses patients. Par exemple, certains chirurgiens spécialisés en gynécologie oncologique peuvent spécialiser leur clinique à la fois en chirurgie et en oncologie médicale.

Ce faisant, les oncologues médicaux s'étaient entendus entre eux pour exiger une surspécialisation dans un champ de l'oncologie médicale, i.e. qu'on exigeait des oncologues médicaux d'avoir non seulement des connaissances générales sur l'ensemble de l'oncologie médicale, mais aussi d'acquérir une expertise dans un ou deux domaines très pointus de l'oncologie médicale. Selon un oncologue médical, « y'était pas question de rentrer [à l'Hôtel-Dieu] après avoir passé seulement le certificat [en oncologie médicale] » (oncologue médical). Le domaine de l'oncologie médicale était en plein développement

²⁸ Pour être précise, un problème important que vivent les chirurgiens est la difficulté de quitter la salle d'opération. Ainsi, lorsqu'un patient qui reçoit de la chimiothérapie est aux prises avec des problèmes liés à la

alors les résidents qui allaient être embauchés à l'Hôtel-Dieu étaient envoyés en formation dans un centre d'oncologie en Europe, aux États-Unis ou au Canada où il y avait une expertise prisée. Cette surspécialisation avait pour objectif de développer la qualité des services à l'Hôtel-Dieu, d'offrir des services médicaux à la fine pointe des connaissances et des technologies aux patients, mais aussi d'« augmenter l'autorité morale » des oncologues médicaux vis-à-vis des autres spécialités de l'oncologie (oncologue médical). Quant à « l'autorité morale » des oncologues médicaux, un oncologue médical explique :

« c'était aussi important d'agir de la sorte pour ne pas toujours être l'espèce de généraliste en oncologie (...) Par exemple, y'a un résident qui vient de revenir avec une formation médicale en gynéco-onco. Ben par rapport aux gynécologues oncologiques chirurgicaux y'a une bonne autorité. »

Synthèse des rapports de force et de collaboration en oncologie à la suite de l'arrivée de l'oncologue médical en oncologie

L'oncologue médical est le quatrième spécialiste à se joindre à l'équipe d'oncologie. À l'Hôtel-Dieu de Québec son intégration à l'équipe d'oncologie est marquée par une lutte de juridiction avec les chirurgiens et les radio-oncologues. La lutte de juridiction avec les radio-oncologues a été de courte durée, les frontières se sont alors assouplies et la lutte s'est rapidement transformée à la suite de négociations quant à l'ordre social. De façon plus précise, il devenait évident pour les oncologues médicaux et les radio-oncologues que non seulement la chimiothérapie ne remplacerait pas la radiothérapie, mais surtout que l'emploi de la chimiothérapie permettait à certains patients non-admissibles à la radiothérapie de devenir candidats à ces traitements.

La lutte entre les oncologues médicaux et les chirurgiens a quant à elle été un peu plus complexe. D'abord parce que les chirurgiens se situaient au sommet de la hiérarchie sociale au sein des hôpitaux, mais surtout parce que certains d'entre eux prescrivaient déjà

médication, il est souvent plus difficile pour le chirurgien que pour l'oncologue médical de cesser ses activités

des traitements de chimiothérapie dans le cadre de protocoles de recherche. Il y avait un réel désir de situer les cliniques d'oncologie médicale à partir du département de chirurgie. Toutefois, la complexification des traitements par chimiothérapie combinée à l'augmentation du volume de patients à traiter ont fait en sorte que les oncologues médicaux ont été en mesure de s'approprier les traitements de chimiothérapie. Toutefois, on observe que les frontières de la juridiction ne se sont pas complètement refermées, i.e. que les oncologues médicaux n'ont pas été en mesure de monopoliser la juridiction de la chimiothérapie et d'en exclure les chirurgiens. En effet, à l'Hôtel-Dieu de Québec, un chirurgien spécialisé dans le traitement chirurgical et par chimiothérapie de cancers spécifiques peuvent appartenir à la fois à la juridiction de l'oncologie chirurgicale et à celle de l'oncologie médicale. Cette perméabilité des frontières de l'oncologie médicale vis-à-vis l'expertise des chirurgiens a fait en sorte que les oncologues médicaux de l'Hôtel-Dieu de Québec ont développé une stratégie pour équilibrer les rapports de force. Spécifiquement, les oncologues médicaux doivent obligatoirement être surspécialisés dans un domaine pointu de l'oncologie médicale.

3.4.7. La pratique de l'interdisciplinarité entre les spécialités médicales, 1970 à 2000

Les années 1970 à 2000 ont été marquées par des changements importants, tels que le passage de la radiothérapie palliative à curative, le développement de la chimiothérapie et l'adoption de la théorie systémique du cancer. Ces changements ont profondément transformé les relations de collaboration en oncologie; dorénavant, la collaboration était absolument incontournable. Tel que l'illustre l'extrait suivant, les changements impliquaient toutefois une renégociation des rôles et responsabilités de chacun, ainsi qu'une redéfinition de la hiérarchie sociale :

et de venir en aide au patient.

« [j'ai fait ma résidence pendant les années 1990 et, à cette époque], il existait une compétition entre les spécialités de l'oncologie ... personne n'en parlait, c'était du non-dit mais c'était palpable ... Et il y avait un ensemble de perceptions qui étaient basées ... sur des médisances. [Par exemple à cette époque,] pour un oncologue médical faire opérer un patient c'était une défaite. Pour un chirurgien ... la chimio c'était quasiment un déshonneur, [plusieurs chirurgiens] trouvaient que ça ne servait à rien. De nos jours, les choses ont beaucoup changé. Maintenant on sait très bien que tout est inter-relié. (...) Je vais vous donner un exemple [et vous allez comprendre l'importance du changement qui s'est opéré]. Au dernier *tumor board*, on s'est obstiné pendant 15 minutes : les chirurgiens voulaient que le patient ait de la chimio, et l'oncologue médical, qu'il soit opéré. On a trouvé ça très drôle parce que c'est un bel exemple de collaboration et la collaboration maintenant existe beaucoup plus qu'auparavant » (chirurgien).

Dans les pages qui suivent nous nous attarderons plus spécifiquement aux conférences des tumeurs et aux négociations entourant le développement de protocoles de traitements standardisés, ainsi qu'à la désignation du médecin responsable du suivi à long terme des patients dans un contexte d'interdisciplinarité.

3.4.7.1. Les conférences des tumeurs à partir des années 1970 et la création de protocoles standardisés de traitement

À partir des années 1970, le type de données obtenues ne nous permet pas de quantifier le nombre de conférences des tumeurs ou leurs participants. Toutefois, elles permettent de mettre en relief l'ambiance, le fonctionnement et la dynamique qui prévalaient entre les spécialités médicales durant les conférences.

Selon les médecins interviewés, le terme qui décrirait le mieux l'ambiance et la dynamique lors des conférences des tumeurs est « disciplinaire », c'est-à-dire que chacun défendait sa spécialité. Voici comment un radio-oncologue et un oncologue médical ont décrit les conférences des tumeurs durant les années 1970 et 1980 :

Selon le radio-oncologue : « la philosophie c'était « on défend notre discipline ». De sorte que [les conversations] étaient ... « là y'a de la radiothérapie », « non y'en n'a pas », « oui j'en ai besoin parce que telle étude a démontré que ... tel article dans telle revue ... », et l'autre dit « non, non, non » ... C'était comme ça. »

Selon l'oncologue médical : « [les conférences des tumeurs] ... ça avaient des caractéristiques scientifiques, mais y'avait aussi beaucoup de ... la rivalité souvent sortait dans ça parce que les gens ... ben veut, veut pas (...) devant les étudiants, on essaie toujours d'être le plus à la hauteur. »

Toutefois, il ne faut pas se méprendre quant aux motivations qui sous-tendent cette rivalité. En effet, la majorité des oncologues respectaient les connaissances derrière les autres approches thérapeutiques et leur capacité thérapeutique; selon un radio-oncologue « [les chirurgiens] étaient pas contre la science ou la discipline de la radiothérapie ... ils doutaient de l'indication [de traitement] » (radio-oncologue). En effet, bien que les différents oncologues savaient qu'ils devaient collaborer entre eux et qu'ils acceptaient de combiner leurs approches thérapeutiques, la façon de le faire était à construire. Ils ignoraient comment reconstruire la trajectoire des patients; quelle approche thérapeutique devait être employée en premier, en deuxième et en troisième; comment la trajectoire thérapeutique devait être adaptée au type de cancer à traiter; comment la trajectoire du patient variait en fonction du diagnostic. Il n'y avait pas de réponses à ces problématiques puisque le domaine de la multi-thérapie était en construction. Ainsi dans le quotidien de leurs pratiques, les différents oncologues étaient régulièrement confrontés à des questions et des problèmes auxquels il n'existait pas de réponse claire. Ce faisant, ils étaient dans l'obligation de négocier entre eux, i.e. de débattre et de décider comment la prise en charge des patients serait structurée et comment l'organisation du travail au sein de l'équipe médicale allait dorénavant prendre forme. À cet égard, un chirurgien dit :

« [quand j'ai commencé ma pratique comme chirurgien oncologue], il n'y avait rien de « clear cut » ... il n'y avait rien de clair dans le traitement ... tout était à faire. Maintenant, il y a des protocoles sur le cancer du sein, sur le cancer du côlon, sur le cancer du rectum ... Maintenant, la majorité des

cancers ont leur protocole, c'est tellement clair et ça simplifie les choses. (...) [Les protocoles pour les différents cancers ont été développés progressivement et ils ont beaucoup influencé le travail en équipe, depuis] les discussions sont plus claires et elles s'établissent à un niveau différent. Dans le temps, chacun tirait de son côté. Les radiothérapeutes voulaient tout traiter par radiothérapie, les chirurgiens voulaient opérer et la chimiothérapie commençait. [Il faut comprendre,] c'était une période difficile, parce qu'on était dans l'incertitude, peu de protocoles valables, presque pas d'études randomisées. On n'avait pas beaucoup d'évidences sur lesquelles baser le traitement des patients » (entrevue avec un chirurgien).

L'abandon de la théorie locorégionale au profit de la théorie systémique, le développement de nouvelles techniques chirurgicales moins mutilantes, le développement de nouvelles molécules anticancéreuses, l'adoption de la polychimiothérapie, le retard technologique dont souffrait la radiothérapie au Québec et la possibilité de traiter un nombre grandissant de cancers par chimiothérapie constituent quelques facteurs qui ont contribué aux rivalités observées. Les années 1970 à 2000 ont été marquées par l'incertitude qui survient à la suite d'un changement de paradigme et lors de la construction d'une nouvelle science normale (Kuhn, 1983[1962]). Ainsi, l'absence d'évidences, le contexte de création de ces dernières et la contradiction des données qui s'ensuit expliquent, à notre avis, le réflexe des spécialistes à défendre leur spécialité, leur technique et leur approche. Ce faisant, les conférences des tumeurs, qui constituaient des réunions dont l'objectif consistait à déterminer en équipe le meilleur traitement à offrir aux patients, reflétaient les différents changements et l'incertitude dans laquelle se trouvaient les différents spécialistes de l'oncologie.

À travers le temps, les rapports de négociations entre les différents oncologues se sont transformés. Selon les répondants, l'établissement d'évidences scientifiques ne constitue pas la seule raison qui explique le changement des rapports de négociation entre les oncologues. En effet, plusieurs oncologues interviewés ont souligné l'importance du départ à la retraite des médecins plus âgés et l'arrivée de jeunes médecins pour qui

l'organisation du travail qui supporte la multi-thérapie allait de soi parce qu'ils en avaient fait l'expérience lors de stages dans différents centres d'oncologie internationaux.

Malgré ces luttes intérieures, il faut toutefois souligner que les oncologues peu importe leur spécialité faisaient front commun lorsque la situation le requérait. Ces derniers mettaient alors de côté leurs rivalités et les négociations quant à la meilleure façon de traiter un patient de façon à s'allier entre eux pour défendre la cause de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec. Ainsi, un oncologue médical dit :

« (...) je vous ai parlé des controverses et des discussions entre les gens mais ça faisait partie de la nature [et de l'ordre des choses] ... [parce que] les gens étaient contents de se connaître et de travailler ensemble (...). Y'avait une rivalité, mais les gens aimaient que l'Hôtel-Dieu soit un hôpital oncologique. Alors ils se chicanait entre eux, mais dans le fond quand venait le temps de défendre l'Hôtel-Dieu comme hôpital oncologique ... tout le monde était d'accord pour dire que c'était le meilleur en ville. »

Enfin, à travers les échanges et les débats, les conférences des tumeurs ont contribué à standardiser les traitements offerts aux patients. La standardisation des traitements provient du fait que le fonctionnement des conférences est fondé sur la prise de décision par consensus et le respect de celle-ci par l'ensemble des praticiens. Ainsi, lorsqu'un médecin prescrit un traitement qui déroge du traitement par rapport auquel un consensus a été établi, les membres de l'équipe sévissent tel que l'explique un chirurgien :

« [Les cliniques des tumeurs] ça améliore la pratique de façon générale, même pour les cas qui sont pas présentés [parce que] ça met une pression énorme sur l'ensemble des cliniciens. Quand on s'aperçoit qu'un cas qui est présenté ne respecte pas ce qui avait été décidé, on pose des questions. On n'est pas là pour être complaisant, on veut savoir pourquoi le patient a pas eu de chimio il y a deux ans, [alors que] c'était indiqué pour un stade 3. On est poli, on n'est pas accusateur, mais le message passe. La pression de la part des pairs est intolérable (...) On voit les noms dès fois, qui était le médecin traitant, et on ne veut pas passer pour le gars qui ne fait pas les bonnes affaires. »

3.4.7.2. Le suivi des patients qui ne sont plus en traitement actif

À la suite de l'amélioration des traitements et de l'allongement du temps de survie des patients, la prise en charge du suivi des patients qui ne sont plus en traitement actif est également devenue problématique. Chaque spécialité était d'avis que ses spécialistes avaient la responsabilité et le devoir de suivre les patients et le mode de rémunération à l'acte encourageait cette façon de faire. Les spécialités médicales ont donc été dans l'obligation de négocier entre elles pour déterminer quel spécialiste était le plus apte à prendre en charge cette phase de la trajectoire des patients et quel était le rôle et les responsabilités des deux autres spécialités.

Jusque dans les années 1990, la plupart des médecins de chaque spécialité demandaient à leurs patients de venir quelques fois par année pour le suivi et ainsi s'assurer qu'il n'y avait pas de récurrence. Toutefois, l'augmentation de la charge de travail et la pression de plusieurs patients sur les différents spécialistes ont amené une modification de l'organisation du travail; tel que les illustrent les extraits suivants :

« une patiente, qui venait de Rivière-du-Loup, me dit un jour : « je suis tannée de venir à l'Hôtel-Dieu 12 fois par année. Je vais bien. Vous faites tous les mêmes choses et je vais bien. Mon mari perd une journée de travail à chaque fois pour venir me conduire ». (...) [Tous les médecins] veulent le bien du patient, mais c'est évident que 12 examens par année c'est beaucoup et que ça coûte des sous à l'État » (chirurgien).

« Ça créait un peu de malaise et les gens disaient que ça n'avait pas de bon sens. Par mois, les patients pouvaient être vus par 3 ou 4 personnes de disciplines différentes. C'est des visites supplémentaires inutiles et elles n'ont pas leur raison d'être » (oncologue médical).

Bien qu'à ce jour il y a toujours un certain dédoublement dans le suivi à long terme des patients, ceux-ci seraient beaucoup moins nombreux. De façon générale, les oncologues ont négocié l'entente suivante : les patients avec des cancers hématologiques et des cancers métastatiques ont été mis sous la juridiction des oncologues médicaux; quant aux patients

souffrants d'autres types de cancers, c'est eux qui choisissent le spécialiste responsable de faire leur suivi médical. Dans un tel contexte, le médecin traitant ne réfère pas au premier spécialiste qui a vu le patient puisque le travail fonctionne toujours sur la base du travail en équipe. La logique sous-jacente à la répartition des patients est la suivante : le premier critère est la complexité de la médication et le second, la capacité de voir le plus de patients possible dans un laps de temps donné. Prenons deux exemples de dames qui ont développé un cancer du sein et qui ont reçu des traitements chirurgicaux, par radiothérapie et de la chimiothérapie. Le cancer de la première dame était métastatique. Le suivi de cette dame serait automatiquement fait par l'oncologue médical. Quant à la deuxième dame, cette dernière a eu un cancer non-métastatique. En raison de l'absence de métastases, cette dame verrait le chirurgien ou le radio-oncologue selon ses préférences personnelles et le temps dont dispose chacun des spécialistes qui l'ont traité. Dans un tel contexte, le médecin traitant est le membre de l'équipe d'oncologie responsable de procéder au suivi médical et d'effectuer l'ensemble des tests nécessaires, alors que les autres spécialistes agiraient à titre de consultants, si besoin est. Toutefois, advenant que cette seconde patiente développe des métastases, celle-ci serait alors immédiatement référée à l'oncologue médical qui deviendrait alors son médecin traitant et qui serait responsable de sa prise en charge.

Synthèse des négociations pour l'établissement d'une interdiscipline (1970 – 2000)

Du début des années 1970 aux années 2000, l'oncologie a vécu d'importantes transformations. En effet, des luttes de juridictions et différentes négociations de l'ordre social ont façonné l'oncologie de façon à lui permettre de devenir une interdiscipline.

Les années 1970 et 1980 ont été marquées par des luttes de juridiction d'abord entre les radio-oncologues et les chirurgiens, ensuite entre les oncologues médicaux et les autres oncologues (i.e. les chirurgiens et les radio-oncologues). Ces luttes de juridiction avaient pour objectif de permettre aux radio-oncologues et aux oncologues médicaux de monopoliser, respectivement, le traitement par radiothérapie et par chimiothérapie. Ainsi,

ces deux groupes d'acteurs ont, avec un succès variable, fermé leurs frontières dans le but de s'approprier une expertise, un savoir-faire et une technologie, et d'en exclure les autres oncologues.

De plus durant cette même période, la définition du cancer a changé et la nouvelle définition imposait une transformation des frontières culturelles, i.e. rapprochement entre les spécialités, ainsi qu'une intensification des échanges et de la collaboration. Pour ce faire, les spécialités oncologiques ont été dans l'obligation de rendre leurs frontières perméables et flexible, et de négocier un nouvel ordre social. Ces négociations ont principalement eu lieu dans le cadre des conférences des tumeurs et ont été très complexe considérant l'absence et le peu de connaissances scientifiques ou, encore, les contradictions entre les études. De plus, la complexité des négociations a également été amplifiée par l'obligation de négocier l'ordre social à la pièce, i.e. en fonction de chacun des cancers et de ses diagnostics. Ainsi, plusieurs oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec ont qualifié l'ambiance des conférences des tumeurs de « disciplinaire » durant les années 1970 et 1980. En effet, l'absence d'évidences scientifiques et la nécessité de traiter les patients plaçaient les oncologues dans une position difficile et les poussaient à défendre leur spécialité et leur vision du monde. Les frontières de chacune des spécialités oncologiques étaient donc relativement rigides.

À partir du début des années 1990, les luttes de juridictions sont devenues de plus en plus perméables. En effet, certaines discussions autour des cas pouvaient toujours soulever les passions, toutefois l'abandon définitif de la théorie locorégionale, les départs à la retraite de plusieurs oncologues et l'arrivée de nouveaux oncologues formés de façon interdisciplinaire, ainsi que le développement d'évidences scientifiques pour un nombre grandissant de cancers ont fait en sorte que la dynamique s'est progressivement transformée. Les spécialités oncologiques ont donc assoupli leur frontière respective obligeant les oncologues à prendre connaissance, à discuter et à évaluer la littérature provenant des spécialités autres que la leur et à baser leurs décisions cliniques sur un accord

commun autour de l'ensemble de la littérature. Ainsi dans le cadre des conférences des tumeurs, les frontières culturelles qui existaient en oncologie se sont transformées de façon à permettre une interpénétration entre les spécialités oncologiques, plutôt qu'un travail en parallèle.

3.4.8. Synthèse et discussion quant aux débuts de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et au développement de la collaboration intraprofessionnelle

Cette première période du développement de la collaboration en oncologie a été marquée par le développement de relations intraprofessionnelles, i.e. entre les différentes spécialités de l'oncologie. Pour ce faire, les différentes spécialités se sont engagées dans un processus de déconstruction et de reconstruction de l'ordre social. En effet, les spécialistes ont dû cesser de collaborer selon le modèle dominant au sein des hôpitaux pour développer une organisation du travail et un ordre social propres à l'oncologie.

L'établissement de cette nouvelle organisation du travail et de ce nouvel ordre social ont nécessité de nombreuses luttes autour des frontières au cours du 20^e siècle. Deux types de luttes ont été menés : des luttes quant aux frontières structurelles et des luttes quant aux frontières culturelles de l'oncologie. Les luttes entourant les frontières structurelles de l'oncologie ont consisté en des luttes de juridiction lors desquelles des spécialités médicales ont lutté entre elles pour monopoliser un espace au sein de l'oncologie et fermer les frontières à leur avantage; alors que les luttes quant aux frontières culturelles ont plutôt consisté en des négociations visant à permettre aux différents spécialistes de s'entendre par rapport à l'organisation du travail.

La première spécialité a mené une lutte par rapport aux frontières structurelles a été la pathologie. En effet, les pathologistes ont été les premiers à mener une lutte de juridiction pour monopoliser un espace social en oncologie, soit l'établissement du

diagnostic du cancer. Leur stratégie a consisté à créer des structures organisationnelles – soit l’Institut d’anatomo-pathologie de la Faculté de médecine, l’Institut du cancer et le Centre anticancéreux. À travers ces structures, les pathologistes ont été en mesure de faire connaître leurs services et d’établir leur crédibilité au sein de la communauté médicale et auprès des patients. Ainsi, ces structures ont permis aux pathologistes de transformer les frontières structurelles de l’oncologie, i.e. réduire le monopole que possédaient les chirurgiens en oncologie.

Ensuite ce sont les radio-oncologues qui ont lutté pour modifier l’ordre social en oncologie. Dans le but de modifier les frontières structurelles de l’oncologie, ils ont restructuré le Centre anticancéreux et le Service d’électroradiologie de l’Hôtel-Dieu. À travers des luttes de juridictions, les radio-oncologues souhaitaient être reconnus comme des médecins spécialistes de l’oncologie – et non des « super-techniciens » – et monopoliser les différents aspects qui entourent le traitement par radiothérapie.

La dernière spécialité médicale qui a restructuré l’oncologie est l’oncologie médicale qui est arrivée au début des années 1970 à l’Hôtel-Dieu de Québec. Contrairement aux pathologistes et aux radio-oncologues qui ont créé des structures pour entrer en oncologie et s’approprier une partie de la juridiction, les oncologues médicaux ont plutôt mené des luttes au plan des frontières culturelles pour s’approprier l’emploi de la chimiothérapie. Toutefois, il semble que les oncologues médicaux n’ont pas été en mesure de monopoliser la juridiction. En effet, à ce jour, les frontières de l’oncologie médicale possèdent une certaine perméabilité et permettent à certains chirurgiens surspécialisés de prendre en charge les traitements de chimiothérapie de leurs patients.

En matière de luttes pour les frontières culturelles, le principal lieu où celles-ci se sont déroulées a été les conférences des tumeurs. Créées en 1938, elles constituent la principale structure sur laquelle repose l’interdisciplinarité en oncologie. Durant ces réunions, les différents oncologues partagent et mettent en commun leur expertise, et discutent de la littérature dans le but d’offrir un plan de traitement le plus complet possible

aux patients. Ce faisant, le processus de négociation oblige les différents oncologues à assouplir les frontières de leur spécialité pour mettre en place et standardiser les plans de traitement. Pour ce faire, les différents oncologues ont également dû, par exemple, s'intéresser à la littérature produite dans les autres spécialités oncologiques pour permettre des échanges fructueux ou, encore, recevoir une formation quant à cette façon d'organiser le travail. Ce faisant, les différents spécialistes de l'oncologie ont cessé de travailler chacun de leur côté et ils ont privilégié une approche où il y a une interpénétration entre les spécialités.

Enfin, on observe une transformation de la hiérarchie sociale au cours du 20^e siècle. Bien qu'un des objectifs qui sous-tend les modèles de *l'American College of Surgeons* consistaient à assurer la prédominance des chirurgiens sur l'oncologie, il semble que la construction de l'oncologie comme interdiscipline a plutôt eu pour effet de distribuer le pouvoir entre les oncologues. En effet, les processus de déconstruction et de reconstruction de l'organisation du travail ont fait en sorte que les chirurgiens ont progressivement perdu le monopole qu'ils détenaient sur le diagnostic et le traitement du cancer au profit des autres spécialités oncologiques. Dorénavant, l'ordre social repose sur un processus de négociation, toutefois telle que l'illustre l'étude de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec la déconstruction et la reconstruction de l'ordre social n'implique pas automatiquement un renversement complet de la hiérarchie sociale présente.

3.5. La seconde période de développement de la collaboration : la collaboration interprofessionnelle et l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues

Alors que la première période du développement de la collaboration en oncologie reposait sur l'établissement de relations de travail entre différents spécialistes et sur une définition biomédicale du cancer, la seconde période a, quant à elle, reposé sur un

élargissement de la définition du cancer et l'intégration de nouveaux professionnels au sein de l'équipe d'oncologie. Au sein de cette deuxième période, le cancer n'est plus simplement défini en terme biomédical, le cancer prend dorénavant une dimension psychologique et la qualité de vie des patients est devenue un aspect incontournable de l'offre de service. Dans un tel contexte, plusieurs professionnels se sont joints à l'équipe d'oncologie, dont les pharmaciens et les psycho-oncologues²⁹.

3.5.1. L'arrivée du pharmacien

C'est au début des années 1990 que les pharmaciens de l'Hôtel-Dieu de Québec ont commencé à s'impliquer à l'unité de soins en oncologie. Les premiers pharmaciens à participer aux soins en clinique externe sont Michèle Plante, Nathalie Marcotte, Pascale Blais et Joëlle St-Pierre; quelques années plus tard, Mireille Poirier a participé au développement des soins pharmaceutiques sur l'unité de soins. L'implication des pharmaciens à l'équipe d'oncologie a regroupé un ensemble varié de projets et d'actions, en raison des objectifs de recherche nous nous sommes limitées à la collaboration entourant le suivi médical des patients. La prise en charge d'une partie du suivi médical par les pharmaciens impliquait l'ajout de trois nouvelles responsabilités, soit le calcul précis des doses de chimiothérapie, des rencontres régulières avec les patients et le support des pharmaciens communautaires. Les deux premières responsabilités étaient alors sous la juridiction des infirmières et des médecins. En s'appropriant ainsi une partie du territoire occupé par d'autres professions, les pharmaciens ont rencontré des tensions et il s'en est suivi des négociations quant aux rôles et responsabilités de chacune des professions mobilisées dans le traitement par chimiothérapie du cancer.

²⁹ Il faut souligner que plusieurs autres professionnels de la santé sont impliqués dans la prise en charge des patients atteints du cancer – tel que par exemple les travailleurs sociaux, les nutritionnistes, les prothésistes, les ergothérapeutes ou les coiffeurs et esthéticiennes. Nous nous sommes limitées aux psycho-oncologues et aux pharmaciens en raison de leur reconnaissance généralisée auprès des médecins et leur présence dans la totalité des hôpitaux universitaires.

Ainsi, tel que l'illustre cet extrait d'entrevue, « [au début, les pharmaciens] n'étaient pas accueillis avec un grand sourire quand ils arrivaient dans la salle de traitement pour faire l'enseignement de la chimiothérapie » (pharmacien). En effet, jusque-là, la trajectoire des patients amenait ces derniers à discuter avec l'oncologue médical du traitement de chimiothérapie de façon globale et ensuite, avec les infirmières des détails entourant l'administration de la chimiothérapie et des effets secondaires. Ce faisant, en s'appropriant la phase d'enseignement par rapport à la chimiothérapie, les pharmaciens se sont appropriés d'une partie du territoire anciennement occupé par les infirmières. La formation et l'expérience des pharmaciens, par rapport à la toxicité des médicaments et de leurs effets secondaires, faisaient en sorte que les infirmières n'étaient pas en mesure de contester l'appropriation de la juridiction. Toutefois, en modifiant l'ordre établi, les pharmaciens ont été obligés de « faire leurs preuves » et de montrer que leur présence « apporte quelque chose » aux patients et à l'équipe d'oncologie (pharmacien). Dans un tel contexte, les pharmaciens ont commencé par supporter les infirmières dans leurs tâches de façon à optimiser leur travail. De façon précise, les pharmaciens les ont aidées à solutionner des problèmes techniques ou certains problèmes de toxicité ce qui libérait les médecins, mais surtout rendait les infirmières plus autonomes et leur permettait de travailler plus rapidement.

En ce qui a trait à la renégociation des rapports entre les pharmaciens et les médecins, celle-ci a différé de celle des infirmières. En effet, alors que les infirmières ne possédaient pas l'expertise professionnelle leur permettant de lutter contre la présence des pharmaciens, la lutte entre les pharmaciens et les médecins est marquée par le fait que chaque groupe possède une expertise spécifique mais interreliée, et par le fait qu'aucun des groupes n'était en mesure d'exclure l'autre. En effet, l'expertise professionnelle des pharmaciens fait en sorte qu'ils ne peuvent poser un diagnostic, empêchant donc toute lutte de juridictions; toutefois, leur expertise par rapport aux médicaments fait en sorte que les pharmaciens pouvaient jouer un rôle dans plusieurs aspects de la prescription et que les médecins ne pouvaient pas les exclure de la juridiction; par exemple en ce qui a trait au

choix de la médication à prescrire, à l'ajustement des doses, à la gestion des complications causées par la médication, à l'interaction entre les médicaments et le contrôle des effets secondaires. Puisque les deux groupes professionnels possédaient une expertise par rapport aux médicaments, il s'agissait alors de négocier le partage des rôles et des responsabilités. Pour vaincre la résistance des médecins qui « travaillaient [en oncologie] depuis 15, 20 ou 25 ans et qui avaient toujours fait leurs affaires sans que quelqu'un dise: « il me semble que vous seriez mieux avec tel médicament » » (pharmacien), les pharmaciens ont procédé par petits pas. Ils ont gagné la confiance et le respect des médecins d'abord grâce à leurs interactions auprès des infirmières. Ensuite les pharmaciens se sont mis à régler certains problèmes que vivaient des patients, principalement en lien avec la gestion et le contrôle des effets secondaires; de cette façon le patient « n'en avait pas pour 15 minutes à se plaindre d'un problème dans le bureau du médecin. Ce qui faisait l'affaire des médecins » (pharmacien). Enfin, toujours dans l'objectif de se faire accepter par les autres groupes professionnels, les pharmaciens se sont impliqués dans certaines tâches administratives généralement considérées comme étant moins intéressantes dans le but de participer aux différents volets des soins cliniques. Ainsi, les pharmaciens ont commencé à prendre en charge les questions d'accès aux médicaments et de gestion des formulaires des compagnies d'assurances, ainsi que les rencontres avec les représentants des compagnies pharmaceutiques.

Toutefois, le statut d'employé de l'hôpital des pharmaciens les a placés dans une position délicate. Au milieu des années 1990, les hôpitaux québécois ont dû faire face à des coupures budgétaires massives et, à l'Hôtel-Dieu de Québec, les pharmaciens ont également été obligés de gérer la dimension monétaire du traitement par chimiothérapie. Spécifiquement, une partie des interventions des pharmaciens a consisté à refuser certaines prescriptions aux médecins parce que le médicament était jugé trop cher par l'administration de l'Hôpital, ou encore, parce que le médicament n'était pas couvert par les assurances de certains patients ou la Régie de l'assurance maladie du Québec. Ceci a créé des tensions entre les pharmaciens et les médecins parce que « quand ça fait trois fois que

tu dis à un médecin qu'il ne peut pas prescrire un médicament, la quatrième fois que tu vas le voir, même si c'est pas pour une question monétaire, il s'en souvient très bien et il se dit « pas encore lui » » (pharmacien).

L'expertise des pharmaciens a été reconnue et respectée par les autres groupes professionnels ce qui a permis aux pharmaciens de se faire une place au sein de l'équipe d'oncologie. À cet effet, un oncologue médical dit :

« actuellement les pharmaciens travaillent avec nous et on est comme les deux doigts de la main, c'est-à-dire qu'on se parle continuellement (...) et on agit de concert. (...) Ils sont devenus des cliniciens (...). Ils ont des connaissances très, très particulières et ils sont devenus très bons. Ce ne sont pas des gens sous formés ou incompetents, ils sont TRÈS³⁰ compétents dans leur domaine. Moi je vais tout le temps les voir pour leur poser un paquet de questions ».

Cette reconnaissance de l'expertise et des compétences des pharmaciens ont permis de développer une entente tacite avec les médecins grâce à laquelle les pharmaciens peuvent « prescrire », c'est-à-dire ajuster la médication en fonction des besoins des patients. Ces ententes ont été développées problème par problème et un médecin à la fois, tel que l'explique un pharmacien dans l'extrait suivant :

« ça c'est fait très progressivement et médecin par médecin. J'ai commencé avec les médecins qui étaient plus ouverts [à la collaboration], i.e. qu'après [avoir réglé un problème ensemble,] je leur demandais si la prochaine fois je pouvais faire la même chose ou si il voulait que je revienne le voir. Souvent il me disait que ce n'était pas nécessaire de le revoir pour un même problème » (pharmacienne).

Ainsi, lorsqu'un patient présentait une complication X, le pharmacien et l'oncologue médical alors en devoir sur l'unité de soins discutaient de l'ajustement des doses et/ou de l'ajustement de la médication nécessaires pour soulager le patient; par la suite le

³⁰ L'accent a été placé par l'informateur clé et non l'auteur du texte.

pharmacien était souvent autorisé à procéder de la même façon lorsque la même complication se représentait. L'accumulation de ces savoir-faire et de ces ententes par rapport aux différentes complications et le fait que certains pharmaciens se sont surspécialisés en oncologie en passant les examens du *Board of Pharmacy Specialties* en oncologie ont fait en sorte que les pharmaciens ont acquis une grande crédibilité. Ainsi, les pharmaciens de l'Hôtel-Dieu de Québec sont maintenant intégrés dans la prise en charge de certains symptômes tels que les nausées, la dyspepsie, la constipation, la douleur et des problèmes à court terme d'anxiété, par exemple. De plus, la liberté professionnelle acquise par les pharmaciens par rapport à ces problèmes constitue maintenant une norme acceptée par tous. Ainsi, lorsqu'un nouveau médecin se joint à l'équipe d'oncologues médicaux de l'Hôtel-Dieu de Québec, ce dernier doit accepter la collaboration avec les pharmaciens, i.e. que l'ordre social en place fait en sorte qu'il serait très difficile pour un nouvel oncologue médical de refuser de collaborer avec les pharmaciens selon les accords déjà convenus.

3.5.2. L'arrivée des psycho-oncologues

En raison de l'importance de l'oncologie dans la mission de l'Hôtel-Dieu, de l'augmentation prévue de la clientèle en oncologie et du développement de la psycho-oncologie comme discipline, la Direction du Département de psychiatrie était intéressée à développer les services destinés à cette clientèle. Ainsi, après sa résidence, le D^r Pierre Gagnon, psychiatre, est allé faire un stage de deux ans en psycho-oncologie au *Sloan-Kettering Cancer Center* de New York. À son retour à l'Hôtel-Dieu en 1994, il est devenu membre de l'équipe d'oncologie et a développé les services de psycho-oncologie.

Avant l'arrivée du D^r Gagnon, les patients atteints du cancer qui souffraient de dépression, de delirium ou de troubles de panique, par exemple, pouvaient bénéficier des services d'un psychiatre. En effet, lorsqu'un oncologue – chirurgien, médical ou radio-oncologue – jugeait qu'un patient souffrait d'un problème psychologique, ce dernier était référé et pris en charge par le Département de psychiatrie. Toutefois, les psychiatres

trahaient une vaste gamme de pathologies et aucun n'était spécialisé en psycho-oncologie. Ce faisant, les références et les consultations étaient à la pièce et sur recommandation d'un membre de l'équipe d'oncologie n'ont spécialisé dans les problèmes psychologiques puisqu'aucun programme n'encadrerait le dépistage et le traitement de ce type de problèmes dont souffraient les patients atteints du cancer (entrevue avec un psycho-oncologue). Un deuxième groupe professionnel offrait ses services aux patients atteints du cancer, soit les travailleurs sociaux. En raison du grand nombre de patients traités à l'Hôtel-Dieu en oncologie, les travailleurs sociaux ont développé une expertise vis-à-vis de cette clientèle. De plus, certains s'étaient spécialisés dans le soutien psychologique auprès des patients et/ou de leur famille.

L'arrivée de la psycho-oncologie était, de façon générale, bien acceptée par la majorité des oncologues, toutefois certains comprenaient plus ou moins bien cette nouvelle spécialité et ce qu'elle pouvait apporter aux patients, ou même certains étaient sceptiques par rapport au traitement de problèmes tels que le delirium par exemple; selon un psycho-oncologue, « certains doutaient que la chimio pouvait causer [ce type d'effet secondaire], [ils pensaient que c'était l'âge] » (psycho-oncologue). Par contre, ces doutes se sont dissipés lorsqu'ils ont constaté l'appréciation des patients par rapport à ce service et les succès dans le traitement des différents problèmes psychologiques. Tel que l'illustre l'extrait d'entrevue suivant provenant d'un chirurgien qui n'est pas de l'Hôtel-Dieu de Québec, l'arrivée des psycho-oncologues au sein de l'équipe d'oncologie a connu certaines difficultés au début, mais les psycho-oncologues semblent maintenant bien intégrés à l'équipe d'oncologie

« (...) ça fait 2 ou 3 ans que c'est plus actif et je suis obligée de réaliser que l'interdisciplinarité (...) ça fait en sorte qu'on va chercher un autre plus pour le patient ... Je parle de la travailleuse sociale, la psychologue, la sexo, l'ergo, la pastorale ... même ici nos gens de pastorale viennent d'ouvrir un centre de recherche ... il faut le faire, en pastorale! Tu sais c'est pas la pastorale avec le monsieur qui passe l'Ostie. C'est pas ça, c'est vraiment aller dans une autre direction. J'étais bien fière. (...) Au début [ça n'a pas été

facile] (...) parce que quand tu es médecin tu es habitué de dire ... tu écris tes ordonnances et c'est ça. C'est ça qui est ça! Puis y'a jamais vraiment personne qui vient critiquer, lever une autre hypothèse, ou ci ou ça. [Donc au début] l'arrimage n'était pas facile. En même temps, les autres professionnels n'étaient pas habitués à nous parler non plus. [Maintenant, 2 ou 3 ans plus tard], [on a une équipe mature], on se parle vraiment d'égal à égal, on respecte les compétences de chacun ... on y arrive et c'est le fun » (chirurgien oncologue).

À l'Hôtel-Dieu de Québec, le D^r Gagnon était souvent présent dans les salles d'attente des cliniques durant les premières années. Il y était pour recruter des participants pour ses projets de recherche, mais sa présence a également contribué à faire connaître ses services auprès des autres oncologues, des patients et a facilité son intégration à l'équipe d'oncologie.

Au retour du D^r Gagnon du *Sloan-Kettering*, les patients étaient référés en psycho-oncologie sur la base du jugement des différents oncologues plutôt que sur la base d'un dépistage systématique. En effet, D^r Gagnon craignait de voir le service débordé par les demandes de consultation. Ainsi, il a fallu attendre 2009 pour que le service de psycho-oncologie mette en place un programme de dépistage systématique où tous les patients étaient invités à remplir une échelle de détresse et où un protocole de traitement fondé sur le score de détresse établissait les soins requis. Le développement des services en psycho-oncologie a nécessité l'embauche de plusieurs professionnels. D'abord une infirmière, M^{me} Louise Gagnon dont les services avaient été octroyés par le Département de psychiatrie. M^{me} Gagnon a débuté en psycho-oncologie dès le début du service soit en 1994. Ensuite en 1997, D^{re} Josée Savard, PhD en psychologie, a été embauchée. D^{re} Savard était également professeure à l'École de psychologie de l'Université Laval; ce faisant, ses services cliniques se limitaient à une journée par semaine, mais les étudiants qu'elle supervisait faisaient des stages à l'Hôtel-Dieu et ainsi contribuaient à l'offre de service. Par la suite, d'autres professionnels se sont progressivement joints à l'équipe de psycho-oncologie – soit d'autres psychologues et psychiatres, des médecins de famille, des

spécialistes de la sexologie, des animateurs de pastorale et des ergothérapeutes – et certains travailleurs sociaux qui travaillaient déjà à l'Hôpital ont été intégrés à l'équipe d'oncologie. Ce faisant, on ne réfère dorénavant plus à l'équipe de psycho-oncologie, mais plutôt à l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle.

Il y a un chevauchement entre l'expertise des différents professionnels parce que le soutien psychologique est à la base de l'ensemble des expertises. Au sein de l'équipe initiale, c'est-à-dire le psychiatre, l'infirmière et la psychologue, voici comment ont été répartis les rôles et responsabilités. Le psychiatre était responsable du diagnostic formel et de l'évaluation qu'il faisait en présence de l'infirmière; à l'arrivée de la psychologue, cette dernière effectuait également des entrevues diagnostiques et établissait des plans de traitement, conjointement avec le D^r Gagnon. Les patients qui avaient principalement besoin de traitements cognitivo-comportementaux étaient pris en charge par la psychologue. Cette approche thérapeutique est très efficace pour aider le patient à contrôler les symptômes – tels que l'insomnie, ou la douleur – et pour traiter la dépression et l'anxiété, et les psychologues sont les professionnels qui détiennent le plus haut niveau d'expertise par rapport à cette approche. Quant à l'infirmière, en raison de sa grande expérience auprès des patients souffrant de problèmes psychologiques, elle suivait des patients qui requéraient principalement du soutien. De plus, ses connaissances des substances psychotropes lui permettaient également de faire le suivi de patients ayant une médication stable; elle ne pouvait modifier la prescription, mais elle donnait différents conseils aux patients. De plus, l'infirmière était la professionnelle responsable de l'enseignement des techniques de relaxation, c'est donc elle qui prenait en charge les patients qui nécessitaient ce type de service. Enfin, le psychiatre établissait ou confirmait le diagnostic, prescrivait des médicaments lorsque c'était nécessaire, voyait les patients dont le traitement nécessitait une médication lourde et/ou complexe, ainsi que certains patients qui nécessitaient une psychothérapie cognitivo-comportementale que la psychologue n'était pas en mesure de traiter par manque de temps. Toutefois, les ressources limitées en matière

de psycho-oncologie faisaient en sorte que beaucoup de patients ne pouvaient avoir accès à ces services.

L'arrivée des psychologues a toutefois fait ressortir certaines rivalités et tensions entre les différents membres de l'équipe. En effet, bien que le soutien psychologique soit à la base des services de chacun, l'expertise des différents professionnels et les objectifs entourant le soutien offerts diffèrent. De plus, parce que la vie en société ne tolère pas le vide, certains professionnels voyant les besoins des patients en matière de santé mentale ont spontanément pris en charge ce type de service et ont développé une expertise. À cet effet, une infirmière qui n'est pas de l'Hôtel-Dieu explique comment elle a été amenée à offrir du soutien psychologique à des patientes :

« les femmes passaient devant mon bureau après avoir reçu leur diagnostic. Je voyais comment elles allaient. Et quand le diagnostic était positif et que ça allait pas ... je pouvais pas les laisser partir comme ça, il fallait faire quelque chose. Alors j'ai commencé à parler avec elles pour les aider avec le choc du diagnostic » (infirmière).

Avant 2009, la psychothérapie constituait une juridiction disputée par plusieurs professionnels. Ainsi, les psychologues, les infirmières, les travailleurs sociaux et tout autre professionnel pouvaient légalement offrir des services de psychothérapie et porter le titre de psychothérapeute. À l'Hôtel-Dieu, certains professionnels non psychologues et non médecins faisaient de la psychothérapie et donc occupaient cette juridiction. Ainsi, l'arrivée des psychologues a remis en cause la division du travail qui prévalait et soulevé des questions telles que : qu'est-ce que la psychothérapie? Qui détient l'expertise et la compétence pour faire de la psychothérapie? Où se termine le soutien psychologique et où débute la psychothérapie? Nous n'aborderons pas cette lutte pour la juridiction autour de la psychothérapie puisque cette lutte n'implique pas une majorité de l'équipe d'oncologie, mais plutôt un sous-groupe très précis. De plus, cette lutte se situe dans un contexte plus vaste où l'Ordre des psychologues du Québec luttait pour monopoliser le titre. Néanmoins, les données obtenues indiquent que des négociations ont eu lieu dans le but de définir plus

clairement le rôle, les devoirs et les responsabilités des différentes professions offrant des services psychosociaux aux patients atteints du cancer.

3.5.4. Synthèse et discussion par rapport à la période du développement de la collaboration interprofessionnelle et de l'arrivée des pharmaciens et des psycho-oncologues

Cette seconde période du développement de la collaboration en oncologie est marquée par un élargissement de la définition du cancer et l'arrivée de nouveaux professionnels. En effet, ces derniers ne cherchent pas à remettre en question la définition systémique du cancer qui prévaut et guide le traitement des patients. De par leur formation et leurs intérêts professionnels, les pharmaciens et les psycho-oncologues possèdent une vision quelque peu différente de ce qu'est le cancer et leurs actions visent plutôt à assurer une meilleure qualité de vie aux patients. Ainsi, en raison de leurs connaissances approfondies des médicaments, les pharmaciens ont cherché à optimiser l'utilisation de la chimiothérapie dans le traitement des malades. En ajustant les doses adéquatement, en assurant une gestion plus serrée des effets secondaires, une standardisation des recettes, etc., les pharmaciens contribuaient à améliorer non seulement le traitement, mais aussi la qualité de vie des patients. Quant aux psycho-oncologues, ils ont pris en charge la dimension psychosociale du cancer, c'est-à-dire le traitement de la dépression, de l'anxiété, du délirium, etc. dont souffrent certains patients.

Par ailleurs, il n'y a pas eu de réelle lutte de juridiction entre les membres de l'équipe d'oncologie et les nouveaux arrivants. Bien que certaines négociations entourant l'organisation de l'ordre social ont été nécessaires, les frontières entre les spécialités et les professions médicales sont restées perméables et ont permis l'intégration de nouveaux membres à l'équipe d'oncologie. Ceci s'explique par le fait que l'expertise des nouveaux oncologues ne remettait pas en question les prémisses de base qui régissent la collaboration au sein de l'équipe d'oncologie, cette nouvelle expertise visait plutôt à développer l'offre

de service. De façon plus précise, ni les pharmaciens, ni les oncologues médicaux n'étaient en mesure d'exclure l'autre et la complémentarité de leur expertise entourant la chimiothérapie se prêtait à la collaboration. Quant aux psycho-oncologues, l'ensemble des oncologues étaient jusque-là responsables de cet aspect du traitement du cancer, mais puisqu'il s'agit d'un aspect secondaire des services qu'ils offraient à leurs patients et que cet aspect des services qu'ils offrent aux patients ne constitue pas leur domaine principal d'expertise, reléguer cette expertise et les responsabilités qu'elles incombent à un autre spécialiste/professionnel ne constituait pas un problème de juridiction.

En ce qui a trait à l'établissement d'un nouvel ordre social, plusieurs négociations ont été nécessaires pour permettre aux nouveaux arrivants de démontrer que l'équipe d'oncologie et les patients profiteraient de leur présence et pour permettre d'établir les rapports de collaboration. L'établissement de la collaboration intraprofessionnelle a largement reposé sur les conférences des tumeurs qui ont permis d'assouplir et/ou de transformer les frontières culturelles entre les spécialités; quant à la collaboration interprofessionnelle, elle repose plutôt sur le travail réalisé en clinique auprès des patients. Bien que les psycho-oncologues et les pharmaciens sont invités – et d'ailleurs certains y participent régulièrement – aux conférences des tumeurs, il semble que l'importance accordée au diagnostic et à la discussion du plan de traitement fait en sorte que peu de psycho-oncologues et de pharmaciens y participent régulièrement. C'est plutôt en clinique que ces nouveaux oncologues ont négocié le nouvel ordre social en allégeant la tâche des autres oncologues et en améliorant la qualité de vie des patients et/ou de leur famille.

3.6. Discussion

À la suite de l'analyse des données, nous aimerions faire un retour sur les concepts d'interdiscipline de Frickel, de juridiction d'Abbott et d'ordre social négocié de Strauss de façon à revenir sur les rapports de collaboration et de compétition entre les différents oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec et leur transformation à travers le temps.

Dans le but d'offrir des services médicaux de qualité et de promouvoir l'efficacité, les oncologues sont pris en tension entre la nécessité de collaborer et la dynamique professionnelle des différents membres. Pour faire de l'oncologie une interdiscipline, les oncologues ont négocié un nouvel ordre social, un nouveau mode d'organisation du travail qui leur permet de mieux collaborer entre eux que le modèle organisationnel traditionnellement présent dans les hôpitaux. À titre d'interdiscipline, l'oncologie a donc été construite comme un espace social au sein duquel des structures – par exemple les conférences des tumeurs, l'Institut du cancer et la notion de médecin traitant – ont été développées de façon à promouvoir un assouplissement des frontières structurelles et culturelles traditionnelles qui prévalent dans les milieux hospitaliers. Pour ce faire, les différents spécialistes qui s'intéressaient à l'oncologie ont assoupli leur frontière et ont collaboré entre eux. Tel que l'illustre le cas de l'Hôtel-Dieu de Québec, la collaboration est présente de tout temps; pour nommer seulement quelques exemples : la décision des radiothérapeutes de la grande région de Québec de fermer leur centre de radiothérapie au profit du centre de l'Hôtel-Dieu; la collaboration entre la Faculté de médecine de l'Université Laval, le centre anticancéreux et la Direction de l'Hôtel-Dieu; l'union des différents oncologues pour défendre et faire de l'Hôtel-Dieu un centre hospitalier dont l'oncologie se situe au cœur de la mission; ou encore l'intégration des psycho-oncologues et des pharmaciens, i.e. des non-médecins, à l'oncologie. Dans chacun de ces exemples, les acteurs ont ouvert leur frontière et ont négocié entre eux un nouvel ordre social qui se voulait collaboratif.

Toutefois, tel que le suggère Abbott, on observe des tensions et des luttes professionnelles entre les membres de l'équipe dont l'objectif consistait à monopoliser une certaine partie de l'espace social par un des groupes professionnels. L'exclusion des chirurgiens et autres membres du Service d'électro-radiologie de la radio-oncologie à travers la monopolisation du radium; la lutte entre les chirurgiens et les oncologues médicaux pour le contrôle des agents de chimiothérapie dans le traitement des tumeurs solides; ou encore la lutte entre les chirurgiens et les pathologistes pour le diagnostic

constituent de bons exemple des luttes de juridiction. Par contre, il semble que la majorité des tensions survenues à partir des années 1970 n'avaient pas pour objectif d'empêcher un nouvel acteur d'entrer ou encore d'en expulser un, elles constituaient plutôt des négociations entre les différents membres de l'équipe quant aux responsabilités et au rôle de chacun des membres au sein de l'équipe. Il semble que la majorité de ces tensions étaient plutôt le fruit de la négociation de l'ordre social en oncologie.

Quant à Frickel, il ne nie pas la présence de tensions et de luttes au sein d'une interdiscipline, bien qu'il les aborde peu. Il centre plutôt son analyse sur la façon dont des acteurs qui possèdent des profils professionnels très différents (par exemple des policy-makers, des chercheurs universitaires, des chercheurs de la fonction publique et des activistes) s'allient pour défendre une cause et produire des connaissances qui permettent de résoudre un problème commun. Cette alliance conduit à la création d'une interdiscipline localisée à l'intersection des différentes expertises et des différents intérêts. Alors que Frickel s'intéresse à l'interaction entre ce nouveau domaine et son environnement, la présente étude porte quant à elle sur l'établissement d'un nouvel ordre social et sur la négociation de l'organisation du travail au sein de l'interdiscipline. Pour être précises, une fois les frontières entre les spécialités médicales et les professionnels de la santé ouvertes, nous nous sommes intéressées à la façon dont les oncologues ont organisé et structuré la collaboration, ainsi qu'aux négociations autour de la détermination du rôle et des responsabilités de chacun des membres de l'équipe. Cette différence entre les résultats de notre étude et les travaux de Frickel s'explique par le fait que nos objets d'étude respectifs se situent dans des environnements différents. Tandis que l'interdiscipline étudiée par Frickel est émergente, instable et peu enracinée dans les organisations et les institutions existantes; la médecine, quant à elle, constitue une organisation hautement institutionnalisée et hiérarchisée. En effet, il règne au sein de cette organisation un ordre social qui est maintenu grâce à une grande variété de mécanismes structurels et culturels. Par conséquent, les tensions et les luttes que vivent les oncologues lors du processus de négociation proviennent du fait que ces négociations visent à déstructurer et à restructurer

l'ordre social; processus auquel les acteurs de l'interdiscipline étudiée par Frickel n'ont pas été confrontés. Par ailleurs il faut souligner que l'ouverture des frontières entre les différents oncologues et le processus de négociation quant à l'organisation du travail qui s'en suit ont été réalisés à la pièce, i.e. un cancer à la fois. En effet, le cancer ne constitue pas une seule maladie, mais plutôt un ensemble de maladies dont les diagnostics, pronostiques et plans de traitement peuvent être très différents. Ainsi, les oncologues ont dû négocier l'ordre social de l'oncologie pour chacun des cancers du sein, des cancers de la prostate, des cancers de l'estomac, etc.

Par rapport au concept d'ordre négocié de Strauss, notre étude contribue au développement de ce concept en raison de sa dimension temporelle. En effet, la plupart des études qui se sont inspirées du concept d'ordre négocié se sont souvent limités à la phase d'émergence (Nelsen et al., 1997; Reay et al., 2006; Lawrence, 2004) ou à une phase de transition (Melser, 1989; Chreim et al., 2007; Greenwood et al., 2006), alors que notre étude porte sur l'ensemble de l'oncologie contemporaine, i.e. l'ensemble du 20^e siècle. Ainsi, notre étude débute avec l'émergence de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec, mais s'intéresse également à plusieurs transformations subséquentes qui ont profondément transformé l'organisation du travail en oncologie – telles que la transformation de la définition du cancer, le développement des technologies, le développement et la professionnalisation d'expertises, et le développement de la recherche par exemple. La période couverte par notre étude permet de mettre en relief la complexité des divers processus qui sous-tendent le changement, ainsi que l'influence des dimensions internes et externes à l'oncologie sur l'organisation du travail. On observe, dans un premier temps, que la collaboration au sein de l'interdiscipline a été présentée aux différents spécialistes et encouragée à travers la création de structures – telles que l'Institut d'anatomo-pathologie (1928), le Centre anticancéreux (1930) et les conférences des tumeurs (1938) – et de leurs travaux. Ces structures avaient pour objectifs de regrouper des médecins formés dans différentes spécialités autour d'un problème, de leur permettre de mieux se familiariser avec l'expertise des autres spécialistes et de tisser des liens. Dans un deuxième temps, avec

l'arrivée de deux autres modalités de traitement, la spécialisation de la clinique de certains chirurgiens en oncologie et l'adoption grandissante des conférences des tumeurs comme modalité organisationnelle en oncologie, la collaboration au sein de l'interdiscipline s'est transformée et est devenue synonyme d'échanges et de débats. Ainsi, sur la base des connaissances scientifiques, les oncologues devaient discuter de l'établissement du meilleur plan de traitement pour les patients. Toutefois, on observe que les oncologues ne participaient pas tous aux conférences des tumeurs, que certains considéraient que les conférences des tumeurs pouvaient être remplacées par une simple consultation plus ou moins formelle, ou encore, que certains ne demandaient pas ou pas toujours de consultations aux autres spécialités oncologiques avant l'établissement du plan de traitement. Dans un troisième temps, l'interdisciplinarité est devenue synonyme non seulement de collaboration, mais aussi de coordination et d'intégration des différentes approches thérapeutiques. De façon plus précise, les oncologues devaient élaborer en équipe le plan de traitement et le respecter sous peine de représailles des autres oncologues. Dans un quatrième temps, la notion de collaboration a été élargie de façon à inclure des professionnels de la santé non médecins. Ce faisant, la définition du cancer a été élargie de façon à inclure des dimensions telles que les impacts psychologiques sur le patient et/ou les membres de la famille, la qualité de vie, le contrôle des effets secondaires, l'organisation du quotidien, etc.

3.7. Conclusion

Pour conclure, cette étude s'est penchée sur le développement des services offerts aux patients atteints du cancer et sur l'organisation des relations de travail au sein d'un important hôpital universitaire québécois et canadien au cours du 20^e siècle comblant ainsi un vide dans la littérature. À ce jour, les chercheurs en sciences sociales qui ont étudié la collaboration en oncologie se sont plutôt penchés sur la production de connaissances. Ainsi, Lerner (2001) a mis en lumière la controverse scientifique qui a marqué l'abandon de la théorie locorégionale du cancer au profit de la théorie systémique et le rôle qu'a joué la

structure du système de santé au sein de cette controverse. Löwy (1996) a étudié la collaboration entre des chercheurs fondamentalistes et des chercheurs cliniciens d'un hôpital français pour le développement d'un traitement immunologique du cancer. Alors que Keating et Cambrosio (2012) se sont penchés sur la création d'un nouveau modèle de recherche clinique, soit les études multicentriques, développé par les oncologues dans le cadre d'études portant principalement sur la chimiothérapie. Notre étude permet quant à elle de mettre en lumière la transformation de l'organisation du travail dans un important hôpital universitaire à la suite de la transformation de la définition du cancer, du développement de nouvelles technologies et connaissances scientifiques, ainsi que l'impact des différents projets professionnels sur la collaboration.

Ainsi, à l'Hôtel-Dieu de Québec, nous observons que la construction de l'équipe d'oncologie s'est développée en deux périodes. La première période est marquée par le développement d'une définition biomédicale du cancer et a amené différents spécialistes à négocier la division du travail autour de l'offre de services médicaux. Pour ce faire, différentes structures ont été créées, dont la plus importante est la conférence des tumeurs à laquelle toutes les spécialités médicales ont l'obligation de participer. La seconde période est marquée par le développement de relations interprofessionnelles. Durant cette période, la définition du cancer a été élargie de façon à inclure des notions de qualité de vie et ainsi, faire en sorte que la « guérison » ne constitue plus le seul aspect lors de la prise en charge des patients par l'équipe médicale. Ce faisant, de nouveaux professionnels de la santé se sont joints à l'équipe d'oncologie.

Enfin, cette étude comporte certaines limites et biais. D'abord, puisque nous nous sommes concentrées sur la construction d'une interdiscipline, soit l'oncologie, au cours du 20^e siècle et sur les négociations entre les professionnels de la santé pour structurer la prise en charge des services offerts aux patients, l'expérience vécue par les patients lors de la consommation des services médicaux n'a pu être étudiée. De plus, il s'agit de l'histoire des vainqueurs. La collaboration en oncologie est aujourd'hui acceptée, et ce, depuis

longtemps. Ainsi, les médecins qui s'opposaient à l'emploi de la radiothérapie avant les années 1970 ou encore qui s'opposaient à l'adoption de la théorie systémique du cancer n'ont pu être consultés.

Chapitre 4 La lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale*

* La revue à laquelle sera soumis le présent article reste à déterminer. Le premier auteur sera l'étudiante, Anne-Julie Houle, et les co-auteurs seront Jean-Louis Denis et Ann Langley. Toutefois, l'ordre des co-auteurs n'a pas encore été déterminé.

L'oncologie médicale a été reconnue comme nouvelle spécialité médicale en 1993 par la Corporation professionnelle des médecins du Québec. La reconnaissance de cette spécialité repose sur un processus qui s'est échelonné sur près de 15 ans, soit de 1979 à 1993, et au cours duquel les hématologues et un groupe d'internistes spécialisés en oncologie médicale se sont affrontés. Cette démarche pour la reconnaissance de l'oncologie médicale n'était pas unique puisqu'au Canada le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada reconnaissait l'oncologie médicale en 1982³¹. Toutefois, la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux semble avoir été unique au Canada et a marqué la structure des services médicaux au Québec.

George Rosen (1944) est parmi les premiers à s'être intéressé au processus de division du travail en médecine. Selon l'auteur, le processus de spécialisation se situe au

³¹ Aux États-Unis, l'*American Board of Internal Medicine* reconnaissait l'oncologie médicale en 1973; aux Royaume-Uni, l'oncologie médicale a été créée 1974/75 par le *Royal College of Physicians* et l'oncologie clinique à la fin des années 1990 par le *Royal College of Radiologists*; alors qu'en France, l'oncologie, options radiothérapie et médicale, a été reconnue par le Conseil national de l'Ordre des médecins en 1994 et en 2007 l'option hémato-oncologie a été ajoutée à la spécialité de l'oncologie.

cœur de la division du travail en médecine; ses travaux sur l'ophtalmologie montrent qu'une spécialité émerge du développement d'une technologie ou d'une technique ou, encore, du développement des connaissances autour d'un organe. Toutefois, cet idéaltype ne semble pas convenir aux spécialités qui se sont développées au cours du 20^e siècle. Il semblerait que le processus serait beaucoup plus complexe et impliquerait des dimensions technique et scientifique, ainsi que des dimensions sociale, politique et économique. Quant aux travaux de Rosemary Stevens (1971), ils se sont penchés sur l'impact des dimensions sociale, politique et économique du processus de professionnalisation de la médecine aux États-Unis. Ainsi, ses travaux indiquent que le processus de spécialisation a été en partie guidé par le désir de la classe moyenne – spécifiquement de médecins qui pratiquaient dans les villes – d'améliorer leurs conditions matérielles d'existence et leur statut social au sein de la société américaine. Quant à Sydney Halpern (1988), ces travaux suggèrent que le développement de la pédiatrie aux États-Unis découle d'une transformation de la représentation sociale de l'enfance. Pour sa part, Bruce Fye (1996) illustre le rôle des nouvelles technologies dans le développement de la cardiologie et, entre autres, l'impact économique des technologies sur le système de santé. Enfin, George Weisz (2006) s'est intéressé au processus de fragmentation de la médecine en plusieurs spécialités médicales en France, au Royaume-Uni, en Allemagne, en Autriche, et aux États-Unis. La comparaison de ces différents processus lui permet de mettre en relief l'importance des contingences locales et leurs impacts sur l'organisation du travail.

Les travaux des auteurs mentionnés précédemment se sont penchés sur l'ensemble du processus de spécialisation, c'est-à-dire qu'ils abordent entre autres la création de nouvelles connaissances, techniques ou technologies, la création de sociétés savantes, le développement d'une littérature spécifique à la spécialité, la mise en place d'un collège et/ou d'un processus de certification, la création d'un programme de formation et de départements dans les hôpitaux ou les universités, etc. La présente étude s'inspire plutôt des travaux de Blustein (1979) et d'Abbott (1988) dans lesquels les auteurs s'attardent à la lutte et à la résistance qui entourent le processus de spécialisation et de reconnaissance d'une

nouvelle spécialité. Ainsi, Blustein suggère que des intérêts divergents et des visions différentes de la pratique médicale donnent naissance à des affrontements et marquent la création d'une nouvelle spécialité. Pour sa part, Abbott soutient que différents groupes professionnels qui offrent des services similaires, complémentaires ou comparables luttent entre eux pour obtenir l'exclusivité d'une juridiction. Une juridiction se compose d'un ensemble de pratiques – dans le cas présent, il s'agit des pratiques diagnostiques et thérapeutiques utilisées dans le traitement et la prise en charge de patients atteints du cancer. Une fois qu'un groupe obtient l'exclusivité d'une juridiction, c'est-à-dire une fois qu'un groupe a réussi à s'approprier et à monopoliser les pratiques propres à une juridiction, ce groupe est en mesure de fixer les différentes règles qui régissent le fonctionnement de la spécialité et de ses spécialistes. Par exemple, on fixe des règles quant à l'entrée et la sortie de la juridiction, quant à la rémunération des spécialistes qui portent le titre, quant à la formation, ainsi que par rapport aux certificats et aux diplômes nécessaires pour pouvoir porter le titre professionnel.

La reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec s'inscrit directement dans cette approche qui focalise sur la lutte et les stratégies mises en place par les différents acteurs, plutôt que sur l'ensemble du processus d'institutionnalisation de la spécialité au sein de la communauté médicale. Tel que l'illustrent les extraits suivants, le processus de reconnaissance à la Corporation professionnelle des médecins du Québec est marqué par des luttes entre des hématologues qui ont spécialisé leur pratique clinique dans le traitement des cancers et des internistes qui se sont spécialisés aux États-Unis en oncologie médicale.

Extrait 1 :

« Au Québec, ça a été une très, très longue et difficile bataille. (...) Je suis allé au Collège des médecins, mais sans succès parce que les hématologistes criaient au meurtre (...). Ils disaient : « les médicaments sont à nous. » Et ils tenaient mordicus à en conserver le contrôle et à continuer à traiter les patients atteints de tumeurs solides » (MD-administrateur).

Extrait 2:

« J'en parle calmement aujourd'hui ... j'ai surveillé ça de loin si vous voulez. Mais ces deux groupes-là étaient en compétition féroce » (Chirurgien).

Extrait 3 :

« Avant de partir en formation [en oncologie médicale], un ami me dit que son père [qui est un hématologue] me faisait dire « t'es pas fou! T'es pas fou d'aller en oncologie. Comment tu vas gagner ta vie? (...) Tu sais tu n'auras pas de revenu de laboratoire et (...) nous autres [les hématologues] on contrôle ça ». Je m'étais fait avertir, mais j'étais jeune » (oncologue médical).

Extrait 4 :

« (...) Les hématologues étaient fermement décidés à garder le contrôle majoritaire de cette spécialité-là. Et on [l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec] avait un outil pas mal important (...) qui est la rémunération » (hématologue).

Dans le but d'analyser la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale et les stratégies mises en œuvre par les opposants, les questions de recherche suivantes ont guidé le travail de recherche : quels sont les rapports de force entre les hématologues et le groupe d'internistes formés en oncologie médicale? Quels étaient leurs objectifs et leur stratégie dans le processus de reconnaissance de l'oncologie médicale? Quels outils étaient à leur disposition dans le cadre de cette lutte?

De plus, notre démarche de recherche s'est appuyée sur les concepts de champ et d'espèce de capital de Pierre Bourdieu. Ces concepts nous ont permis d'analyser les rapports de force entre les deux groupes. Dans les pages qui suivent, nous exposons brièvement la théorie de Bourdieu, pour ensuite présenter la démarche méthodologique. Dans un troisième temps, nous procéderons à une présentation rapide des origines de l'oncologie médicale et de son émergence au Québec. Dans un quatrième temps, nous abordons la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale; pour ce faire, nous

commençons par présenter et décrire les deux protagonistes, ensuite nous analysons les différentes étapes de la lutte qui s'est déroulée de 1979 à 1993.

4.1. Le cadre théorique : les concepts de champ et d'espèce de capital de Pierre Bourdieu

Le concept de champ développé par Pierre Bourdieu se définit comme un espace social au sein duquel des acteurs produisent et s'approprient des biens, des services ou des connaissances. Ce faisant, un champ possède deux caractéristiques. La première est à l'effet qu'un champ constitue un espace de lutte entre les acteurs. L'objectif de cette lutte entre les acteurs consiste à faire en sorte qu'un des acteurs détienne et monopolise le pouvoir de façon à imposer sa vision du monde sur le champ, c'est-à-dire d'imposer la définition légitime du champ. Bourdieu définit le « champ comme un champ de luttes, comme champ d'action socialement construit où les agents dotés de ressources différentes s'affrontent pour conserver ou transformer les rapports de force en vigueur » (2001, p. 72).

La seconde caractéristique du champ est à l'effet qu'il s'agit d'un espace hiérarchisé. Ainsi, du travail symbolique des acteurs, il résulte une hiérarchie des productions et des producteurs. Spécifiquement, ceci signifie que les acteurs qui se situent dans le haut du champ détiennent le pouvoir de mettre en place des règles quant au fonctionnement du champ qui les avantages et qui leur permettent de maintenir leur position de dominant. Selon Bourdieu,

« the field as a structure of objective relations between positions of force undergirds and guides the strategies whereby the occupants of these positions seek, individually or collectively, to safeguard or improve their position and to impose the principle of hierarchization most favorable to their own products. The strategies of agents depend on their position in the field, that is, in the distribution of the specific capital, and on the perception that they have of the field depending on the point of view they take *on* the field as a view taken from a point *in* the field » (Bourdieu and Wacquant, 1992, p. 101).

Tel que le souligne les extraits précédents, la hiérarchie des acteurs au sein d'un champ repose sur le capital – soit les types de capital et leur volume – que chaque acteur détient. Le concept d'espèce de capital est défini par Bourdieu comme étant l'ensemble des ressources qu'un acteur possède et est en mesure d'utiliser à son avantage dans le cadre d'une lutte. Les principales espèces de capital identifiées par Bourdieu dans la société française sont le capital culturel, économique, social et symbolique (Bourdieu, 1994). Toutefois, il faut noter que toute forme de ressources peut devenir une espèce de capital dans la mesure où les acteurs y accordent de l'importance et luttent entre eux pour en obtenir le plus grand volume possible. De plus, le volume de capital que détient un acteur est lié à la valeur symbolique accordée par les acteurs à chaque espèce de capital; ainsi, d'un champ à l'autre, l'espèce de capital dominante peut changer.

En ce qui a trait aux espèces de capital propres au champ de l'oncologie médicale, nous avons employé et observé la présence de capital économique, social, académique et scientifique. Le capital économique réfère à l'ensemble des ressources financières et matérielles que possède un acteur, tel que le revenu des médecins, ou encore, le coût du volume de soins offerts en oncologie médicale, i.e. l'enveloppe budgétaire dédiée par la FMSQ à l'oncologie médicale. Par rapport au capital social, il désigne le réseau social d'un acteur. Ainsi, un acteur qui possède un volume de capital social élevé est connu et reconnu au sein du champ en raison de ses connexions et leurs importances; aussi le capital social donne accès à un grand nombre d'acteurs qui peuvent intervenir en sa faveur dans le cadre de la lutte ou encore qui lui donnent accès au jeu des coulisses (lobbying); tels que par exemple des représentants de la FSMQ, du Collège des médecins, les dirigeants des facultés de médecines, le Ministre de la santé. Le capital académique se définit comme la formation académique, tel que les diplômes, les fellowships et les titres détenus par les différentes institutions accordant des titres professionnels. Alors que Bourdieu parle plutôt de capital scolaire, le capital académique s'en différencie parce que les diplômes dans le champ de l'oncologie médical sont des diplômes universitaires ou des certifications provenant d'organisations professionnelles de niveau post-gradué. Enfin, le capital

scientifique réfère à la participation au développement et/ou à la diffusion des connaissances scientifiques, c'est-à-dire à la participation à des groupes de recherche, au développement de protocoles de recherche ou à la publication d'articles scientifique dans des revues arbitrées par exemple.

Pour revenir sur le concept de champ, Bourdieu soutient enfin qu'un champ n'est jamais parfaitement autonome, un champ ne fonctionne uniquement qu'en fonction de ses propres règles du jeu. Un champ est toujours influencé par son environnement et par les règles propres aux champs avec lesquels il interagit.

Ainsi, lorsqu'on applique les concepts de Bourdieu à la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale au Québec, il apparaît que l'oncologie médicale constitue un champ dont les principaux acteurs sont les hématologues et un groupe d'internistes formés à l'étranger en oncologie médicale. Bien que ces internistes et les hématologues constituent les principaux acteurs du champ, les radio-oncologues, les chirurgiens, toute autre spécialité médicale, les facultés de médecine et les diverses associations de médecins, par exemple, sont également des acteurs au sein du champ de l'oncologie médicale.

L'objet de la lutte entre les hématologues et les internistes formés en oncologie médicale au cours des années 1970 à 1990 consistait à imposer la définition légitime de l'oncologie médicale, c'est-à-dire est-ce que l'oncologie médicale devait être reconnue comme une nouvelle spécialité ou encore rester un aspect de la pratique médicale des hématologues? Quelle formation, titre professionnel ou diplôme étaient nécessaires pour accéder au champ? En d'autres mots, quelle est la définition légitime de ce qu'est un oncologue médical? Quels sont les intérêts des acteurs quant à la reconnaissance de l'oncologie médicale? Quelles sont les stratégies des acteurs pour favoriser ou encore nuire à la reconnaissance de l'oncologie médicale? Quel type d'espèce de capital constitue le type de capital dominant dans le champ de l'oncologie? Qui sont les dominants et les

dominés? Et quels sont les espèces de capital et le volume de capital que chacun des acteurs détient? Est-ce que la structure du champ s'est transformée à travers le temps? Si oui, comment et pourquoi s'est-elle transformée? Comment les acteurs ont mis à profit leurs espèces de capital dans le cadre de la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale? De plus, par rapport à l'autonomie du champ de l'oncologie médicale, quels sont les champs qui ont influencé le champ de l'oncologie médicale? Quel a été l'impact de ces champs sur la reconnaissance de l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité médicale?

4.2. Méthodologie

Pour nous assister dans la collecte et l'analyse des données, nous avons d'abord construit la carte situationnelle suivante dans le but d'illustrer de façon synthétique les rapports de force qui ont influencé les luttes entourant la reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

**Carte situationnelle de la reconnaissance de l'oncologie médicale
par la Corporation professionnelle des médecins du Québec**

<p>Acteurs humains individuels :</p> <p>Hématologues, oncologues médicaux, chirurgiens, radio-oncologues</p>	<p>Acteurs non humains :</p> <p>Technologies médicales, protocoles de recherche</p>
<p>Acteurs collectifs :</p> <p>Hôpitaux universitaires, facultés de médecines, associations professionnelles, Corporation professionnelle des médecins du Québec, Office des professions du Québec, Fédération des médecins spécialistes du Québec</p>	<p>Acteurs silencieux</p> <p>Patients et leur famille, groupes internationaux de recherche coopérative, Institut national du cancer du Canada</p>
<p>Constructions discursives des acteurs humains individuels</p> <p>Qualité des soins offerts aux patients, régionalisation des soins offerts aux patients</p>	<p>Constructions discursives des acteurs non humains</p> <p>La clinique et la recherche sont intimement inter reliés en oncologie</p>
<p>Éléments politiques et économiques</p> <p>Mode de rémunération des médecins, politique de santé, coûts des technologies médicales, accessibilité aux services médicaux, politique scientifique</p>	<p>Éléments socio-culturels</p> <p>Relations de pouvoir entre les acteurs, connaissance, savoir-faire et expertise nécessaires pour l'emploi des chimiothérapies, frontières professionnelles</p>
<p>Éléments temporels</p> <p>Développement de la recherche en milieu hospitalier, reconnaissance de l'oncologie médicale comme spécialité par le Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada, création du <i>Board of Medical Oncology</i> par l'<i>American Board of Internal Medicine</i></p>	<p>Éléments spatiaux</p> <p>Géographie du Québec, i.e. un grand territoire avec la majorité de la population localisée autour du fleuve St-Laurent; variations de pratiques</p>
<p>Débats et grands enjeux</p> <p>Développement de la recherche médicale, développement des universités et des hôpitaux universitaires, accessibilité aux services de santé, rémunération des médecins, qualité des services offerts aux patients</p>	<p>Discours connexes</p> <p>Crise du système de santé, augmentation des coûts en santé, rapport entre la recherche et la clinique</p>

4.2.1. Le corpus de données : la triangulation des documents d'archives et des entrevues semi-dirigées

Le corpus de données repose sur deux types de données, soit des données archivistiques et des entrevues semi-dirigées, et leur triangulation. La triangulation a pour objectif de renforcer la crédibilité et la validité de l'étude à travers « a cross-data validity check » (Patton, 2002, p. 248). Toujours selon Patton, « each type or source of data has strengths and weaknesses. Using a combination of data types (...) increases validity as the strengths of one approach compensate for the weakness of another approach » (p. 306).

En ce qui a trait aux données d'archives, elles proviennent du Collège des médecins du Québec et de l'Office des professions du Québec. Les documents ont été obtenus selon les règles de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels. Ceux-ci nous ont permis de documenter les grandes étapes dans le processus de reconnaissance de l'oncologie médicale à partir de documents internes du Collège des médecins du Québec et de l'Office des professions du Québec et de connaître la position officielle du Collège et le rationnel derrière cette position.

Le processus de reconnaissance s'étant déroulé de 1979 à 1993, les documents d'archives constituent un type de données privilégiées pour ce type d'étude. En effet, les documents d'archives permettent de connaître avec précision la chronologie des événements, ainsi que la position des différents acteurs impliqués, leur position et leur vision de la spécialité médicale. Par ailleurs, les documents d'archives éliminent les biais causés par la mémoire. De façon plus précise, les archives provenant du Collège des médecins contenaient principalement des documents de réflexion quant à la reconnaissance de la spécialité, la position des membres des comités de réflexion, le rationnel justifiant leur position, les procès-verbaux des réunions des comités de réflexion, ainsi que différents mémoires et lettres déposés par des acteurs du champ en faveur ou en désaccord avec la reconnaissance. Ceux de l'Office des professions du Québec contenaient les documents de

réflexion (i.e. mémoires et lettres des acteurs appartenant au champ et les rapports de prise de position du comité de réflexion du Collège des médecins du Québec).

Malheureusement, le chercheur ne peut interroger, ou converser, avec un document d'archive puisque l'information n'y circule que dans un sens (Cellard, 1997) et certaines informations ne s'y retrouvent pas, comme par exemple le contexte social et politique. Pour pallier à cette faiblesse du document d'archives, nous avons triangulé les données ainsi obtenues à des données provenant d'entrevues semi-dirigées. L'entrevue semi-dirigée constitue une méthode qui permet d'obtenir et de prendre en compte le point de vue des acteurs et ainsi de recueillir des informations sur le fonctionnement d'un groupe ou d'une institution et son contexte. Ainsi, l'entrevue permet, par exemple, à un acteur d'expliquer le rationnel qui supporte sa position, de situer celle-ci dans son contexte politique et social, de comparer sa position à celle des autres acteurs impliqués dans la lutte. De plus, dans le cadre d'une entrevue, un acteur peut expliquer la mission, les objectifs et le fonctionnement d'un groupe. Enfin, un acteur peut s'exprimer sur des faits qui sont rarement documentés à l'écrit, par exemple les pratiques entourant les jeux de coulisses.

Dans le cadre du présent projet de recherche, 28 entrevues ont été réalisées auprès de professionnels de la santé, ainsi que deux discussions informelles avec des représentants du Collège des médecins du Québec et de l'Office des professions du Québec. Le nombre d'entrevues n'était pas fixé au départ, il tentait plutôt de couvrir les années 1979 à 1993, soit la période entre le dépôt de la première demande de reconnaissance et la reconnaissance de l'oncologie médicale. Deux critères de recrutement ont été employés pour constituer l'échantillon, soit la présence de l'ensemble des spécialités médicales impliquées en oncologie et la présence de représentants des comités de réflexion du Collège des médecins du Québec, des différentes universités québécoises, de l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec et des oncologues médicaux. Ces critères nous ont permis de construire un échantillon raisonné en fonction de nos objectifs de recherche. De plus, le nombre d'entrevues n'était pas fixé à l'avance de façon à respecter

les règles de l'échantillonnage théorique et à atteindre la saturation de l'échantillon, c'est-à-dire l'épuisement des différents points de vue. Enfin, compte tenu des objectifs de recherche et de l'accessibilité aux informateurs, l'échantillonnage a été réalisé grâce à la méthode boule de neige. La répartition des entrevues entre les différents groupes d'acteurs impliqués est la suivante : 15 entrevues avec des hématologues qui pratiquent en oncologie médicale ou des oncologues médicaux; 5 chirurgiens; 4 radio-oncologues, 2 médecins qui occupaient des fonctions d'administrateurs et 2 infirmières. Ces entrevues regroupent donc des individus provenant de différentes spécialités médicales ou professions de la santé, ainsi que des individus provenant de différentes générations. La durée des entrevues varie de 30 minutes à 2 heures et abordent pour la plupart plusieurs sujets liés au développement de l'oncologie au Québec, dont la reconnaissance de l'oncologie médicale.

4.2.2. L'analyse des données

En ce qui a trait à l'analyse des données, les documents d'archives ont subi un processus de déconstruction et de reconstruction de façon à répondre aux questions de recherche. Selon Foucault (1969, p. 14) « (...) travailler [le document écrit] de l'intérieur et de l'élaborer [implique que le chercheur] l'organise, le découpe, le distribue, l'ordonne, le répartit en niveaux, établit des séries, distingue ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas, repère des éléments, définit des unités, décrit des relations ».

Pour guider ce processus, un cadre théorique et une revue de littérature ont été employés pour développer la problématique et les questions de recherche. Selon Cellard :

« c'est cet enchaînement de liens entre la problématique du chercheur et les diverses observations puisées dans sa documentation qui lui permet de formuler des explications plausibles et de dégager une interprétation cohérente, de procéder à une reconstruction d'un aspect quelconque d'une société donnée à tel ou tel moment » (Cellard, 1997, p. 260).

Le processus de déconstruction et de reconstruction des informations provenant des documents d'archives avait pour objectif de mettre en valeur la chronologie des événements entourant la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale et de produire une périodisation des événements. Ce faisant trois périodes ont été identifiées : la première est celle de la lutte de 1980 et du monopole des hématologues; la seconde, le *statu quo* des années 1980; et la troisième, la reconnaissance de l'oncologie médicale et la « victoire » des oncologues médicaux.

Par rapport à l'analyse du contenu des entrevues, elle avait pour objectif de mettre valeur la structure du champ et sa transformation, i.e. d'identifier les espèces de capital et le volume détenu par les acteurs, à travers une analyse par thèmes assistée du logiciel Atlas/ti – voir le tableau suivant pour la liste des dimensions d'analyse et des codes employés pour l'analyse des entrevues et des archives. Ainsi, dans le but d'identifier les catégories se rapportant aux positions et perceptions (i.e. aux espèces de capital) présents dans la lutte, les entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu à deux volets. Le premier volet a consisté en une analyse de chacune des entrevues en fonction des catégories identifiées. Le second volet a consisté en une analyse des catégories repérées dans chacune des entrevues de façon à faire ressortir la récurrence des propos parmi l'ensemble des entrevues.

Codes employés selon les dimensions d'analyse

Dimensions d'analyse	Codes
Définition du cancer et évolution de la thérapeutique	- Définition du cancer - Évolution de la thérapeutique
Formation académique des oncologues	- Lieu de formation - Titre de spécialiste - Certificats détenus - Programmes de formation
Processus de reconnaissance de la nouvelle spécialité médicale	- Demandeurs (de la reconnaissance auprès de la Corporation professionnelle des médecins du Québec) - Rationnel en faveur ou contre - Vision du développement de l'oncologie médicale - Perception de l'oncologie médicale
Rapports de force	- Dimension économique - Dimension sociale - Dimension académique - Dimension scientifique

Particularités de l'analyse bourdieusienne présentée

L'analyse du champ de l'oncologie médicale que nous avons réalisée diffère grandement des analyses de champs traditionnelles telles que développées par Bourdieu. En effet, Bourdieu utilisait des données quantitatives et des analyses statistiques complexes pour mettre en lumière la structure et la lutte propres à un champ ou encore pour mesurer les différentes espèces de capital enjeu. L'objet de recherche – soit la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale comme spécialité par le Collège des médecins du Québec – nous semble mal se prêter à ce type d'analyse, mais surtout les données qu'ils nous étaient possible de recueillir étaient de nature qualitative et donc ne permettaient pas la réalisation de ce type d'analyse. Puisqu'il nous était impossible de réaliser une analyse quantitative traditionnelle, nous avons donc privilégié une analyse qualitative. Nous

présentons donc rapidement la méthode que nous avons employée pour analyser les données qualitatives.

Par rapport à l'identification des espèces de capital présents dans le champ de l'oncologie, nous avons employées l'approche des théories ancrées dans le but de favoriser l'émergence des espèces sur la base des données recueillies. L'analyse thématique du contenu visait à identifier les espèces de capital présents dans chacune des entrevues et des documents d'archives. À la suite de quoi, une analyse transversale des entrevues et des documents d'archives sur la base des différentes espèces de capital identifiées a permis de mettre en relief la récurrence des espèces de capital et de parachever l'identification des espèces de capital présents.

Quant à l'analyse qui a permis de déterminer le volume de capital détenu par les groupes d'acteurs – les hématologues et les oncologues médicaux – et leur transformation à travers le temps, elle repose sur les propos rapportés et la qualification qu'en ont fait les acteurs interviewés et les arguments présentés dans les rapports, lettres et mémoires présents dans les archives. À cet égard, l'analyse pour déterminer les volumes de capital ne repose en aucun cas sur une conversion de données qualitatives en données quantitatives. Le processus méthodologique de détermination des volumes de capital repose sur l'analyse du discours et des propos tenus par les acteurs par rapport aux stratégies, aux ressources et aux armes que chaque groupe d'acteurs détenaient et utilisaient pour imposer leur vision de l'oncologie médicale sur l'ensemble du champ. Les acteurs n'ont donc jamais employé les termes d'espèce de capital, de capital ou de volume de capital, ils ont plutôt discuté et décrit des attribues, des caractéristiques ou des ressources, par exemple, propres à chacun des groupes et/ou employés par chacun des groupes. À cet égard, la façon dont les acteurs se décrivaient et décrivaient leur opposant, ainsi que les stratégies de luttes déployées par chaque opposant, était révélatrice. Chacun des groupes vantaient les aspects en lien avec les espèces de capital par rapport auxquelles ils détenaient un volume plus élevé de capital, alors qu'ils ignoraient la présence d'une espèce de capital, qu'ils en discréditaient

l'importance d'une espèce de capital ou encore qu'ils dénigraient leur adversaire. Ainsi, la détermination du volume de capital détenu par chaque groupe d'auteurs ne consiste en aucun cas à une conversion de données qualitatives en données quantitative, il s'agit plutôt d'une analyse qui repose sur les propos rapportés par les acteurs. Enfin il faut souligner que la robustesse de notre analyse repose sur la convergence des discours tenus par les hématologues et les oncologues médicaux. Les opposants avaient une connaissance approfondie des ressources détenues et de la stratégie de lutte développée par chaque groupe. La lutte a été intense et féroce et les acteurs se connaissaient personnellement. Ainsi il n'est pas surprenant d'observer que les acteurs soient en mesure de discuter des ressources détenues et qu'ils rapportent des propos convergents quant aux ressources et au volume de ressources détenus par chaque groupe.

4.3. Qu'est-ce que l'oncologie médicale?

L'oncologie médicale constitue une spécialité qui découle de l'emploi d'agents de chimiothérapie dans la lutte contre le cancer. Le premier agent employé en chimiothérapie est un dérivé du gaz de moutarde³² dont l'utilité en médecine a été découverte à la suite d'un accident en 1943. Plus spécifiquement, un navire de la marine américaine qui était posté dans le port de Bari en Italie a explosé et le gaz de moutarde qu'il contenait s'est répandu à travers le port et les régions avoisinantes. Au cours des mois qui ont suivi l'explosion, près d'un millier de personnes – militaires et civiles – sont décédées de complications médicales. On s'apercevait alors que les individus qui étaient décédés de complications médicales – et non de l'explosion elle-même – présentaient les mêmes caractéristiques à l'autopsie, c'est-à-dire que les globules blancs avaient presque disparu de leur formule sanguine et la moelle osseuse était brûlée et réduite. C'est cette capacité du gaz de moutarde à modifier la formule sanguine qui a attiré l'attention et a amené des

³² Le gaz de moutarde constituait une arme chimique employée lors des Premières et Deuxièmes guerres mondiales.

scientifiques à employer un dérivé du gaz de moutarde dans le traitement de certains lymphomes. Par la suite, d'autres agents cytotoxiques ont été développés et employés pour traiter le cancer, tel que les alkylants, les antifolates ou les alcaloïdes par exemple; ainsi que d'autres approches thérapeutiques telles que l'hormonothérapie et l'immunothérapie. Ces agents ont ensuite été employés dans le traitement des tumeurs solides d'où l'intérêt des internistes pour l'oncologie médicale.

Ainsi en raison du développement historique des agents de chimiothérapie, il apparaît que l'emploi des agents de chimiothérapie repose à la fois sur les pratiques des hématologues et des internistes spécialisés en oncologie médicale. De plus, bien que l'oncologie médicale soit la seule spécialité reconnue³³, on observe deux types d'oncologues au Québec, soit les hémato-oncologues et les oncologues médicaux. Malgré une formation initiale différente – soit respectivement en hématologie et en médecine interne –, les hémato-oncologues et les oncologues médicaux sont dorénavant tous deux formés pour traiter les cancers hématologiques et les tumeurs solides. L'hématologie et la médecine interne constituent donc deux voies différentes qui permettent d'accéder à l'oncologie médicale.

En ce qui a trait à l'intérêt des hématologues pour le traitement du cancer, Wailoo soutient qu'il découle de deux phénomènes : d'abord, de la nécessité de transformer l'hématologie de façon à permettre la survie de la spécialité médicale, ainsi que du financement massif de la recherche sur le cancer par le gouvernement américain au cours des années 1950 et 1960 (1997, p. 166-172). Par rapport au premier phénomène, Wailoo soutient que les hématologues américains n'avaient pas protégé adéquatement leur territoire (1997, p. 171-172). Ils avaient ouvert les frontières de l'hématologie aux autres spécialités

³³ En effet, au Canada l'hémato-oncologie n'existe pas comme spécialité médicale bien que de nos jours les oncologues médicaux québécois sont des hémato-oncologues.

médicales en leur enseignant comment utiliser les divers outils et techniques hématologiques. Ainsi au cours des années 1960, il apparaissait clairement que les pathologistes et certains techniciens de laboratoire qui pratiquaient dans les hôpitaux non universitaires avaient pris le contrôle des outils et des technologies hématologiques au détriment des hématologues. Ainsi, pour assurer la survie de l'hématologie, il était impératif d'intégrer l'oncologie à la pratique des hématologues et de transformer son identité devant l'hémato-oncologie au début des années 1970 (1997, p. 166-172).

Quant au deuxième phénomène nécessaire pour transformer le champ de l'hématologie en hémato-oncologie, il s'agit de la transformation de la définition de la leucémie. Plus spécifiquement, la leucémie était considérée comme une maladie du sang dont la prise en charge reposait sur des experts du sang, c'est-à-dire des hématologues. Toutefois, au cours des années 1950 et 1960, la leucémie a été redéfinie comme étant un cancer du système sanguin et dont la prise en charge reposait sur des hémato-oncologues, marquant ainsi la venue de l'hématologie en oncologie et l'émergence de l'hémato-oncologie (Wailoo, 1997, p. 166-170).

Bien que les hématologues aient été parmi les premiers à employer les agents de chimiothérapie, ils n'ont pas été en mesure de monopoliser le champ. Il apparaît en effet que les internistes constituent un deuxième groupe de spécialistes à s'être intéressés plus particulièrement au cancer³⁴; ce groupe de spécialistes issus de la médecine interne s'identifie à la spécialité de l'oncologie médicale. Kennedy (1970; 1999) nous met toutefois en garde de ne pas confondre chimiothérapeute et oncologue médical; un oncologue médical serait plus qu'un chimiothérapeute. Selon Kennedy, l'oncologue médical est un

³⁴ Il faut noter que les hématologistes et les internistes ne sont pas les seules spécialités à traiter le cancer grâce aux agents de chimiothérapie. Il apparaît que les chirurgiens, les médecins de famille, les endocrinologues et les radio-oncologues, par exemple, sont ou ont également été responsables du traitement

expert dans l'utilisation de la chimiothérapie et, à la différence des autres spécialistes qui peuvent également prescrire de la chimiothérapie, l'oncologue médical possède une connaissance en profondeur : de la biologie du cancer, de l'histoire naturelle et de l'étiologie de cette pathologie, des processus cellulaires, biochimiques et moléculaires des tissus cancéreux, de l'épidémiologie et de la prise en charge des patients et de leur famille au cours des différentes phases de la maladie (Kennedy, 1970; 1999).

Pour leur part, Keating et Cambrosio (2012) soutiennent que l'oncologie médicale constitue une entité plus complexe qu'une spécialité médicale; il s'agirait plutôt d'un « new style of practice ». De façon plus précise, l'oncologie médicale est d'abord et avant tout une nouvelle façon de travailler en équipe et de développer des connaissances. En effet, la complexité entourant la production de connaissances sur les agents de chimiothérapie a amené les cliniciens-chercheurs à développer des groupes de recherche coopératifs internationaux. Les groupes coopératifs constituaient une nouvelle façon de collaborer entre chercheurs, ainsi que de penser et d'organiser le travail de recherche et le développement des connaissances. Les groupes coopératifs regroupaient, entre autres, des cliniciens-chercheurs, des chercheurs biomédicaux, des épidémiologistes et des statisticiens autour d'un même problème de recherche. De plus, ces groupes de recherche ont révolutionné la façon de concevoir la collecte de données et les analyses statistiques (Keating et Cambrosio, 2012). Une seconde particularité des groupes coopératifs était leur dimension internationale. Une fois qu'un protocole de recherche clinique était élaboré, des cliniciens-chercheurs, localisés dans différents hôpitaux américains, canadiens, européens et autres, étaient invités à y participer sur une base volontaire; ainsi les données pour un protocole de recherche étaient produites et recueillies dans différents pays. On juge que ce mode d'organisation de la recherche permettait de recruter rapidement un nombre suffisant de patients afin de produire des données fiables et valides.

par chimiothérapie. La présence de ces spécialités varie en fonction des pays et à travers le temps (Anonyme, 1971; McIntyre, 2007).

Dans les pages qui suivent nous retraçons donc la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale au Québec. Pour ce faire, nous débutons par présenter l'émergence de ce champ au Québec et l'arrivée successive des principaux acteurs – soit les hématologues et les oncologues médicaux. Ensuite, nous abordons la première lutte pour la reconnaissance de la spécialité auprès de la Corporation professionnelle des médecins du Québec qui s'est déroulée au début des années 1980; suivi de la deuxième lutte qui s'est déroulée quant à elle au début des années 1990.

4.4. L'émergence du champ de l'oncologie médicale au Québec

Nous présentons les deux grands groupes d'acteurs du champ de l'oncologie médicale, soit les hématologues et les internistes spécialisés en oncologie médicale. Il est toutefois important de noter qu'il ne s'agit pas des seuls acteurs appartenant à ce champ. À cet égard, des chirurgiens et des médecins de famille, par exemple, ont employé les agents de chimiothérapie et donc font partie du champ. Enfin, avant de passer à l'analyse de la première lutte, nous présentons synthétiquement la distribution des espèces de capital entre les oncologues médicaux et les hématologues, i.e. des ressources détenues et employées par les acteurs, à l'aube de la première lutte.

4.4.1. Les hématologues

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, la chimiothérapie a débuté par le traitement des cancers hématologiques sous la responsabilité des hématologues. Ainsi, les patients qui étaient atteints de leucémie ou de lymphome ont pu recevoir des traitements grâce aux services des hématologues. Lorsque les agents cytotoxiques ont commencé à être employés plus largement dans le traitement des tumeurs solides, les hématologues ont pris en charge le traitement de ces patients. À cette époque au Québec, il n'y avait pas de formation académique par rapport à l'utilisation de la chimiothérapie dans le traitement des

tumeurs solides. Ainsi, beaucoup de médecins hésitaient à les employer eux-mêmes, ils préféraient référer les patients aux hématologues qui détenaient une expertise quant à l'utilisation de ces agents dans le traitement des cancers hématologiques. À cet égard, un hémato-oncologue dit :

« Au Québec historiquement, la (...) chimiothérapie était faite par des hématologues. Dans les années 60-70, les seuls qui faisaient de la chimiothérapie pour la maladie d'Hodgkin et les leucémies, c'était des hématologues. Quand on est arrivé à la fin des années 70, début 80, on a commencé à utiliser la chimiothérapie dans d'autres formes de cancers – le cancer du sein, le cancer du côlon, éventuellement le cancer de l'ovaire, et dans toutes les formes de cancers. Alors les chirurgiens, [qui étaient ceux qui jusque-là traitaient les patients avec des tumeurs solides], se sont retournés vers les hématologues parce qu'ils étaient habitués de travailler avec ces médicaments toxiques et leur ont demandé de s'occuper de leurs patients. Donc les hématologues sont devenus des oncologues » (hémato-oncologue).

C'est donc ainsi qu'au Québec, les hématologues qui étaient des experts dans le traitement des lymphomes et des leucémies sont devenus des experts dans l'emploi de chimiothérapie.

En ce qui a trait aux réticences des médecins non-hématologues à ne pas traiter eux-mêmes les patients atteints de tumeurs solides, plusieurs raisons expliquent ces réticences. Selon un hématologue, les agents de chimiothérapie sont « des médicaments dangereux [parce qu'il] n'y a pas de marge (...) on est toujours un peu sur la corde raide », i.e. que les médecins doivent bien connaître les dosages à employer pour ne pas tuer les patients. En plus, ceux-ci doivent être en mesure de prendre en charge les différentes complications médicales causées par la chimiothérapie qui sont souvent d'ordre hématologique. À cet égard, un hématologue dit :

« le système sanguin (...) peut être détruit par les médicaments. Si on traite une tumeur musculaire trop fort, on va produire une aplasie de la moelle osseuse et le patient risque de mourir d'une infection ou d'une hémorragie. Donc, il faut être préparé à connaître les doses et (...) à traiter les complications des traitements. Et ça y'en a régulièrement ».

Pour sa part, cet oncologue médical dit :

« [à l'hôpital où je travaille], les chirurgiens participaient aux travaux du NSABP (...) et il commençait à avoir des protocoles sur les traitements adjuvants. À ce moment-là la chimiothérapie commençait à être plus complexe. Avant, ils donnaient du 5-FU pour le cancer colorectal par exemple. [Le 5-Fu] c'est pas une drogue très toxique et c'est facile à donner quand elle n'est pas combinée à une autre drogue. Alors il n'y avait pas beaucoup de complications, c'était assez simple et clair. Mais quand la combinaison des drogues a commencé, quand il y a eu les nouvelles drogues, quand les toxicités sont devenues plus complexes, ils ont souhaité avoir du support. »

Il faut toutefois souligner que la majorité des hématologues de cette époque n'ont pas reçu de formation académique quant à l'emploi des agents de chimiothérapie pour traiter les tumeurs solides. Leurs connaissances et leur expertise ont plutôt été acquises sur le tas, c'est-à-dire en lisant la littérature médicale, en assistant à des conférences et à travers un processus d'essais et erreurs. En effet, bien que certains hématologues sont allés dans les grands centres de traitement du cancer en Europe et aux États-Unis pour spécialiser leur pratique et parfaire leur formation en oncologie médicale, seule une minorité d'entre eux l'ont fait.

Enfin, à la fin des années 1970, les hématologues ont modifié le nom de leur association syndicale – soit l'Association des hématologistes du Québec – pour devenir l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec. Cette transformation du nom de l'Association avait deux objectifs. Un premier consistait à refléter de façon plus adéquate la réalité du terrain où les hématologues étaient responsables de la majorité des services en oncologie médicale à travers la province. Ainsi cet ancien président de l'Association des hématologistes du Québec, dit « [à la fin des années 1970], beaucoup de membres étaient d'accord [avec le changement de nom, parce qu']on couvrait le territoire, [alors on voulait] prendre le nom de ce qui était conforme à la réalité [et] devenir l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec ». Ce faisant, avec l'aide de l'avocat de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, l'Association modifiait son appellation et

devenait l'Association des hématologues-oncologues du Québec en 1980. Toujours selon un ancien président de l'Association :

« personne a eu [d'objections] ... Y'a pas eu de levé des boucliers ou rien. Et ça correspondait [à ce qui se passait dans les hôpitaux du Québec]. (...). On s'est fait accusé d'avoir usurpé le nom (...) [mais] ça n'existait pas, y'avait pas de spécialité en oncologie. Nous autres on pouvait s'appeler comme on voulait y'en n'avait pas, ni à l'université, ni dans le milieu anglais, ni ... y'avait pas de reconnaissance officielle de l'oncologie au Québec comme spécialité chirurgicale ou médicale ou autre. Quand on avait demandé le nom y'avait pas d'objection légale possible. (...) On a juste demandé [à l'avocat de la FMSQ] de nous enregistrer comme ça. Et ça a passé dans la Gazette Officielle. »

En ce qui a trait au second objectif, il s'agissait d'une décision stratégique qui avait pour but d'assurer l'avenir de l'hématologie comme spécialité. La direction de l'Association des hématologues du Québec était d'avis que l'automatisation des laboratoires d'hématologie et que le développement des compétences de la médecine familiale allaient remettre en question la pertinence des services des hématologues. Et donc qu'éventuellement, la demande pour les services des hématologues diminuerait considérablement. Toujours selon un président de l'Association des hématologues du Québec, à cette époque :

« si vous êtes un oncologue médical (...) vous pouvez prétendre à traiter des tumeurs solides, mais aussi des tumeurs hématologiques. Donc ce qui pouvait rester aux hématologues c'était quoi? Des anémies ferriprives ... Il n'y avait pas d'avenir là-dedans. Un médecin de famille bien formé est capable de traiter et d'investiguer les anémies ferriprives. (...). Il n'est pas arrivé ce qu'on craignait, [les médecins de famille n'ont pas pris en charge ce type de problèmes]. (...) Mais on craignait de rester juste avec l'hématologie bénigne (...) Alors on s'est dit le cancer ça va pas en diminuant, c'est ce qu'on fait et l'avenir est là. »

En effet, les besoins grandissants de la population en matière de soins oncologiques et l'amélioration de l'efficacité des agents de chimiothérapie laissaient entrevoir une réorientation pour la spécialité et les spécialistes, c'est-à-dire le passage de l'hématologie

vers l'hémo-oncologie. Par ailleurs, pour appuyer cette réorientation, l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec souhaitait développer les services en oncologie médicale en région. En 1973, les hématologues de Sacré-Cœur – où ont pratiqué tous les présidents de l'Association des hématologistes du Québec, et par la suite de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec, de 1976 à 2001 – avaient soumis au ministère des Affaires sociales un plan de régionalisation de l'oncologie que le Ministère avait accepté.

Il apparaît donc qu'en modifiant le nom de leur association syndicale, les hématologues se trouvaient par la même occasion à s'approprier et à monopoliser un titre professionnel. Il est vrai que la Corporation professionnelle des médecins du Québec constitue la seule organisation qui possède l'autorité de décerner un titre professionnel et de reconnaître une nouvelle spécialité médicale. Toutefois, cette modification du nom de l'association syndicale leur permettait de s'approprier le titre d'oncologue au sein de la Fédération des médecins spécialistes du Québec et donc de monopoliser l'enveloppe budgétaire dédiée aux médecins qui offraient des services en oncologie médicale. Ainsi un ancien président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec souligne

« parce qu'on était reconnu par la FMSQ ça a permis à l'Association d'exercer un contrôle significatif sur les tarifs ... non seulement en hématologie, mais aussi en oncologie médicale. De sorte que les oncologues médicaux non-hématologues pouvaient utiliser nos tarifs, mais ne les contrôlaient pas. »

Ainsi, tel que l'indique cet extrait d'entrevue, s'approprier le titre d'oncologue signifiait qu'il devenait très difficile, voire impossible, pour un groupe tel que les oncologues médicaux de former leur propre association syndicale et de revendiquer une part de l'enveloppe budgétaire allouée aux services de santé. Dans un tel contexte, être oncologue devenait indissociable du fait d'être hématologue.

4.4.2. Les oncologues médicaux

Un deuxième groupe d'acteurs, soit les oncologues médicaux, ont fait leur apparition au Québec dans le traitement du cancer à la fin des années 1960. À partir de 1969 jusqu'au début des années 1980, environ une dizaine de médecins formés en médecine interne ont quitté le Québec pour aller en Europe, mais principalement aux États-Unis pour apprendre à pratiquer l'oncologie médicale. De façon plus spécifique, les premiers oncologues médicaux sont principalement allés dans les grands centres de recherche et de cliniques américains tels que le *Memorial Sloan Kettering* à New York, le *MD Anderson* à Houston, au NCI à Bethesda dans le Maryland, ou encore, au *Roswell Park Cancer Institute* à Buffalo.

En plus de la nature de la formation, les oncologues médicaux se distinguent des hématologues par leur intérêt et leur formation par rapport à la recherche clinique, à la création de protocoles expérimentaux, aux groupes de recherche coopératifs internationaux, etc. Comme nous l'avons expliqué précédemment, l'oncologie médicale représentait une nouvelle façon d'organiser le travail autour du développement des connaissances sur le cancer et autour de l'organisation du traitement des patients (Keating et Cambrosio, 2012). Parce qu'il n'existait pas de programme de formation en oncologie médicale dans les facultés de médecine québécoises (ou canadiennes), aller à l'étranger faire un fellowship en oncologie médicale était la seule façon pour eux d'acquérir cette expertise. Ce faisant, la formation que ce groupe d'une dizaine d'internistes ont acquise modifiait leurs intérêts professionnels. Ces individus se percevaient dorénavant comme des oncologues médicaux et non comme des internistes, et ils souhaitaient se consacrer à la recherche sur le cancer en plus du traitement des patients.

De retour au Québec, les oncologues médicaux souhaitaient évidemment s'insérer dans le marché du travail et faire reconnaître leur expertise. Un premier oncologue médical dit :

« [à mon retour à Montréal], j'ai rapidement écrit à l'Association des hémato-oncologues du Québec pour m'inscrire dans leur association et ils ont refusé parce que je ne suis pas hématologue. J'ai donc envoyé une lettre au D^r Augustin Roy avec mon CV pour lui demander qu'est-ce que je pouvais faire pour être reconnu comme membre d'une telle association ... et là les complications ont commencé. »

Tel que l'illustre l'extrait précédent, leur insertion au marché du travail a été difficile, et ce, pour plusieurs raisons. Les hématologues qui étaient répartis à travers les différents hôpitaux de la province occupaient le champ de l'oncologie médicale et en détenaient le monopole. De plus, à cette époque, l'emploi de la chimiothérapie dans le traitement des tumeurs solides était à ses débuts et la communauté médicale percevait cette approche thérapeutique de façon plus ou moins négative. Ce faisant, les milieux hospitaliers étaient peu enclin à embaucher des oncologues médicaux parce qu'on comprenait mal ce qu'était l'oncologie médicale et son importance à venir, ou encore, parce que dans certains hôpitaux des hématologues s'étaient spontanément spécialisés dans le traitement du cancer et trouvaient l'embauche d'oncologues médicaux non hématologues non pertinente, tel que l'illustre l'extrait suivant :

« chez nous l'oncologie médicale c'est fait par des hématologues et on veut pas avoir d'oncologue médical qui n'est pas hématologue parce qu'y'é pas capable de faire toute la job. Ça va bloquer dans les gardes ... celui qui est de garde ramasse tout : les hématomes, les leucémies, les greffes [de moelle osseuse], les problèmes transfusionnels ... tout. Y faut que tu sois capable de répondre [et de prendre en charge tous ces problèmes-là]. (...) Aussi ça va bloquer pour les tâches de laboratoire. Alors quelqu'un qui sait faire de la chimiothérapie c'est ben beau ... mais y faut savoir plus que ça pour être fonctionnel dans notre groupe » (hématologue).

Lorsque les oncologues médicaux réussissaient à s'insérer dans le marché du travail québécois leurs conditions d'emploi et leurs revenus étaient considérés comme peu intéressants et précaires. Embauchés dans les hôpitaux universitaires, ils combinaient des tâches de recherche et de clinique. Les tâches cliniques étaient rémunérées à l'acte aux tarifs des internistes, alors que pour leurs revenus comme chercheurs, ils étaient

responsables de l'obtenir auprès des organismes subventionnaires. En raison de ces conditions de travail, plusieurs oncologues médicaux qui pratiquaient dans les hôpitaux de l'Université de Montréal ont quitté ce milieu en faveur des hôpitaux de l'Université McGill – qui offraient un supplément de revenu pour les activités de recherche – ou encore pour des compagnies pharmaceutiques.

4.4.3. La distribution des espèces de capital au sein du champ de l'oncologie médicale à l'aube de la première lutte

Dans les pages qui suivent nous présentons brièvement la distribution des ressources entre les acteurs, i.e. les espèces de capital détenues par les hématologues et les oncologues médicaux, ainsi que le volume de chaque espèce de capital à l'aube de la première lutte. Dans le cadre d'une lutte, les ressources permettent aux acteurs d'agir au sein du champ de façon à promouvoir et défendre leurs intérêts respectifs; ce faisant une grande quantité d'une ressource donne une meilleure capacité d'action par rapport à un aspect de la lutte.

Déterminer le type et le volume de chaque espèce de capital détenue par les hématologues et les oncologues médicaux permettra de mieux comprendre non seulement leur stratégie de lutte, mais aussi la vision que chaque groupe avait du développement de l'oncologie médicale au Québec. Il faut toutefois souligner que l'identification des espèces de capital et la détermination de leur volume ne constituent pas une analyse du champ au sens stricte, c'est-à-dire tel que Bourdieu la faisait. En raison des données recueillies, plutôt que de mesurer et de quantifier les différents volumes de capital détenus, nous avons analysé le discours des acteurs de façon à identifier les espèces de capital ou ressources et d'en déterminer la quantité détenues par chacun des acteurs.

Le tableau qui suit constitue donc un tableau synthèse qui résume de façon visuelle les propos tenus par les oncologues médicaux et les hématologues quant au type de ressources (i.e. espèces de capital) détenues et à la quantité détenue par chacun des groupes.

Les paragraphes qui suivent le tableau présentent de façon plus détaillée les attribues, caractéristiques et ressources dont les acteurs ont discuté en lien avec les catégories analytiques – soit les espèces de capital – ainsi que le volume de capital détenu par chaque acteurs. Rappelons que la robustesse de ce tableau et de l’analyse du champ qui suit repose sur le fait que le discours des oncologues médicaux et des hématologues convergent quant aux ressources employées et à la quantité de chacune des ressources que détenait les acteurs.

À l’aube du premier affrontement pour la reconnaissance de l’oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec, la structure du n’est pas encore connue, la lutte n’a pas encore eu lieu. Ainsi il nous est impossible à ce moment précis de la lutte de déterminer quelle espèce de capital – i.e. quelle ressource précise – constitue l’espèce de capital – ou la ressource – la plus importante dans le champ. La lutte qui s’est déroulée de 1979 à 1993 a eu pour objectif de la déterminer, cette lutte est présentée dans les sections et sous-sections qui suivent.

Représentation visuelle et synthétique des informations recueillies auprès des hématologues et des oncologues médicaux par rapport aux ressources et à la quantité détenues par chaque groupe en 1980³⁵

Espèces de capital	Hématologues	Oncologues médicaux
Économique	Élevé	Faible
Social	Élevé	Faible
Académique	Faible	Élevé
Scientifique	Faible	Élevé

³⁵ Cette représentation visuelle et synthétique ne constitue en aucun cas une analyse bourdieusienne classique.

Capital économique

Au plan du capital économique, le volume détenu par les hématologues est élevé alors que celui des oncologues médicaux est faible. Deux raisons expliquent ces volumes de capital. Premièrement, les revenus des hématologues étaient plus élevés que ceux des oncologues médicaux parce que les hématologues tiraient leurs revenus de deux sources, soit du laboratoire, qui représentait leur principale source de revenus, et de leur pratique clinique. À cet égard, un ancien président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec nous indique qu'au début des années 1980 environ 50 à 60 % du revenu d'un hématologue provenait du laboratoire alors qu'il pouvait y passer environ 25 % de son temps. Quant aux oncologues médicaux, ils combinaient un revenu provenant de la pratique clinique à un salaire pour leur travail de recherche. Par rapport au revenu clinique, les oncologues médicaux étaient rémunérés à l'acte aux tarifs des internistes³⁶. Ce mode de rémunération faisait en sorte que la pratique clinique en oncologie médicale était considérée comme peu attrayante et elle désavantageait les oncologues médicaux; un oncologue médical dit

« être payé comme un interniste pour faire de l'oncologie médicale ... Tu es très mal payé pour ce que tu fais [et] tu ne peux pas gagner ta vie à faire ça [au milieu des années 1980]. Y'a eu des réajustements au début des années 1990 et on avait les mêmes revenus cliniques que les hématologues, mais c'était à peu près la moitié du revenu d'un médecin spécialiste usuel. (...) Je dirais que c'est seulement depuis la fin des années 2000 qu'un oncologue médical peut gagner sa vie à peu près aussi bien qu'un hématologue, c'est très, très récent. »

Cette faible rémunération des oncologues médicaux s'explique par le fait que le temps qu'un oncologue médical doit accorder à un patient atteint du cancer est beaucoup plus grand que le temps consacré au patient moyen nécessitant les services d'un interniste. Le revenu d'un oncologue médical est donc moindre que celui d'un interniste en raison du

³⁶ Les tarifs en médecine interne et en hématologie pour les actes cliniques entourant le traitement et le suivi des patients atteints du cancer étaient tout à fait comparables.

nombre inférieur de patients et de possibilités de facturer. En ce qui a trait au salaire de recherche, les chercheurs des centres hospitaliers de l'Université de Montréal étaient responsables de l'obtenir des organismes subventionnaires en même temps que leurs subventions de recherche. Pour les chercheurs des centres hospitaliers de McGill, un ancien directeur du Département de médecine nous a expliqué que les oncologues médicaux recevaient un supplément salarial provenant des départements de médecine des hôpitaux universitaires, des fondations des différents hôpitaux et de la Faculté de médecine. Il dit :

« lorsque je suis devenu directeur du Département de médecine, j'ai [créé une] taxe. C'était pas un secret (...), il y avait une taxe de 3% qui était prélevée sur le revenu de tout le monde. (...) L'argent était principalement utilisé pour la recherche, mais une partie des fonds était utilisée comme supplément de revenu pour ceux dont les revenus étaient trop faibles. (...) Le revenu d'un interniste est correct, c'est pas la spécialité la mieux rémunérée, mais c'est acceptable. Mais pour les oncologues médicaux, ça devient problématique. Il faut beaucoup plus de temps pour traiter un patient atteint du cancer qu'un patient de médecine interne. Donc le revenu des oncologues médicaux était beaucoup moindre. Il fallait un supplément de revenu (...) et ça a fonctionné [parce qu'on prélève toujours la taxe et on a d'excellents oncologues médicaux] »

Capital social

Par rapport au capital social de chacun des groupes, les services offerts par les hématologues étaient très bien connus au sein du système de soins de santé et auprès de la population québécoise. Tel que l'illustre les propos d'un ancien président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec, le marché des soins, quant au traitement médical du cancer au Québec, appartenait aux hématologues; il dit « non seulement on avait le nom, mais on occupait le champ presque complètement ... La province était desservie, [les patients étaient pris en charge et traités] (...) La régionalisation n'intéressait pas les oncologues médicaux qui étaient seulement dans quelques hôpitaux universitaires. » À partir des années 1970, plusieurs groupes d'hématologues, qui avaient choisi de spécialiser leur pratique en oncologie médicale, ont progressivement étendu l'offre de

service aux hôpitaux des régions avoisinantes. Par exemple, les hématologues de l'Hôpital du Sacré-Cœur ont pris en charge les patients des hôpitaux de Mont-Laurier, l'Annonciation, Maniwaki et Val-d'Or. Étant ainsi répartis à travers la majorité des hôpitaux du Québec, les hématologues prenaient en charge la majorité des patients et offraient le plus grand volume de soins; et donc étaient très bien connus de la population et de la communauté médicale. Enfin, un ancien président de l'Association des hématologues-oncologues du Québec dit « de 1973 à grosso modo 1980, la grande majorité des hématologues faisaient de l'oncologie médicale. Je dirais que 90% des hématologues faisaient aussi des tumeurs solides. » Pour leur part, les oncologues médicaux étaient peu nombreux –environ 9 (Comité des disciplines en émergences, 1991) et ne pouvaient offrir un volume de soins comparable. Ils étaient situés dans les hôpitaux universitaires de Montréal et leur intérêt à l'égard de la recherche était en contradiction avec l'idée d'offrir les services aux plus grands nombres de patients possibles.

Une deuxième ressource qui constitue du capital social est le regroupement des hématologues dans une association syndicale. Le principal rôle de l'Association des hématologues-oncologues du Québec – et de toutes les associations syndicales – consiste à représenter et défendre les intérêts des hématologues, ou de leurs membres, principalement au sein de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, mais également auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Corporation professionnelle des médecins du Québec ou des facultés de médecine. Ainsi, lors des négociations à la Fédération des médecins spécialistes du Québec entourant la division de l'enveloppe budgétaire entre les spécialités médicales, les hématologues étaient présents à la table et négociaient à leur nom et en faveur de leurs intérêts. De plus, la direction de l'Association des hématologues-oncologues du Québec pouvait facilement avoir accès à des personnes importantes de la Corporation professionnelle des médecins du Québec et défendre en privé leur position; ainsi lors des différentes études quant à la reconnaissance de l'oncologie médicale, « on a eu une écoute favorable de personnes bien placées au Collège et on a eu plusieurs rencontres avec eux pour défendre notre point de vue » (ancien

président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec). À l'inverse, les internistes formés en oncologie médicale n'étaient pas représentés par leur propre association syndicale. C'était plutôt l'Association des spécialistes en médecine interne du Québec qui les représentait à la Fédération des médecins spécialistes du Québec et auprès des différentes instances politiques en médecine durant les années 1970 et 1980. À la différence de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec, l'Association des spécialistes en médecine interne comprenant plusieurs sous-spécialités et divers intérêts plus ou moins convergents; c'est cette association qui avait la responsabilité de défendre une dizaine d'oncologues médicaux. Tel que l'illustre l'extrait suivant, la mission, les responsabilités et les intérêts de l'Association des spécialistes en médecine interne du Québec englobaient l'ensemble de la médecine interne et non simplement l'oncologie médicale, alors que les oncologues médicaux y représentaient un sous-groupe très restreint dont les besoins et intérêts étaient minoritaires.

« Nous [les oncologues médicaux] on était perdu dans le gros syndicat des internistes et quand on leur demandait d'intervenir pour nous y'avait rien à faire parce qu'ils avaient d'autres chats à fouetter que la dizaine d'oncologues médicaux » (oncologue médical).

Enfin, il faut souligner qu'il était impossible pour les internistes formés en oncologie médicale de créer leur propre association syndicale. En effet, lorsque les hématologues ont pris le nom « hématologistes-oncologistes », ils s'approprièrent le domaine de l'oncologie médicale et empêchaient les oncologues médicaux de former leur propre association syndicale. Ce faisant, les oncologues médicaux étaient « dans une sorte de cul-de-sac (...) [et] parmi nous y'en avait pas un qui avait l'âme politique d'aller à la FMSQ et d'aller se battre. On n'avait pas ça en nous, on n'était pas capable, on savait pas comment faire » (oncologue médical).

Capital académique

En ce qui a trait au capital académique, les oncologues médicaux détenaient un volume de capital élevé, alors que celui des hématologues était faible. En effet, les oncologues médicaux, à la suite de leur formation en médecine interne, sont allés se spécialiser en oncologie médicale dans les grands centres dédiés au traitement du cancer en Occident, principalement aux États-Unis. La formation d'une durée variant de 2 à 5 ans en fonction des individus, les amenait à connaître en profondeur la biologie et l'histoire naturelle des cancers, les différents modes et agents de traitement, la prise en charge des patients, ainsi que la recherche clinique, pharmacologique et épidémiologique. Cette formation leur a permis de devenir à la fois des spécialistes du cancer et de son traitement et des cliniciens-chercheurs intéressés à participer au développement des connaissances en oncologie et aux différentes activités des groupes de recherche coopératifs nationaux et internationaux. Finalement, les oncologues médicaux détenaient le titre professionnel d'oncologue médical décerné par l'*American Board of Internal Medicine*.

Pour leur part, les hématologues avaient suivi une formation en oncologie hématologique dans le cadre de leur formation en hématologie. De plus, ceux qui souhaitaient spécialiser leur clinique dans le traitement des patients atteints du cancer ont parfaits leurs connaissances à travers la littérature scientifique, les congrès et par essais-erreurs. Voici ce que deux oncologues médicaux disent :

« R : [lorsqu'on discutait avec l'Association des hématologistes-oncologistes] on leur disait « vous n'êtes pas formé, vous n'avez pas de formation en oncologie. Quelques-uns d'entre vous sont allés à l'extérieur et sont formés [dans le traitement des tumeurs solides. Mais] la majorité d'entre vous font ça à peu près, sans aucune formation, [et] y'a aucune supervision [des pratiques pour assurer la qualité des soins] » (...) Y'avait aucune supervision, y'avait rien, c'était le free for all et on était pogné dans cet espèce de cul de sac là.

I : mais (...) à ce moment là aussi, est-ce qu'[y'avaient reçu une formation pour] avec les agents de chimiothérapie [utilisés pour le traitement] les leucémies et les lymphomes ou si

R : ils sont formés [dans le traitement des cancers hématologiques], mais là ils se sont dit « ben là c'est la même chose alors on va traiter le cancer du

sein, le cancer du poumon ». C'est venu parce qu'ils connaissaient la chimiothérapie des cancers hématologiques. Alors y ont dit « on va s'occuper du reste » même si y'avaient pas d'entraînement là-dedans » (oncologue médical).

« Pour ma part, ça ne m'a jamais dérangé que des hématologues se disent oncologues médicaux dans la mesure où ils ont fait l'entraînement approprié, mais le problème était que la majorité d'entre eux ne l'avait pas, ou du moins c'est l'impression que j'en avais. Alors si quelqu'un prend le temps nécessaire pour devenir un oncologue médical qualifié [alors qu'il est déjà] un hématologue qualifié c'est correct, ça ne me pose pas de problème » (oncologue médical).

Il faut toutefois noter que certains hématologues intéressés à se spécialiser en oncologie ont également fait des fellowships dans les grands centres internationaux en oncologie médicale et ont passé les examens de l'*American Board of Internal Medicine*, mais il s'agit seulement d'une minorité d'hématologues³⁷.

Capital scientifique

Enfin, les oncologues médicaux détenaient un volume de capital scientifique élevé, alors que les hématologues détenaient un volume faible. Lors de leur formation à l'étranger en oncologie médicale, tous les oncologues médicaux avaient appris à faire de la recherche et à leur retour, ils travaillaient – ou souhaitaient travailler – dans des hôpitaux universitaires dans le but de poursuivre leurs activités de recherche. Tel que le soutiennent Keating et Cambrosio (2012), le fait d'être un chercheur et de participer au développement de la recherche et à la production des connaissances constituent des aspects fondamentaux de l'identité des oncologues médicaux et les oncologues médicaux québécois n'y ont pas

³⁷ Dès cette époque, il faut noter que les hématologues qui souhaitaient spécialiser leur clinique dans le traitement du cancer plutôt que dans le laboratoire étaient encouragés à aller parfaire leurs connaissances à l'étranger. On jugeait qu'une telle formation était souhaitable pour tout hématologue qui prévoyait spécialiser sa pratique dans le traitement du cancer, c'est-à-dire dans le traitement des cancers hématologiques et des tumeurs solides.

échappé. Quant aux hématologues, il est vrai qu'un certain nombre d'entre eux faisaient de la recherche et participaient aux travaux des groupes coopératifs, toutefois la majorité d'entre eux travaillaient comme clinicien. Par ailleurs, il faut également noter que la stratégie de développement de l'hémato-oncologie par l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec privilégiait le développement de l'offre de service clinique en oncologie et non le développement de la recherche clinique. Selon un ancien président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec,

« la vision était de celle du service à la population (...) En 1973, les hématologues de Sacré-Cœur avaient présenté le rapport SHONOQ – Service en hématologie oncologie du nord-ouest québécois – et le Ministère l'a approuvé. Donc on a régionalisé les services d'hémato-oncologie. Par exemple, Sacré-Cœur est allé de la Rive-Nord du fleuve jusqu'en Abitibi; alors que l'Hôtel-Dieu de Québec est allé dans Charlevoix, le Bas du Fleuve et au Saguenay. »

Alors qu'un oncologue médical dit :

« [Quand les oncologues médicaux ont été obligés de se joindre à l'Association des hématologistes-oncologistes]... ben moi ça m'a complètement écœuré (...) [parce qu']on pouvait plus faire de recherche. On pouvait plus faire de recherche parce qu'on se retrouvait dilué dans un groupe de (...) médecins qui voulaient juste gagner leur vie, [la recherche ne les intéressait pas]. (...) Les gens voulaient gagner leur vie et voulaient pas avoir trop d'oncologues [médicaux] parce que ça gagnaient moins et ça diluait leur salaire. (...) On était pris dans un cul de sac (...) [personne] était intéressé à développer [la recherche]. C'était ça (...) le Grand Centre d'Oncologie du Québec, comme on le nommait à l'époque, mais c'est un hôpital général où y'a un gros service d'oncologie et il ne se fait rien de plus que ça. »

4.5. La première période : la lutte de 1980 et le monopole des hématologues

Le premier affrontement au sein du champ de l'oncologie médicale se déroulait en 1979. En 1979, la Faculté de médecine de l'Université McGill ainsi que la Société d'oncologie du Canada demandaient la reconnaissance d'une nouvelle spécialité médicale à la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

La demande de l'Université McGill visait la reconnaissance de l'oncologie clinique³⁸ et se situait dans un contexte plus général du développement d'un programme de formation post-gradué en oncologie clinique. En effet, l'Université et ses hôpitaux souhaitaient développer des services spécialisés en oncologie, encourager les cliniciens à participer et à faire de la recherche, et former des spécialistes de l'oncologie au Québec. Pour ce faire, la Faculté de médecine avait développé un nouveau programme de formation post-gradué en oncologie clinique. Ainsi :

« the goal of the Training Programme in Clinical Oncology is to train physicians and/or surgeons in the principles and practice of clinical

³⁸ Le concept d'oncologie clinique et le programme de formation de McGill peuvent de prime abord sembler étranges, mais une courte revue de la littérature indique que l'oncologie clinique existe dans d'autres pays et a fait l'objet de nombreuses discussions dès les années 1970. Ainsi, le terme « oncologie clinique » fait référence à l'ensemble des traitements non chirurgicaux du cancer, soit à la fois la chimiothérapie et la radiothérapie. Chez certains auteurs, il s'agit d'une spécialité médicale, chez d'autres un mode d'organisation du travail clinique. À titre de spécialité médicale, l'oncologie clinique est reconnue au Royaume-Uni (Evans, 1994; Gerrard *et al.*, 1999), au Danemark, dans les pays scandinaves (Larsson, 1995) et en France. Pour être précise, au Royaume-Uni, les radio-oncologues qui ont également suivi une formation en chimiothérapie portent le titre d'oncologue clinique. Dans les pays Scandinaves, au Danemark et en France, la radio-oncologie et l'oncologie médicale n'existent pas comme spécialités médicales; ces spécialistes portent tous le titre d'oncologue clinique. Par ailleurs, les programmes de formation sont combinés, c'est-à-dire qu'il y a un tronc commun suivi d'une spécialisation dans l'une ou l'autre des branches de l'oncologie clinique. En ce qui a trait à l'oncologie clinique comme mode d'organisation du travail, la littérature porte sur la nécessité de créer des départements d'oncologie clinique dans les hôpitaux généraux et dans les facultés de médecine. Dans le but de promouvoir la collaboration entre les différentes spécialités médicales, certains auteurs (Bagshawe, 1979; Clarke, 1977; Mason *et al.*, 1998; Crowther *et al.*, 1982; Peckham, 1981; Tobias, 1981; Woodruff, 1976; Piro *et al.*, 1978; Raven, 1979; Raven, 1978; Dugan *et al.*, 1979) discutent de la création de départements hospitaliers et/ou universitaires multidisciplinaires en oncologie clinique comme moyen de promotion de la collaboration entre les spécialistes.

oncology. Upon completion of this two year programme these residents will be competent to handle the clinical aspects of cancer diagnosis and management within their chosen parent discipline. The ultimate objective will be to obtain a certificate of competence in clinical oncology from the Royal College and/or the Quebec Corporation » (Post-graduate training programme in clinical oncology, Archives du CMQ).

L'oncologie clinique consistait donc en une approche qui avait pour objectif d'unifier un ensemble de médecins issus de spécialités médicales différentes, mais dont la pratique se concentrait dans le traitement du cancer par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. L'oncologie clinique était donc définie comme une surspécialité qui se subdiviserait en trois branches, soit l'oncologie radiologique, l'oncologie médicale et l'oncologie chirurgicale; où chacune des branches serait déterminée par une approche thérapeutique. Parallèlement, l'oncologue était un médecin qui avait développé un intérêt particulier pour le traitement du cancer et qui avait consacré sa carrière exclusivement ou en grande partie au traitement des patients atteints du cancer.

Le programme développé à McGill constituait une formation de deux ans qui s'adressait à tous les médecins, les radio-oncologues et les chirurgiens qui souhaitaient connaître les principes et les pratiques entourant le diagnostic, le traitement et la recherche sur le cancer. Pour ce faire, les chirurgiens, les radio-oncologues et les médecins devaient faire des stages dans différentes disciplines cliniques et de laboratoires en oncologie³⁹. Ainsi, tel que l'illustre l'extrait précédent, la demande de reconnaissance adressée à la Corporation professionnelle des médecins du Québec par l'Université McGill avait pour objectif de fournir le titre d'oncologue, c'est-à-dire un titre de spécialiste, à ses gradués.

Quant à la Société d'oncologie du Canada, il s'agit d'une société savante formée en 1975 qui visait à « offrir à toutes spécialités, intéressées à l'oncologie, un forum national »

³⁹ Les disciplines cliniques sont : hématologie, oncologie médicale, immunologie du cancer, oncologie pédiatrique, radio-oncologie et chirurgie oncologique. Alors que les disciplines de laboratoires sont : pathologie, pharmacologie clinique et épidémiologie et principes des études cliniques. Il semble toutefois que le stage d'oncologie médicale était obligatoire pour tous.

(lettre D^r Louis Dionne au D^r Augustin Roy, 1979). La Société d'oncologie du Canada avait donné le mandat à un groupe de ses membres d'étudier la question de la reconnaissance de l'oncologie médicale au Canada. Ce comité était composé de représentants de toutes les facultés de médecine du Québec et de différentes spécialités qui s'intéressaient au traitement du cancer et il était arrivé à la conclusion que l'oncologie médicale devait être reconnue comme nouvelle spécialité médicale. Portant sur le diagnostic, l'étude de l'extension et le traitement du cancer et de ses complications, l'oncologue médical était plus qu'un spécialiste de la chimiothérapie, il était un spécialiste du traitement et de la prise en charge des patients atteints du cancer (mémoire de la SOC, 1979, p.2-3).

Par ailleurs, les informations obtenues en entrevues nous indiquent que ces deux demandes de reconnaissance ont été déposées par des chirurgiens et non par des oncologues médicaux. Ceci s'expliquerait par le fait que dans les différents hôpitaux universitaires du Québec, des chirurgiens généraux avaient choisi de spécialiser leur pratique autour de la problématique du cancer. À cet égard un chirurgien dit :

« moi je suis un chirurgien général qui est devenu un chirurgien oncologue ... Je suis allé me spécialiser en oncologie en Europe et aux États-Unis. J'ai travaillé dans des centres où il y avait des médecins qui ne faisaient que de l'oncologie. [Les chirurgiens] ne faisaient pas d'autres types de chirurgie que de la chirurgie oncologique. (...) [Ensuite,] 7 ou 8 ans après le début de ma pratique j'ai arrêté de faire de la chirurgie bénigne. Je ne faisais que des tumeurs (...) malignes ou bénignes et, petit à petit, j'ai fait que des cancers. (...) Et pour la plupart d'entre nous, les chirurgiens, c'est comme ça que c'est arrivé ».

Ainsi non seulement, la totalité (ou presque) de leur clinique consistait à opérer des patients atteints du cancer. Mais dans le cadre de leur fellowship, beaucoup d'entre eux ont été en contact avec des spécialistes de la chimiothérapie et ont été formés à donner de la chimiothérapie. À leur retour au Québec, ils se sont joints aux travaux des groupes internationaux de recherche coopérative, tel que le *National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project*, et donc étaient autorisés à administrer la chimiothérapie dans un contexte de

recherche. Ce faisant, ces chirurgiens avaient développé une expertise dans le traitement chirurgical et dans le traitement par chimiothérapie de certains cancers, mais la chirurgie générale oncologique n'existait pas comme spécialité. En effet, tous les chirurgiens généraux ou spécialistes étaient (et sont) autorisés à opérer les patients atteints du cancer; il y avait donc une lutte de territoire entre les chirurgiens « oncologiques » et les chirurgiens généraux ou spécialistes pour le traitement des patients atteints du cancer. Dans un tel contexte, la reconnaissance de l'oncologie clinique permettait de protéger l'expertise spécialisée des principaux membres de l'équipe en oncologie, soit à la fois les chirurgiens, les oncologues médicaux et les radiothérapeutes⁴⁰.

Le 22 novembre 1979, la Corporation professionnelle des médecins du Québec refusait de reconnaître l'oncologie clinique comme nouvelle spécialité médicale. Le Comité des études médicales statuait :

« qu'il s'agit là d'un excellent programme, mais compte tenu des critères de formation et du règlement concernant les spécialités, la Corporation ne peut reconnaître l'acquisition d'une telle formation par l'émission d'un certificat de compétence » (procès-verbal du Comité des études médicales de la CPMQ, 22 novembre 1979, archives du CMQ).

En effet, la complexité du concept d'oncologie clinique ne correspondait pas aux cinq critères qui définissent ce qui constituait une spécialité médicale⁴¹. En ce qui a trait à la demande pour la reconnaissance de l'oncologie médicale déposée par la Société d'oncologie du Canada, les archives obtenues du Collège des médecins du Québec n'en font pas mention. Le Comité des études médicales et le Bureau semblent s'être penchés

⁴⁰ Il faut noter qu'à cette époque les radio-oncologues portaient le titre de radiothérapeutes. C'est en 1985 que la Corporation professionnelle des médecins du Québec a modifié l'appellation de cette spécialité et que les radiothérapeutes sont devenus des radio-oncologues.

⁴¹ Ces critères sont : 1) la présence d'un champ à la fois étendu et précis; 2) un contenu spécifique de faits, de principes, de techniques et de méthodes qui exigent une formation spéciale et significative; 3) un développement intense qui l'individualise; 4) des applications à une partie importante de la population; et 5) un groupe identifié et important de travailleurs (CPMQ, 1983, p. 15).

uniquement sur la question de l'oncologie clinique, favorisant ainsi les hématologues au détriment des oncologues médicaux.

Y-a-t-il des raisons sociales qui motivent le refus de reconnaître une nouvelle spécialité? Si oui quelles sont-elles? Il est très difficile de répondre à ces questions parce que les archives du Collège des médecins contiennent seulement les mémoires présentés par l'Université McGill et la Société d'oncologie du Canada, et les procès-verbaux du Comité des études médicales et du Bureau. Ce faisant aucun document que nous avons reçu ne présentait la réflexion ou les arguments sur lesquels les membres du Comité des études médicales ont basé leur décision. De plus, nous n'avons pas été en mesure d'interviewer ou d'identifier les individus qui ont participé au Comité des études médicales⁴² et donc d'obtenir des informations satisfaisantes sur le contexte ou la dynamique au sein du Comité. Toutefois, en raison des volumes de capital détenus par chacun des acteurs, on peut émettre l'hypothèse que les hématologues ont pu employer leur capital social pour accéder aux coulisses des travaux et ainsi présenter leur position à des membres importants de la Corporation; que la prise en considération du capital social détenu par les hématologues auprès des patients et de la communauté médicale en générale a influencé les membres du Bureau à favoriser la position des hématologues; ou encore que le volume de capital académique détenu par les deux groupes d'acteurs a encouragé la Corporation à créer le Comité *ad hoc*, soit un groupe de réflexion sur les transformations survenues dans les traitements médicaux du cancer, et ainsi favoriser la position des oncologues médicaux.

4.6. La deuxième période : le *statu quo* des années 1980

Bien que la Corporation professionnelle des médecins du Québec n'ait pas reconnu l'oncologie clinique ou l'oncologie médicale à titre de nouvelle spécialité, les membres du

⁴² Il faut noter que les documents internes que nous a remis le Collège des médecins du Québec étaient tous caviardés ce qui nous a empêchés de connaître les individus qui ont participé aux différents comités responsables d'évaluer les demandes de reconnaissances.

Comité des études médicales constataient l'émergence de nouveaux intérêts quant au cancer. Ainsi, en raison « de l'importance et de la complexité du domaine des tumeurs, la nécessité d'une formation adéquate en vue d'un exercice pertinent et compétent et l'à-propos d'une approche multidisciplinaire » (procès-verbal du Comité des études médicales CPMQ, 22 novembre 1979, CE-79-90, archives du CMQ), le Comité des études médicales recommandait la création d'un comité *ad hoc* dont le mandat consistait à étudier la compétence en oncologie clinique (*idem*).

De façon précise, le Comité des études médicales recommandait la formation d'un comité composé « de médecins œuvrant dans les domaines de la radiothérapie, de la médecine, de la chirurgie et autres spécialités ou disciplines et, ayant une connaissance et une expérience dans la prévention, le dépistage, le traitement et l'évolution des malades porteurs des tumeurs » (*idem*). Formé au printemps 1980 le Comité *ad hoc* était composé des médecins Louis Dionne (chirurgie, président du Comité), Michel J. Bérard (obstétrique et gynécologie), Michel Gélinas (radio-oncologie), Phil Gold (médecine interne - immunologie), Bernard Hazel (médecine interne - endocrinologie), René Lefebvre (anatomopathologie), Bernard Longpré (hématologie), André Marchildon (médecine interne et ophtalmologie) et André Sindon (anesthésie, secrétaire du Comité) (CPMQ, 1983, p.3). Le Comité *ad hoc* a remis son rapport au Comité des études médicales en février 1982 et, en novembre 1983, le rapport a été publié officiellement par la Corporation professionnelle des médecins du Québec et distribué de façon massive à l'ensemble de la communauté médicale québécoise (CPMQ, 1983).

Le mandat du Comité *ad hoc* consistait « a) à faire le bilan de l'exercice multidisciplinaire actuel en oncologie dans les diverses disciplines; b) à déterminer l'étendue des connaissances et le niveau de la compétence requis en oncologie; c) à formuler des recommandations relatives à la reconnaissance de cette compétence » (CPMQ, 1983, p. 2). Toutefois, on observe que les objectifs personnels des différents membres du Comité *ad hoc* variaient quelque peu. Pour certains, la reconnaissance de la compétence en

oncologie clinique constituait une étape intermédiaire menant à la reconnaissance de cette spécialité et, d'ici la reconnaissance de la spécialité, la reconnaissance de la compétence constituait un moyen de protéger ceux, toutes spécialités confondues, qui étaient allés se spécialiser dans le traitement du cancer à l'étranger. Ainsi un des membres dit :

« je pense que la décision la plus importante ça été de dire qu'il fallait absolument reconnaître l'oncologie par un certificat et un examen du Collège de la province ou du Collège royal. Mais en attendant, (...) il fallait reconnaître ceux qui avaient pris le temps d'aller dans des centres [à l'étranger] et qui revenaient avec une expertise même si il n'y avait pas de programme de formation et d'examen à passer » (entrevue avec un membre du Comité *ad hoc*).

Contrairement au premier membre pour qui il importait de protéger l'expertise en oncologie toutes spécialités confondues, un second membre était d'avis qu'il fallait protéger un groupe spécifique d'oncologues, soit les oncologues médicaux. Il dit :

« [on trouvait important d']avoir une spécialité en oncologie médicale parce qu'on (...) voulait pas que n'importe qui puisse s'intituler oncologue. (...) Dans ma pratique, j'ai vu des médecins qui se disaient oncologue parce qu'ils avaient donné de la chimio une fois dans leur vie. (...) La chimiothérapie c'est complexe [comme médication] et ça peut être très dangereux (...) c'est [donc] important d'avoir une bonne formation, de bien connaître ça pour prescrire de façon sécuritaire et c'est important de suivre l'évolution des connaissances. On trouvait extrêmement dangereux l'idée qu'un médecin X apprenne une seule recette [de chimiothérapie], qu'il la prescrive à tous ses patients ... et ce pendant plusieurs années [parce qu'il ne maîtrise pas ou mal les nouvelles connaissances]. C'est ça qu'on voulait éviter et c'est pour ça qu'on voulait contrôler utilisation du titre d'oncologue » (entrevue avec un membre du Comité *ad hoc*).

À la fin du processus de consultation et de réflexion, le Comité *ad hoc* recommandait : 1) d'améliorer la formation pré-graduée, post-graduée et de la formation continue par rapport au diagnostic et au traitement du cancer; 2) de reconnaître non pas l'oncologie comme nouvelle spécialité médicale, mais plutôt de reconnaître la compétence en oncologie à travers une attestation. À cet effet le rapport dit :

« dans l'état actuel de l'oncologie au Québec, (...) l'oncologie clinique ne répond pas à tous les critères d'une spécialité nouvelle, mais que la compétence en oncologie clinique doit être reconnue par une attestation ou la mention « oncologie » au certificat de spécialiste (comme c'est le cas de l'EEG); il revient à la Corporation de décider du moyen de reconnaissance. Le Comité insiste sur l'urgence qu'il y a à ce que puissent être identifiés officiellement par la Corporation les médecins qui, par formation additionnelle ou expérience clinique, ont acquis une compétence en oncologie (...) » (Comité *ad hoc*, 1982, p. ii et 26).

et 3) d'interdire à tous médecins d'ajouter le terme oncologie à leur désignation – à l'exception des radio-oncologues (*idem*, p. iii et 30).

Une fois que le rapport du Comité *ad hoc* a été remis au Bureau⁴³, toutefois ce dernier a apporté une modification importante quant à la recommandation visant l'utilisation du terme oncologie à la désignation professionnelle. Alors que le rapport du Comité *ad hoc* recommandait que « la Corporation ne permette pas⁴⁴ aux diverses spécialités d'ajouter le terme « oncologie » à leur désignation » (*idem*, p. iv), le Bureau reformulait la recommandation de la façon suivante : soit « la Corporation n'encourage ni n'appuie⁴⁵ l'ajout du terme « oncologie » à leur désignation » (Procès-verbal du Bureau, 1982, CE-82-19, p. 120); i.e. que la Corporation appuyait le statu quo.

Une fois cette modification adoptée, le rapport a été publié par la Corporation professionnelle des médecins du Québec et distribué massivement. De plus, un groupe de travail a été formé, soit le Groupe de travail en oncologie clinique, dans le but de « préciser les recommandations » (Procès-verbal du Comité administratif, 1986, p. 7). Enfin les recommandations émises à l'égard de l'attestation de compétence ont été confiées au Comité sur les disciplines en émergence qui avait pour mandat de réfléchir à la possibilité pour la Corporation d'émettre des attestations de compétence (*idem*).

⁴³ Le Bureau désignait à l'époque le Conseil d'administration de la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

⁴⁴ L'emphase n'est pas présente dans le texte original.

⁴⁵ L'emphase n'est pas présente dans le texte original.

Malgré les modifications apportées aux recommandations par le Bureau, le rapport a été grandement contesté par l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec. L'Association s'opposait au portrait dressé du milieu de l'oncologie par le rapport, ce portrait était à l'effet qu'il n'y avait pas d'oncologie médicale au Québec. L'Association était d'avis que les hématologues constituaient les oncologues médicaux du Québec parce que les hématologues étaient responsables de donner la majorité des traitements de chimiothérapie à la population québécoise. Selon cet ancien président de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec :

« le Collège disait qu'il ne se faisait rien en oncologie [au Québec] ... c'est un peu ça qui nous a offusqué. (...) [En plus] c'est la façon dont ça c'est fait. [Ils sont pas venus nous voir], ils ont procédé sans nous sous l'influence de chirurgiens et de personnes [qui n'étaient pas responsable de prescrire la chimiothérapie aux malades] ... ».

Tel que l'illustre l'extrait précédent, un deuxième point qui déplaisait à l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec est l'absence des hématologues dans le processus. À cet égard, un membre du Comité *ad hoc* dit :

« quand je repense à ça maintenant, je me dis qu'il aurait été préférable d'avoir un hématologue au sein du comité. Je suis convaincu que parmi les hématologues séniors, ils y en avaient plusieurs qui étaient respectés par leurs pairs et qui ne se sentaient pas menacés par l'arrivée de l'oncologie médicale et des oncologues médicaux. Les avoir au sein du comité dès le tout début aurait été beaucoup plus simple et aurait permis d'éviter cette bataille qu'on a mené ... bataille qui a été menée à l'avantage de personne. »

Toutefois, la publication officielle du rapport du Comité *ad hoc* indique qu'il y avait un hématologue parmi les membres du Comité, soit le D^r Bernard Longpré de l'Université de Sherbrooke (CPMQ, 1983, p. 3). Ce souvenir manquant et/ou cette perception du Comité *ad hoc* par les anciens présidents de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec et par les membres du Comité *ad hoc* eux-mêmes est difficile à expliquer, mais possède une valeur symbolique importante. Selon Portelli (2006), « what informants

believe is indeed a historical *fact* (that is, the fact that they believe it), as much as what really happened » (p. 36); alors que Grele (2006) dit

« memory, so far from being merely a passive receptacle or storage system, an image bank of the past, is rather an active, shaping force: it is dynamic – what it contrives symptomatically to forget is as important as what it remembers – and that is dialectically related to historical thought, rather than being some kind of negative order to it » (p. 83).

Ainsi, comment peut-on interpréter l'oubli par la communauté oncologique quant à la présence d'un hématologue sur le Comité *ad hoc*? Et qu'est-ce que cet oubli nous apprend par rapport à la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec?

Pour interpréter cet oubli, Yow (2005) et Portelli (1991) nous encouragent à mettre en relation les souvenirs des individus et le contexte social alors en place; Portelli dit « the causes of this collective error must be sought, rather than in the event itself, in the meaning which it derived from actors' state of mind at the time; from its relation to subsequent historical developments; and from the activity of memory and imagination » (p. 15) Alors comment expliquer cet oubli auprès des membres de l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec, ainsi que des anciens membres du Comité *ad hoc* que nous avons interviewé?

Avant de répondre à cette question, nous débutons par présenter le D^r Longpré. Le D^r Bernard Longpré (1929 - 2006) était un hématologue de formation et le Directeur du Département d'hématologie de l'Université de Sherbrooke. Décédé en 2006, il ne nous a malheureusement pas été possible de l'interviewer; par contre, une discussion informelle avec un de ses étudiants nous a permis d'apprendre que le D^r Longpré pratiquait à la fois l'hémato-oncologie et l'oncologie médicale, mais surtout qu'il ne voyait pas la nécessité pour la Corporation professionnelle des médecins du Québec de reconnaître l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité. Il semble qu'il était d'avis que les hématologues

possédaient l'expertise nécessaire pour prendre en charge le traitement des patients atteints de tumeurs solides.

Alors comment expliquer cet oubli de la mémoire collective? Malgré une position défavorable à l'égard de la reconnaissance de la nouvelle spécialité médicale, le D^r Longpré n'appartenait pas au réseau social qui entourait l'Association des hématologues-oncologues du Québec puisqu'il pratiquait dans un hôpital de Sherbrooke et non à Montréal – ou plus particulièrement à l'Hôpital du Sacré-Cœur d'où proviennent les présidents de l'Association de 1976 à 2001 – et parce qu'on peut penser qu'il n'était pas un membre actif au sein des débats et activités de l'Association. Ainsi on peut émettre l'hypothèse que l'Association des hématologues-oncologues du Québec ne le considérait pas vraiment comme étant un des leurs, mais surtout que l'Association aurait préféré choisir et nommer elle-même l'hématologue qui aurait participé aux activités du Comité *ad hoc* et non que celui-ci soit nommé par la Corporation professionnelle des médecins du Québec.

Par rapport à l'oubli des membres du Comité *ad hoc* que nous avons interviewé, on peut penser que la position défavorable du D^r Longpré vis-à-vis la reconnaissance de l'oncologie médicale faisait en sorte que celui-ci occupait une position d'exclu au sein du Comité *ad hoc*.

Enfin, la question d'une attestation pour la reconnaissance de la compétence en oncologie clinique s'est définitivement terminée en 1989 lorsque le Sous-Comité des disciplines en émergence a décidé

« qu'il n'y a pas lieu de recommander au Comité des études médicales de poursuivre davantage les travaux en vue de définir les modes de reconnaissance de la compétence et que la Corporation devrait s'en tenir aux modes actuellement disponibles en vertu de la loi et des règlements »

(Extrait de résolution CE-89-03, page 156, Archives du Collège des médecins du Québec).

À travers cette décision, ce n'est pas seulement l'oncologie clinique que la Corporation professionnelle des médecins du Québec visait. En effet, la gériatrie, la médecine d'urgence, la neuropathologie, la chirurgie pédiatrique et la médecine génétique constituaient les autres domaines à l'étude pour l'attestation de compétence. Ainsi, suivant la recommandation du comité responsable d'étudier la question, la Corporation professionnelle des médecins du Québec a choisi de n'émettre que des certificats de spécialistes. Bien que cette décision n'ait pas accordé de titre professionnel aux oncologues médicaux ou à tout autre oncologue, la fin du processus d'étude du certificat de compétence permettait aux oncologues médicaux de demander à la Corporation professionnelle des médecins du Québec d'étudier la reconnaissance de l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité.

4.7. La troisième période : la reconnaissance de l'oncologie médicale et la « victoire » des oncologues médicaux

Cette troisième période de la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale débutait à l'été 1989 alors que la Corporation professionnelle des médecins du Québec créait un Comité sur les disciplines en émergence pour étudier la possibilité de reconnaître l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité médicale. Dans les pages qui suivent, nous aborderons, dans un premier temps, la répartition du capital entre les acteurs en 1990, soit 10 ans plus tard. Dans un deuxième temps, la lutte du début des années 1990 sera présentée et, dans un troisième temps, nous tenterons de voir si la reconnaissance de l'oncologie médicale a constitué une réelle victoire pour les oncologues médicaux.

4.7.1. La distribution des espèces de capital entre les hématologues et les oncologues médicaux en 1990

De façon à mettre en relief la transformation dans le temps du rapport de force entre les hématologues et les oncologues médicaux, nous présentons la distribution des espèces de capital en 1990. Comme l'indique le tableau suivant, les espèces de capital et leur volume ont peu changé de 1980 à 1990. En effet, à l'exception du capital social des oncologues médicaux, le volume des autres espèces de capital sont restés identiques. Quant au capital social des oncologues médicaux, il est passé de faible en 1980 à très élevé en 1990 en raison de l'intervention d'un individu localisé dans le haut du champ politique du Québec à la demande d'un oncologue médical.

Représentation visuelle et synthétique des informations recueillies auprès des hématologues et des oncologues médicaux par rapport aux ressources et à la quantité détenues par chaque groupe en 1990

Espèces de capital	Hématologues	Oncologues médicaux
Économique	Élevé	Faible
Social	Élevé	Très élevé
Académique	Faible	Élevé
Scientifique	Faible	Élevé

4.7.2. La reconnaissance de l'oncologie médicale

Au Québec, le processus de reconnaissance d'une nouvelle spécialité comporte plusieurs étapes. La première consiste en une étude réalisée par le Comité sur les disciplines en émergence de la Corporation professionnelle des médecins du Québec dont la

responsabilité vise à émettre des recommandations au Bureau; suivi de l'émission d'une recommandation positive ou négative par le Bureau de la Corporation à l'Office des professions du Québec. Si la recommandation du Bureau est positive, la deuxième étape se déroule à l'Office des professions du Québec. L'Office des professions du Québec réalise également une étude et donne un avis favorable ou défavorable au Conseil des ministres. Enfin, le Conseil des ministres, s'il choisit de faire reconnaître la nouvelle spécialité, adopte un règlement qui modifie la *Loi médicale du Québec*.

En 1989, un Comité sur les disciplines en émergence a été chargé d'étudier la reconnaissance de l'oncologie médicale, il a remis son rapport et des recommandations favorables au Bureau de la Corporation professionnelle des médecins du Québec en février 1991, le Bureau a entériné les recommandations du Comité et a soumis un rapport favorable à l'Office des professions du Québec. Toutefois, selon un oncologue médical,

« ça niaisait, [les procédures tiraient en longueur]. (...) J'avais eu vent que les hématologistes allaient bloquer ça au Bureau. Les hématologistes étaient très fort politiquement. Y'étaient à la FMSQ et y'auraient toujours bloqué ça au Bureau de la Corporation. Ils étaient très très bien enlignés politiquement. (...) Alors j'ai appelé l'assistante de Robert Bourassa et je lui ai demandé « pouvez-vous m'aider? ». Elle a parlé à M. Bourassa et elle m'a dit « ne vous inquiétez pas. » »

Ainsi les oncologues médicaux craignaient que l'Association des hématologistes-oncologistes du Québec ait user des jeux de coulisses et fait du lobbying auprès de la Corporation professionnelle des médecins du Québec, de l'Office des professions du Québec, du ministère de la Santé et des Services sociaux et/ou du Conseil des ministres dans le but d'empêcher la reconnaissance de la nouvelle spécialité. C'est alors qu'ils ont fait appel au Premier Ministre du Québec pour lui demander d'intervenir en faveur de la reconnaissance de l'oncologie médicale⁴⁶.

⁴⁶ Ce lien entre un médecin et le Premier Ministre a été créé à l'été 1990 à la suite du diagnostic de cancer de Robert Bourassa. Parce que le Québec était aux prises avec la Crise d'Oka, on souhaitait garder sous silence

Ce médecin qui avait traité le Premier Ministre détenait un volume de capital social très élevé et l'a employé en faisant appel à ce dernier. Le Premier Ministre est un individu qui se situe dans le haut du champ politique au Québec; plus que le champ politique le Premier Ministre appartient à ce que Bourdieu appelle le champ du pouvoir. Son intervention a donc permis de faire reconnaître l'oncologie médicale comme nouvelle spécialité au Québec. De façon plus précise, cette intervention du Premier Ministre dans le champ de l'oncologie médicale constitue un événement déterminant de la lutte parce qu'il a réorganisé la distribution des ressources et du pouvoir dans le champ de l'oncologie médicale au profit des oncologues médicaux et au détriment des hématologues.

Avant de passer à la section suivante, nous souhaitons réfléchir brièvement sur la crédibilité de cet événement et nous demander : est-ce que le Premier Ministre du Québec, qui était alors Robert Bourassa, a vraiment participé à la lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec? Pour un chercheur en sciences sociales, l'instinct premier est de croire que la situation était plus complexe et que d'autres facteurs doivent être pris en considération. Cependant, les données recueillies nous portent à penser que cette hypothèse est plausible et crédible.

Les preuves sont malheureusement circonstancielles puisque M. Bourassa est décédé et parce que les individus n'ont pas l'habitude de laisser de preuves lorsqu'ils accèdent au jeu de coulisses pour intervenir. Ainsi peut-être qu'un autre chercheur découvrira de nouvelles données, de nouvelles preuves qui contrediront cette hypothèse. Mais sur la base des données recueillies et que nous avons actuellement en notre possession, cette hypothèse nous semble tout à fait crédible et plausible. Pourquoi?

l'état de santé du Premier Ministre. Il était alors impossible d'opérer le Premier Ministre au Québec ou au Canada sans que les médias n'en soient informés. Ainsi, grâce aux démarches d'un oncologue médical auprès du NCI américain, M Bourassa a été en mesure de recevoir à Bethesda les traitements dont ils avaient besoin et ce à l'abri des médias québécois et canadiens (entrevue avec un oncologue médical).

D'abord parce que l'informateur-clé qui affirme avoir demandé l'appui du Premier Ministre a été membre de son équipe thérapeutique lorsqu'il a été malade. Il a donc probablement saisi l'occasion pour discuter avec son patient du fonctionnement et de la structure du champ, de l'existence de l'oncologie médicale dans les autres provinces canadiennes et aux États-Unis, et de sa vision des services offerts aux patients quant à l'utilisation des agents de chimiothérapie au Québec. Par ailleurs M. Bourassa a été traité aux États-Unis, ceci lui a permis d'observer les façons de faire qui y prévalaient et de se faire lui-même une opinion sur le sujet.

Ensuite parce que l'événement est confirmé par un second informateur. Cet informateur dit :

« Un jour Robert Bourassa m'a affirmé qu'il allait y avoir un groupe d'oncologie médicale [au Québec] et qu'« il fallait apprendre à vivre avec ». Aussi, je me rappelle très bien (...) lorsqu'il a épinglé la médaille de l'Ordre national du Québec sur moi (...) il m'a dit « on a fini par le faire, n'est-ce pas! » Je n'ai jamais oublié ces mots. J'ai pas immédiatement compris [de quoi il parlait], mais j'ai fini par comprendre qu'il parlait de l'oncologie [médicale]. Il était très en faveur de ça (...). Durant sa maladie, je le voyais de façon intermittente (...), et il était très en faveur [de la reconnaissance de l'oncologie médicale] » (médecin).

Enfin parce que les informateurs avec qui nous avons discuté de la reconnaissance de l'oncologie médicale appuient cette hypothèse et ce peu importe leur spécialité oncologique, et peu importe qu'ils aient occupé un rôle important, périphérique ou à titre d'observateur au sein de la lutte. Par ailleurs, six oncologues de spécialités variées ont lu l'article présenté au chapitre 4 dans le but d'en assurer la validité. Plusieurs ont eu des questions ou ont émis des commentaires, mais jamais à propos de l'intervention possible du Premier Ministre.

4.7.3. La « victoire » des oncologues médicaux

La création de la nouvelle spécialité par la Corporation professionnelle des médecins du Québec constituait une victoire importante des oncologues médicaux sur les hématologues. La reconnaissance de l'oncologie médicale comme spécialité permettait aux oncologues médicaux d'être reconnus et d'exister au sein du champ médical. De plus, en raison de la restructuration du champ, elle obligeait les hématologues et les oncologues médicaux à discuter des différents problèmes entourant l'offre de service, soit de la formation des hématologues quant aux tumeurs solides et de la rémunération des oncologues médicaux. Toutefois, tel que nous l'allons le voir, cette victoire ne constituait pas une restructuration en profondeur du champ, les hématologues sont restés les acteurs dominants du champ.

4.7.3.1. Négociations autour de la formation

La reconnaissance de l'oncologie médicale obligeait la communauté médicale à réfléchir sur la formation et les différentes façons possibles de diviser le travail. Est-ce que le titre d'oncologue médical serait octroyé aux médecins formés en hématologie? En médecine interne? À ceux qui détiendraient une double formation? Et qu'est-ce que ce choix impliquerait au plan de la formation?

Deux options étaient alors à l'étude. La première option consistait en la reconnaissance de l'oncologie médicale en tant que spécialité issue de la médecine interne. Ce choix impliquait que la pratique de l'oncologie médicale reposait sur deux formations différentes et sur deux certificats de spécialistes distincts, soit un premier en oncologie médicale et un second en hémato-oncologie via le programme d'hématologie. Ce faisant, les internistes formés en oncologie médicale devenaient les seuls autorisés à porter le titre d'oncologue médical. Quant aux hématologues, ils conservaient leurs acquis et auraient à faire reconnaître le titre d'hémato-oncologue auprès de la Corporation professionnelle des médecins du Québec s'ils le souhaitaient. Il y aurait donc deux voies différentes mais

parallèles qui mèneraient à la pratique de l'oncologie médicale (Comité sur les disciplines en émergence, 1991).

La deuxième option consistait à fusionner l'oncologie médicale et l'héματο-oncologie à travers un programme de formation révisé en héματο-oncologie. Spécifiquement, cette option prévoyait une formation de deux ans en hématologie, trois ans en médecine interne et un an en oncologie. Les résidents seraient alors admissibles à une triple certification à la Corporation professionnelle des médecins du Québec et au Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada, c'est-à-dire aux examens d'hématologie, de médecine interne et d'oncologie médicale. Cette seconde option a été privilégiée par l'Association des héματο-oncologues du Québec et par la Fédération des médecins spécialistes du Québec (Comité sur les disciplines en émergence, 1991).

Les oncologues médicaux ont également privilégié cette option. Bien qu'ils détenaient un volume de capital scientifique et académique supérieur à celui des hématologues et bien qu'ils avaient détenu momentanément un volume de capital social suffisamment important pour imposer la reconnaissance de l'oncologie médicale comme spécialité, leur volume de capital social en général et leur volume de capital économique ne leur permettait pas de renverser de façon définitive la structure du champ et d'imposer la séparation de l'oncologie médicale et de l'héματο-oncologie. Selon un oncologue médical,

« on voulait pas de bataille. On s'est dit par clause grand-père on va donner la spécialité à tous ceux qui se disent oncologue. Mais à l'avenir les oncologues vont être obligés de passer une formation dictée par le Collège des médecins, une évaluation dictée par le Collège, ils vont pouvoir passer l'examen. Au moins on va savoir que les jeunes vont avoir les deux spécialités, qu'ils vont être bien formés et que les services vont être de bonne qualité. »

Ainsi, la deuxième option garantissait une amélioration de la qualité des services offerts à la population puisque la formation des héματο-oncologues inclurait dorénavant le

traitement des tumeurs solides; problème que reconnaissait également l'Association des hématologues-oncologues du Québec (*idem*).

Cette option permettait également aux oncologues médicaux de poursuivre le développement leurs travaux de recherche. Par rapport au développement des connaissances, les oncologues médicaux qui, situés principalement dans les hôpitaux universitaires, jugeaient que leur rôle se situait surtout dans le développement de la recherche clinique et pharmaceutique et dans la collaboration avec les groupes coopératifs de recherche internationaux et nationaux. Ce faisant, cette entente permettait aux oncologues médicaux de développer la recherche et d'être reconnus au sein des hôpitaux et aux hématologues poursuivre leurs activités cliniques et d'offrir la majorité des services à la population (Comité sur les disciplines en émergence, 1991).

4.7.3.2. Négociations autour de la rémunération

Malgré la reconnaissance de la nouvelle spécialité par la Corporation professionnelle des médecins du Québec et d'ententes entourant la formation des futurs oncologues médicaux, la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux s'est poursuivie autour de la rémunération et, tel que nous l'allons le voir, la victoire des oncologues médicaux sur le titre professionnel ne signifie pas que les oncologues médicaux ont gagné le champ, i.e. renversé sa hiérarchie et le restructuré. Selon un oncologue médical, « l'autre histoire c'est que ... encore une fois on pouvait pas gagner notre vie comme oncologue médicale. » Ainsi les hématologues détenaient toujours et ont été en mesure de maintenir un volume de capital économique plus élevé que celui des oncologues médicaux.

Tel que présenté précédemment, les hématologues profitaient de deux sources de revenus, soit le laboratoire qui constituait leur principale source de revenus et les services cliniques qu'ils offraient aux patients atteints du cancer, alors que les oncologues médicaux étaient rémunérés sur la base de leurs services cliniques uniquement. Ce faisant, le revenu

des oncologues médicaux était toujours considéré comme peu intéressant au sein de la communauté médicale en raison du tarif accordé aux actes médicaux et au temps nécessaire pour soigner un patient atteint du cancer. De plus, les oncologues médicaux n'avaient pas accès aux revenus du laboratoire qui bonifiaient le revenu des hématologues.

Une fois la reconnaissance de l'oncologie médicale réalisée et les ententes sur la formation prises, la Fédération des médecins spécialistes du Québec a privilégié le regroupement des oncologues médicaux et des hématologues dans une même association syndicale, soit l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec. Selon un oncologue médical, « la FMSQ nous a mis avec les hématologistes. Ils ont dit « vous allez former le syndicat des hématologistes cliniques et des oncologues médicaux. C'est proche votre affaire alors on va vous mettre ensemble. Donc les hématologistes ont continué à nous contrôler par le revenu. » Le regroupement des deux spécialisations faisait du sens puisque la prise en charge des patients atteints du cancer était partagée entre les oncologues médicaux et les hématologues, et parce que les oncologues médicaux n'étaient pas en mesure de créer leur propre association syndicale. Toutefois, ceci maintenait les oncologues médicaux dans une situation d'infériorité puisque les hématologues étaient responsables de défendre les intérêts des oncologues médicaux et de négocier les tarifs médicaux pour les deux groupes à la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Ainsi, le volume de capital social des hématologues et des oncologues médicaux était rapidement retrouvé au niveau d'avant l'intervention du Premier Ministre.

De plus, au plan du capital économique, la transformation du travail des hématologues rendait la problématique de la rémunération très complexe pour l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec. L'automatisation du laboratoire avait considérablement augmenté le revenu des hématologues tout en réduisant leur charge de travail au laboratoire. Ainsi, les hématologues étaient en mesure d'effectuer un volume de tests beaucoup plus grand que précédemment, et ainsi augmenter leur revenu provenant du laboratoire, et ce tout en augmentant le temps octroyé aux activités cliniques et donc en

augmentant le revenu provenant de la clinique. Au cours des années 1980 et 1990, l'Association des hématologistes-oncologues du Québec et l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec ont procédé à plusieurs révisions tarifaires dans le but de rééquilibrer le revenu provenant de laboratoire versus celui de la clinique. Ce faisant, lorsque l'on compare le revenu des hématologues au début des années 1980 et au milieu des années 1990, les revenus de laboratoires ne représentaient plus une proportion aussi importante du revenu totale des hématologues. Néanmoins, les revenus du laboratoire constituaient toujours un bonus intéressant pour les hématologues. Selon un ancien président de l'Association des médecins hématologues et oncologues du Québec

« ça été très compliqué parce que les oncologues médicaux se plaignaient que les tarifs étaient trop bas. (...) Aussi l'Association commençait à se dire que les tarifs devaient refléter le travail (...) [parce que l]’oncologie c’est lourd, beaucoup plus lourd que le laboratoire. Donc on voulait que le revenu reflète la réalité, mais au niveau de la FMSQ beaucoup d’associations regardaient le revenu des hématologues et disaient « c’est pas nécessaire d’augmenter vos tarifs, vous avez le laboratoire. » »

Ce n'est que progressivement que des réajustements par rapport à la rémunération des tâches de laboratoire et des tâches cliniques ont été apportés de façon à ce que le revenu des hématologues reflète adéquatement leur travail. Plusieurs années ont été nécessaires pour trouver la formule qui avantageait à la fois les hématologues, les hémato-oncologues et les oncologues médicaux. Durant cette période, les oncologues médicaux continuaient de recevoir un revenu peu intéressant, ce qui a permis aux hématologues de contrôler les effectifs médicaux en oncologie médicale, i.e. de dissuader les jeunes médecins qui souhaitaient spécialiser leur clinique dans l'utilisation de la chimiothérapie à adopter le parcours de la médecine interne suivi d'une spécialisation en oncologie médicale au profit d'un parcours empruntant l'hématologie.

Conclusion

Tel que le suggère les travaux d'Abbott, de Blustein et de Bourdieu, la reconnaissance de l'oncologie médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec comme nouvelle spécialité est marquée par une lutte entre différents acteurs. Plus spécifiquement, les oncologues médicaux et les hématologues souhaitaient être reconnus comme étant les spécialistes du traitement médical du cancer. Dans le cadre de cette lutte, les oncologues médicaux et les hématologues luttaient entre eux pour déterminer l'espèce de capital dominante au sein du champ, i.e. le capital symbolique propre au champ de l'oncologie médicale.

Une première lutte pour la reconnaissance s'est déroulée en 1979, elle s'est soldée par la victoire des hématologues. En effet, la Corporation professionnelle des médecins du Québec refusait de reconnaître une nouvelle spécialité médicale et donc appuyait la position des hématologues. La raison officielle pour justifier le refus est à l'effet que le projet d'oncologie clinique développé par la Faculté de médecine de l'Université McGill ne correspondait pas à la définition d'une spécialité médicale. Toutefois, certains éléments nous permettent d'émettre l'hypothèse que le volume élevé de capital social et économique détenus par les hématologues leur a permis d'accéder aux coulisses de la négociation afin de défendre leur position auprès de certaines instances à la Corporation professionnelle des médecins du Québec. Par contre, on peut également émettre l'hypothèse que le capital académique et scientifique détenus par les oncologues médicaux ont influencé la Corporation professionnelle des médecins du Québec en faveur des oncologues médicaux et ainsi à amener la Corporation professionnelle des médecins du Québec à créer le Comité *ad hoc* sur la compétence en oncologie clinique.

Les travaux du Comité *ad hoc* se sont déroulés de 1981 à 1983 et marquent la seconde période dans la lutte. Le Comité *ad hoc* avait pour objectifs de réfléchir sur l'état du traitement médical du cancer au sein du réseau de la santé au Québec et d'émettre des

recommandations. D'importantes luttes se sont déroulées durant les travaux du Comité *ad hoc* entre les hématologues et les oncologues médicaux. En effet, bien que les membres du Comité *ad hoc* étaient généralement en faveur de la reconnaissance d'une compétence en oncologie clinique, on peut penser que le capital social détenu par les hématologues leur a permis d'influencer en leur faveur la Corporation professionnelle des médecins du Québec. Cette situation s'illustre particulièrement bien à travers la modification de la recommandation portant sur l'emploi du terme oncologue dans la désignation. Alors que le rapport du Comité *ad hoc* recommandait d'en interdire l'utilisation, le Bureau reformulait la recommandation. Ainsi la version du rapport final sur la compétence en oncologie clinique, qui a été publié et massivement distribué par la Corporation professionnelle des médecins du Québec, disait plutôt ne pas encourager et ne pas appuyer l'ajout du terme à la désignation; favorisant les hématologues dont l'association syndicale employait le terme dans son nom.

Quant au deuxième processus d'étude mis en place par la Corporation professionnelle des médecins du Québec en 1989, il a permis de faire reconnaître l'oncologie médicale comme spécialité. Ce faisant, les oncologues médicaux avaient réussi à renverser la balance du pouvoir principalement grâce au capital social qu'ils détenaient. En effet, l'intervention d'un acteur important provenant du champ du pouvoir au Québec, soit le Premier Ministre, en faveur des oncologues médicaux constitue un événement déterminant qui a restructuré le champ et permis la reconnaissance de la nouvelle spécialité. Par contre cette restructuration du champ, i.e. la restructuration des rapports de force, n'était que momentanée. Bien que les oncologues médicaux aient réussi à faire reconnaître la spécialité, les hématologues ont continué à dominer le champ grâce au capital social et économique qu'ils détenaient. Les hématologues ont été en mesure d'imposer leur vision de la formation nécessaire pour obtenir le titre d'oncologue médical. Et ils ont continué à contrôler le revenu des oncologues médicaux, à maintenir le faible niveau de capital économique de ces derniers, et par le fait même, à encourager les jeunes médecins qui souhaitaient spécialiser leur pratique dans le traitement médical du cancer à privilégier une

formation en hématologie plutôt qu'en oncologie médicale. À ce jour, il ne se fait pas d'oncologie médicale au sens strict au Québec, mais plutôt de l'hémato-oncologie. Ainsi il apparaît donc que le capital symbolique propre au champ de l'oncologie médicale est le capital social et non le capital académique et scientifique. En effet, le volume de capital social détenu par les hématologues leur a permis de maintenir le contrôle qu'ils ont toujours eu sur le champ.

Pour terminer, nous avons préféré l'emploi des concepts de champ et de capital développés par Bourdieu à celui de juridiction d'Abbott. Bien que dans le type d'étude réalisée, la théorie d'Abbott est généralement privilégiée, les concepts de Bourdieu nous semblaient pertinents et utiles pour mettre en relief la lutte entre les acteurs, leur stratégie et les ressources employées dans le cadre de la lutte, mais surtout pour mettre en lumière la hiérarchie sociale présente en oncologie médicale. Le champ de la médecine – et par le fait même le champ de l'oncologie médicale – constitue un espace hautement hiérarchisé, c'est-à-dire que certains acteurs sont plus puissants que d'autres, ce qui influence les luttes et leurs résolutions. Le concept de capital nous a permis de mettre en lumière la structure du champ de l'oncologie médicale et sa transformation à travers le temps.

Chapitre 5 L'organisation de la lutte contre le cancer au Québec : de l'Institut du radium au Programme québécois de lutte contre le cancer*

* Le présent article a été préparé dans le but d'être soumis à la revue *Sociology of Health and Illness*. Le premier auteur sera l'étudiante, Anne-Julie Houle, et les co-auteurs seront Jean-Louis Denis et Ann Langley. Toutefois, l'ordre des co-auteurs n'a pas encore été déterminé.

Dans le but de réduire l'incidence du cancer et d'améliorer le pronostic des personnes chez qui un diagnostic de cancer a été posé, les gouvernements des pays occidentaux ont massivement investi dans les services médicaux et la recherche au cours du 20^e siècle. Bien que les pays occidentaux ont développé des modèles organisationnels comportant certaines différences, on peut considérer que pour lutter contre le cancer les États se sont dotés de centres d'oncologie et ont adopté des dispositions législatives et/ou des politiques publiques (Chaklin et al., 1974; Asvall et al., 1974).

Centre d'oncologie

Le centre d'oncologie est une organisation vouée au diagnostic et au traitement des patients, et à la recherche. Cette forme organisationnelle vise à concentrer l'expertise des différents professionnels de la santé et des chercheurs de façon à promouvoir et à développer le travail en équipe, de façon à développer une expertise clinique de pointe

grâce à un grand volume de patients, et de façon à favoriser le développement de la recherche et le transfert des connaissances. À cet égard Asvall et al. disent :

« the importance of this development should not be under-estimated as the mutual influence of research and clinical work is particularly beneficial. Clinicians have traditionally tended to be too case-oriented, and exposure to the more analytical working methods of research institutes is therefore beneficial. Research workers, on the other hand, are in danger of not giving due to consideration to real problems in cancer care when setting research priorities. Thus, for both categories of personnel, the exchange of ideas and experiences can be stimulating and a source of new ideas » (1974, p. 144).

Toutefois, la question du nombre et de la localisation des centres d'oncologie s'est posée rapidement. Était-il préférable de centraliser les services dans un nombre limité d'hôpitaux dédiés exclusivement au cancer? Ou encore, de décentraliser les services dans les hôpitaux généraux? À l'origine, plusieurs leaders de la communauté médicale privilégiaient la centralisation parce qu'elle permettait de regrouper les professionnels de la santé, les patients, les technologies et les savoir-faire et ainsi de développer l'expertise et la recherche (Chaklin, 1974; Gendreau, 1925; Larsson, 1995). Toutefois, la localisation des services en oncologie au sein des hôpitaux généraux répondait mieux aux besoins des patients qui préféraient être traités à proximité de leur lieu de résidence et de leur famille (Chaklin et al., 1974, p. 168). De plus, ceux qui étaient en faveur de la décentralisation souhaitaient éviter de créer un environnement de « cancéreux », i.e. un environnement où règne une atmosphère « of despair and desolation » (idem). Malgré la préférence de la communauté oncologique pour le centre d'oncologie, Asvall et al. (1974) observent que plusieurs pays n'avaient pas centralisé les services dans des centres d'oncologie. En effet, différents acteurs du système de santé s'étaient opposés à la centralisation des services et à la création de centres qui monopolisaient les services en oncologie. Plusieurs pays ont donc privilégié la création de centres de radiothérapie et non d'oncologie. Toujours selon Asvall et al. (1974), à partir des années 1960, les centres de radiothérapie se sont mis à offrir également les traitements d'immunothérapie, de chimiothérapie et d'hormonothérapie; les

oncologues médicaux se sont joints à l'équipe médicale de ces centres de radiothérapie; les services médicaux et paramédicaux nécessaires aux patients y étaient également localisés; des équipes de recherche fondamentale et clinique travaillaient au sein de ces centres ou en collaboration avec l'équipe médicale; des conférences des tumeurs y étaient régulièrement tenues. Asvall et al. (1974) observent également que les centres de radiothérapie s'étaient associés avec les facultés de médecine et donc que le personnel médical détenait un titre universitaire. Ainsi, les centres de radiothérapie se sont développés de sorte à progressivement devenir des centres d'oncologie et ce malgré l'absence des chirurgiens qui souvent pratiquaient dans les hôpitaux généraux (Asvall et al., 1974, p. 140-142).

Dispositions législatives et/ou politique publiques

En ce qui a trait aux dispositions législatives et aux politiques publiques employées par les gouvernements, il existe un ensemble varié de mesures qui abordent différents aspects de la lutte contre le cancer. Par exemple certaines dispositions législatives visent à contrôler l'exposition des travailleurs et/ou des citoyens à des agents cancérigènes; alors que des politiques de santé publique ont également été développées dans le but de favoriser l'adoption de saines habitudes de vie ou de promouvoir la santé à travers par exemple la mise en place de programmes de dépistage. En matière d'organisation des soins médicaux, des lois cadres portant sur la lutte contre le cancer ont été votées dans plusieurs pays. Le principal avantage de ce type de législation est qu'il permet à un État de planifier la lutte contre le cancer et de la coordonner avec les structures organisationnelles existantes. La création et le financement public d'une organisation nationale étaient considérés comme étant la façon la plus rationnelle d'aborder la lutte, car elle la plaçait entre les mains d'experts – i.e. d'individus qui connaissaient les besoins, les services médicaux, les ressources disponibles et les objectifs dressés par les policy-makers – et non des fonctionnaires, des administrateurs ou des gestionnaires responsables de divers dossiers dont celui du cancer (Asvall et al., 1974, p. 161).

Le Québec et la lutte contre le cancer

Au Canada, la majorité des provinces – soit la Colombie Britannique, l’Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l’Ontario et la Nouvelle Écosse – ont adopté une loi cadre en matière de lutte contre le cancer et ont créé une agence responsable de financer, de gérer et/ou d’organiser la lutte contre le cancer et les différents services médicaux requis au cours des années 1930 et 1940. À la différence de ces provinces canadiennes, le Québec ne possède pas de loi cadre ou encore une agence gouvernementale comparable, le Ministère a plutôt préconisé l’adoption d’un programme de lutte en 1998. Ainsi, au cours du 20^e siècle, ce sont les médecins et les communautés religieuses – qui par la suite ont été remplacées par les conseils d’administration des hôpitaux – qui ont été responsables de prendre en charge la lutte contre le cancer et d’organiser les services médicaux requis pour le traitement des patients. Pour être précise, l’organisation de l’oncologie repose sur des médecins, issus de spécialités diverses, qui souhaitent spécialiser leur clinique dans le traitement du cancer, et qui sont allés suivre une formation spécialisée à l’étranger leur permettant alors d’observer les modèles organisationnels en place. À leur retour au Québec, ces médecins spécialisés en oncologie ont adapté les modèles organisationnels observés au contexte québécois et à l’hôpital au sein duquel ils travaillaient. Ce faisant, on observe que les centres d’oncologie présents dans les différents hôpitaux universitaires québécois possèdent des formes organisationnelles différentes et que l’organisation de la lutte contre le cancer au Québec repose sur une approche fortement décentralisée au sein de laquelle le leadership des oncologues est prédominant.

Dans ce troisième article présenté dans le cadre du chapitre 5, nous tentons de mettre en lumière comment la lutte contre le cancer a pris forme, a été structurée et s’est transformée au Québec au cours du 20^e siècle. Nous concentrons notre attention de façon plus particulière sur les formes ou modèles organisationnels adoptés, sur l’influence des différents leaders de l’oncologie quant à l’organisation de la lutte contre le cancer à travers

le territoire du Québec et sur les rapports de collaboration et de compétition présents entre les organisations.

Dans les pages qui suivent nous débutons par présenter une revue de littérature portant sur le développement de l'organisation de la lutte contre le cancer, le cadre théorique et la problématique de recherche. Ensuite, nous abordons le développement de la lutte contre le cancer au Québec et nous terminons par une discussion des concepts employés à la lumière des données recueillies.

5.1. Revue de littérature et cadre théorique

5.1.1. Littérature sur le développement de l'organisation de la lutte contre le cancer

Deux chercheurs se sont penchés sur l'organisation de la lutte contre le cancer, il s'agit de Patrice Pinell (2002) et de Charles Hayter (2005) dont les travaux portent, respectivement, sur la France de 1890 à 1940 et le Canada de 1900 à 1940. Ces deux auteurs se sont intéressés au développement d'une technologie, soit la radiothérapie, et à son influence quant à l'établissement d'une politique de lutte contre le cancer dans chacun des pays. Les travaux de Pinell mettent plus particulièrement en relief l'importance accordée au développement des connaissances scientifiques et de la recherche, et ils discutent de l'arrivée tardive de l'État et des autorités publiques en oncologie en France. Selon Pinell, le développement des services en oncologie est inséparable du développement de la médecine expérimentale et des sciences de laboratoires du début du 20^e siècle. Avant la Première guerre, l'État et les autorités publiques s'intéressaient peu à cette maladie qui était perçue comme incurable et mortelle. Ce sont donc les cliniciens-chercheurs, appuyés par les philanthropes, qui ont développé une première offre de services. Ainsi des centres

de recherche – tels que l’Institut du radium de Paris et l’Hospice Paul-Brousse⁴⁷ –, et des services de radiothérapie localisés dans divers hôpitaux français ont été créés dans le but de permettre le développement des connaissances sur la radiothérapie. C’est au début des années 1920 que l’État en France s’est impliqué dans la lutte contre le cancer. À la suite d’une transformation de la représentation sociale du cancer, l’État a élaboré une politique visant à structurer l’offre de services et à établir des critères qui assuraient la qualité des services et le développement des connaissances. Ainsi en juin 1923, l’Assemblée législative française octroyait 10 millions de francs destinés à l’achat du radium et à la création de dix centres régionaux de lutte contre le cancer; alors que le 1^{er} octobre 1945, le Code de la santé publique était modifié de façon à accorder le titre de « Centre de lutte contre le cancer » à 20 centres anticancéreux – soit 18 centres régionaux, l’Institut Gustave-Roussy et l’Institut du radium de Paris (Pinell, 2002; Denoix, 1961).

Alors que Pinell a accordé une grande importance à l’influence de la recherche scientifique sur l’organisation de la lutte contre le cancer, Hayter (2005) aborde plutôt la lutte entre la médecine libérale et privée alors dominante, et la « médecine d’État » préconisée par l’élite de l’oncologie de l’époque. Ainsi à travers les débuts de la radiumthérapie en Nouvelle-Écosse, il montre que les hôpitaux étaient souvent plus intéressés par le prestige que le radium conférait à leur organisation qu’à venir en aide aux indigents. À cet égard, il semble que les patients privés constituaient la clientèle qui bénéficiait principalement du radium, alors que les patients indigents étaient rarement référés aux radiothérapeutes et ce, malgré le fait que le radium avait gracieusement été offert à l’Hôpital pour venir en aide aux indigents (Hayter, 2005, p. 52-68). Ensuite, dans un chapitre dédié à l’Ontario, Hayter aborde la résistance de la communauté médicale vis-à-vis la prise en charge par l’État des services en oncologie. À cet égard, il soutient que le département de la Santé de l’Ontario et une élite de l’oncologie ont imposé une approche centralisée à l’ensemble de la communauté médicale en matière de lutte contre le cancer.

⁴⁷ Maintenant l’Institut Gustave-Roussy à Villejuif en banlieue de Paris.

L'étatisation de la radiothérapie a suscité de grandes passions au sein de la communauté médicale ontarienne. Selon Hayter, le projet ontarien n'aurait pu être réalisé sans la présence de leaders forts situés dans des positions stratégiques importantes – soit à la Faculté de médecine de l'Université de Toronto, au *Toronto General Hospital* et au département de la Santé de l'Ontario. De plus, malgré la réalisation du projet de centralisation des services de radiothérapie, la résistance exercée par les médecins et par certaines organisations médicales ont eu d'importantes répercussions sur le projet initial – tels que, par exemple, l'ouverture d'un plus grand nombre de centres de radiothérapie, mais surtout l'absence des chirurgiens au sein des centres d'oncologie et donc la création de centre de radiothérapie et non de centres d'oncologie (idem, p. 112-155). Par rapport au Québec, Hayter s'est intéressé à l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec, la première organisation canadienne dédiée à la lutte contre le cancer et leader nord-américain en oncologie. L'auteur aborde différents problèmes auxquels sont confrontées les organisations et qui menacent leur survie – tels que les problèmes de leadership et de gestion des ressources humaines, la complexité de la mission d'une organisation, le manque de ressources, et la compétition entre les organisations par exemple (idem, p. 34-51). Enfin, dans le cadre d'un chapitre portant sur le *Huron Springs Sanatorium* à Hensall, Ontario, Hayter s'est intéressé à la compétition entre une organisation privée et une organisation publique. Ouvert à l'été 1932 par le D^r Alexander Moir, le *Huron Springs Sanatorium* se spécialisait dans l'utilisation thérapeutique du radium tout en offrant aux patients un lieu de calme, de repos et de ressourcement dans la campagne ontarienne (2005, p. 158-161). Malheureusement, tel que l'illustre Hayter, ce « private country radium hospital » n'a pas survécu à la prise en charge du traitement du cancer par le département de la Santé ontarien. En effet, le D^r Moir avait développé cet hôpital sur la base des principes d'une médecine libérale et privée, ce qui s'opposait au modèle proposé par la *Cody Commission* qui privilégiait l'instauration d'un réseau fortement centralisé et public. Refusant d'intégrer le *Huron Springs Sanatorium* à son réseau, le département de la Santé ouvrait au milieu des années 1930 le *Ontario Institute of*

Radio-Therapy à London – soit à moins de 100km au sud du *Huron Springs Sanatorium*. Très rapidement, le sanatorium du D^r Moir a vu sa clientèle diminué au profit de l’institut de London ce qui a obligé le fondateur à diversifier ses activités⁴⁸ (idem, p. 162-167).

Ainsi Pinell et Hayter se sont donc penchés sur l’émergence des services de radiothérapie et de la lutte contre le cancer en France et au Canada avant la 2^e Guerre. Ils décrivent la naissance et la mise en place des centres de radiothérapie et de lutte contre le cancer, et ils analysent les différents facteurs sociaux qui ont influencé leur émergence et leur structure. Toutefois, les travaux de ces auteurs se limitent à la phase d’émergence. Par exemple Pinell n’aborde pas la lutte contre le cancer à la suite de la création de 20 Centres de lutte contre le cancer, de la modification au Code de la santé publique en octobre 1945 ou de l’adoption du Plan cancer de 2003 et de 2009. Quant à Hayter, son chapitre dédié à l’Institut du radium de Montréal et de la province de Québec ne constitue qu’une petite partie du développement de l’oncologie au Québec. Malgré l’importance de l’Institut du radium de Montréal au Québec et au Canada, l’Institut n’a jamais été en mesure de s’imposer au plan scientifique ou clinique et donc plusieurs autres organisations hospitalières ont également développé l’oncologie et ont participé activement à l’organisation de la lutte contre le cancer. Ainsi pour comprendre le développement de la lutte contre le cancer au Québec, il faut s’intéresser à plusieurs organisations qui ont existé au cours du 20^e siècle et à leurs transformations.

À la différence des travaux de Pinell et Hayter, l’article présenté dans le cadre de ce chapitre vise à mettre en lumière le développement de la lutte contre le cancer au Québec de 1920 à 2005. Ainsi, nous abordons l’émergence de la lutte contre le cancer à travers la création de plusieurs instituts du cancer par des médecins souhaitant spécialiser leur clinique dans le traitement des patients atteints du cancer, la vision qu’avaient les médecins quant à l’organisation de la lutte contre le cancer, la stabilisation à travers le temps de ces

⁴⁸ Malgré les difficultés financières du Sanatorium, il semble que ce dernier a fermé ses portes à la suite du décès subit du D^r Moir en 1940 et non en raison des problèmes financiers dont souffrait le Sanatorium.

organisations, leurs transformations et/ou leurs échecs, ainsi que l'influence du gouvernement, de la dynamique professionnelle, de la compétition entre les organisations et du développement des connaissances scientifiques. Ce faisant, notre analyse se penche sur l'émergence et le développement de la lutte contre le cancer au cancer en portant une attention plus particulière aux formes organisationnelles adoptées au Québec et à leurs transformations au cours du 20^e siècle.

5.1.2. Les modèles organisationnels étrangers

Dans la présente sous-section, nous abordons trois modèles organisationnels étrangers qui à travers le temps ont influencé l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec, soit les modèles français, américain et canadien. Tel que nous l'avons mentionné précédemment, les cliniciens qui ont construit des centres d'oncologies au sein des différents hôpitaux universitaires de la province l'ont fait en s'inspirant de ce qu'ils ont vu et vécu lors de leur spécialisation à l'étranger et/ou des modèles dominants qu'ils ont visité et étudié par exemple. Ce faisant, à leur retour au Québec, ces cliniciens se sont inspirés de ces modèles et les ont adaptés au contexte québécois et à l'organisation dans laquelle ils ont établi carrière. Ainsi pour comprendre ce processus d'adaptation et de développement des modèles, nous allons rapidement présenter les trois principaux modèles.

Cependant, la description de l'ensemble de ces modèles et leur transformation au cours du 20^e siècle représente une tâche colossale et inutile considérant les besoins du présent travail de recherche. Nous nous sommes donc concentrées sur les aspects les plus influents de chacun des modèles : en France, l'émergence de la radiothérapie au cours des années 1920 à 1940 et le développement de l'approche interdisciplinaire au cours des années 1960-1970; aux États-Unis, l'organisation des services hospitaliers à partir des années 1930 et le développement de la recherche scientifique après la 2^e Guerre; et au Canada, la centralisation des services médicaux offerts aux patients atteints du cancer à la suite de la 2^e Guerre.

Enfin, il faut souligner que la littérature utilisée pour présenter ces modèles combine des sources primaires et secondaires. Concernant les sources secondaires, Pinell et Hayter se sont respectivement intéressés à l'émergence de la radiothérapie et de la lutte contre le cancer en France et au Canada. Ce faisant, les auteurs ont décrit les modèles et nous nous sommes inspirées de leurs travaux. Toutefois, parce qu'ils se sont intéressés uniquement à la phase d'émergence de deux pays, des sources primaires ont été nécessaires pour compléter les modèles, i.e. pour décrire des changements importants survenus après la phase d'émergence et qui ont influencé les oncologues québécois. Quant au modèle américain, seule des sources primaires ont été utilisés.

5.1.2.1. L'influence française

Dr Antoine Béclère et le début de la radiologie

Le Dr Antoine Béclère (1856-1939) est le père de la radiologie française. Son intérêt pour ce qui deviendrait la radiologie et la radio-oncologie débutait en 1896 lors d'une reconstitution privée de la découverte des rayons X de Roentgen. Fasciné par ce qu'il venait d'observer, il aurait dit « cette voie m'a paru le Chemin de la Terre Promise : et je m'y engageai [*sic*] » (tel que cité par del Regato, 1978, p. 1069; et Forssell, 1939, p. 525). À la suite de quoi, il achetait un petit appareil électro-statique manuel et réorientait sa carrière dans l'utilisation médicale des rayons X. Alors chef du service médical de l'Hôpital Tenon à Paris, il mettait en place le premier laboratoire hospitalier de radiologie et s'adonnait à la fois à des activités cliniques, des activités de recherche et à l'enseignement. Par rapport à l'enseignement, il organisait le premier séminaire de radiologie. Durant sept dimanches consécutifs, les médecins étaient invités à suivre des cours magistraux et des démonstrations sur l'emploi de la radiologie dans un contexte médical et chirurgical, ainsi que sur la manipulation de l'équipement (del Regato, 1978, p. 1071; del Regato, 1977, p. 785). En 1902, il ajoutait des séances qui portaient sur l'utilisation thérapeutique des rayons X (del Regato, 1978, p. 1073); toutefois, Pinell souligne qu'en 1914 la radiothérapie faisait

l'objet de seulement 8 des 53 séminaires (2002, p. 55). Malgré cela, les séminaires de Bécclère attiraient de nombreux participants provenant de différents pays européens et d'Amérique du Nord – dont le D^r Legius Antoine Gagnier, fondateur de la Société d'électro-radiologie de Montréal, et le D^r Ernest Gendreau fondateur de l'Institut du radium de Montréal (del Regato, 1978, p. 1074). En 1922, Bécclère fermait sa clinique, alors à l'Hôpital Saint-Antoine de Paris, et prenait sa retraite. Par contre, il poursuivait ses activités de recherche et l'enseignement de la radiologie à l'Institut Pasteur jusqu'en 1927 (del Regato, 1978). Ce faisant, Bécclère s'était lié d'amitié avec Claudius Regaud, alors responsable du développement de la recherche appliquée à l'Institut du radium de Paris, et Bécclère a adopté la cause du « traitement scientifique du cancer » développée et défendue par Regaud (Pinell, 2002, p. 88).

L'Institut du radium de Paris

L'Institut du radium de Paris a été créé par Émile Roux, Directeur de l'Institut Pasteur, et il ouvrait officiellement ses portes le 1^{er} octobre 1913. Au plan administratif, l'Institut du radium de Paris était situé entre et supporté par l'Université de Paris, l'Institut Pasteur et la Fondation Curie. L'Institut du radium regroupait deux sections. La première était spécialisée en recherche fondamentale sur le radium et les radiations, elle avait été octroyée à Marie Curie. Quant à la seconde section, elle était dédiée à l'étude biologique des radiations et elle avait été confiée au D^r Claudius Regaud⁴⁹.

Regaud était un médecin formé en histologie à l'Université de Lyon où il enseignait et faisait de la recherche sur les radiations lorsque Roux le recrutait en 1912. En raison de la Première Guerre, l'Institut du radium de Paris fermait temporairement ses portes peu de temps après l'arrivée de Regaud, c'est donc en 1919 que Regaud entamait ses fonctions

⁴⁹ Pour voir Claudius Regaud discuter de la radiothérapie et de l'Institut du radium de Paris: Anonyme. 1931 et 1937. La lutte contre le cancer dans les années 1930: reportages des actualités cinématographiques Gaumont. Film en ligne. Archives du Musée Curie. < <http://musee.curie.fr/visio/www-visio6.html> / >. Consulté le 22 octobre 2013.

comme Directeur de la section biologique de l'Institut du radium et de Professeur d'histologie à l'Université de Paris. Selon Pinell (2002), l'organisation de la médecine de guerre avait profondément transformé la vision que Regaud avait d'approcher la problématique du cancer, de la façon de lutter contre cette maladie et de la direction à donner à la section qu'il dirigeait à l'Institut du radium de Paris. Dorénavant, il considérait le cancer comme un problème à la fois scientifique et social. Pour ce faire, il abandonnait la recherche purement histologique au profit de l'étude des effets des radiations sur les tissus et au développement d'applications médicales des radiations. Au plan social, Regaud s'engageait alors dans la lutte pour l'organisation des centres de traitement à partir d'une approche « scientifique du traitement du cancer. » De façon précise, il défendait l'idée que la prise en charge du traitement devait reposer sur des centres anticancéreux où la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique étaient étroitement liées; et c'est cet idéal que devait incarner l'Institut du radium de Paris (Pinell, 2002, p. 84-89). De plus, au plan social, la lutte contre le cancer se devait d'être hiérarchisée en raison des coûts du radium et de la radiothérapie, et de l'expertise spécialisée nécessaire. Ainsi, Regaud était d'avis que l'Institut du radium de Paris devait être le premier d'un ensemble d'instituts du radium localisés à travers la France et même au sein de différents pays de la francophonie, dont le Québec.

L'Institut Gustave-Roussy

Anatomo-pathologiste de formation et passionné par la neurologie, la carrière du D^r Gustave Roussy se tournait vers le cancer au début des années 1920. Plusieurs facteurs l'ont amené à s'intéresser au cancer. D'abord, l'intérêt qu'avaient les membres de la communauté scientifique et médicale vis-à-vis du développement de centres de recherche et/ou de traitements du cancer. Ensuite, sa nomination comme Secrétaire général de l'Association pour l'étude du cancer – une société savante regroupant divers chercheurs, médecins et philanthropes (Pinell, 2002). Entrevoquant la possibilité d'améliorer la renommée de l'Hôpital Paul-Brousse, Roussy créait un petit département du cancer en 1921

comportant quelques lits et un petit laboratoire de recherche; quatre ans plus tard, le département du cancer a été transformé en Institut du cancer (Pinell, 2002; Denoix, 1961). Profitant de la chaire d'anatomie pathologique qu'il avait obtenue, Roussy créait l'Institut du cancer dans le but de développer la recherche sur le cancer et le traitement des patients; tout comme Regaud, il souhaitait lier entre eux et sur un même site des laboratoires de recherche et les services cliniques (Pinell, 2002). Par contre, à la différence de l'Institut du radium de Paris, le nouvel institut du cancer localisé à l'Hôpital Paul-Brousse avait l'avantage de posséder une équipe médicale complète et des installations qui permettaient non seulement de faire de la recherche, mais également d'offrir l'ensemble des services que requiert le traitement des patients et ce qu'ils participent ou non à un projet de recherche.

En 1956, le chirurgien Pierre Denoix devenait directeur de l'Institut Gustave-Roussy et ce jusqu'en 1982. Au plan organisationnel, la direction de Denoix est marquée par la formalisation du travail en équipe. À l'Institut Gustave-Roussy, on considère que la

« spécialité de carcinologue ne repose pas sur la connaissance de techniques particulières, mais sur la capacité de prendre part à cette discussion qui élève l'intéressé au-dessus de sa technique propre pour lui permettre de discuter avec ses collègues des autres disciplines » (Denoix, 1963, p. 303).

Ainsi, chaque membre de l'équipe d'oncologie, peu importe sa spécialité d'origine, se doit de posséder les qualités suivantes : 1) « être un excellent praticien de la technique qui lui est propre », 2) « avoir une connaissance étendue de la biologie du cancer, de son histoire naturelle », 3) « avoir une connaissance suffisante des techniques qui ne sont pas la sienne », et 4) « avoir le sens du travail en équipe [et] accept[er] la notion de responsabilité partagée à égalité avec des spécialistes différents » (Denoix, [1967?], p. 2).

Le travail en équipe et la collaboration entre les spécialités médicales étaient très importants pour Denoix. Ce dernier était d'avis que cette façon d'organiser le travail donnait les meilleures chances de guérison aux patients parce qu'elle permettait d'établir « la meilleure formule d'association thérapeutique » (Denoix, 1961, p. 5) tout en étant la

plus « économique » (Denoix, 1963, p. 303) – le terme « économique » ne réfère pas aux coûts des traitements, mais plutôt à la préservation de l'organe traité. Denoix s'opposait à l'organisation traditionnelle du travail que l'on retrouve dans les hôpitaux⁵⁰ parce que dans un tel contexte, chaque spécialité cherche « à tirer le maximum [de son approche thérapeutique], quitte à ce que la technique soit mutilante » (idem).

Au plan logistique, on avait organisé des comités liés aux différentes régions anatomiques (ex. : sein, système nerveux, gynécologie, etc.) ou aux groupes d'âges (ex. : pédiatrie) durant lesquels les patients rencontraient une équipe médicale lors de leur admission à l'Institut dans le but d'établir le diagnostic et le plan de traitement. Ainsi, chaque patient bénéficiait d'une rencontre avec un minimum de trois oncologues représentant la chirurgie, la médecine et la radio-oncologie – toutefois, lors de son passage à l'Institut, Brett (1979) constatait que les patients avaient plutôt l'habitude de rencontrer une équipe de 5 à 6 médecins. Durant cette rencontre, les discussions entre les spécialistes se veulent collégiales puisqu'il n'y a « aucun chef et aucun adjoint » (Denoix, [1967?]), chaque spécialiste est présent à titre de représentant de sa spécialité. En ce qui a trait à l'établissement du plan de traitement, sur la base de protocoles de traitement établis par l'ensemble des chefs de services, chaque spécialiste propose le traitement qu'il considère être le plus efficace et le plus simple. À la suite de discussions entre les spécialistes présents, le plan de traitement est établi et expliqué au patient par un seul des spécialistes (Denoix, 1963; Brett, 1979; Denoix, 1961; Denoix, [1967?]). Ainsi la responsabilité des spécialistes s'exerce à deux niveaux. À un premier niveau, elle est totale et propre à chaque spécialiste lorsque ce dernier utilise sa technique lors du traitement d'un patient; au second niveau, elle est « partagée pour l'ensemble du plan thérapeutique propre au malade » (Denoix, [1967?], p. 3).

⁵⁰ C'est-à-dire une organisation du travail qui repose sur des spécialités médicales et des départements propres à chacune de ces spécialités.

Les dispositions législatives et les politiques publiques : la Commission nationale du cancer et la création d'un réseau de centres régionaux

En 1922, le ministère de la santé français mettait en place la Commission nationale du cancer qui avait pour mandat de se pencher sur l'organisation de la lutte contre le cancer en France. Sous la direction du professeur Jean-Alban Bergonié, médecin spécialiste en physique médicale, la Commission suggérait la construction d'un réseau de centres régionaux spécialisés dans le diagnostic et le traitement du cancer, ainsi que dans l'éducation populaire par rapport à la problématique du cancer (Pinell, 2002, p.95-105).

À l'image des sanatoriums, les centres régionaux constituaient une structure spécialisée dans le diagnostic, le traitement et la prise en charge des patients atteints du cancer. L'objectif visait à favoriser le dépistage précoce et mettre à la disposition de la population l'équipement et l'expertise adéquats au traitement des malades. Ainsi, il ne fallait pas confondre ces centres régionaux avec des hôpitaux d'incurables et de mourants. Les centres régionaux se devaient de prendre en charge les patients uniquement durant les périodes de traitement actif – soit par chirurgie et/ou par radiothérapie, la chimiothérapie n'existant pas à l'époque. Après les interventions, les patients se devaient de retourner rapidement à la maison ou dans une maison de convalescence; quant aux patients pour qui les traitements étaient jugés inefficaces, ils n'avaient pas leur place dans les centres régionaux et ils devaient trouver auprès des hospices les soins dont ils avaient besoins. La Commission était d'avis qu'il s'agissait là de la meilleure façon d'assurer la « profitabilité sociale » des centres régionaux (Pinell, 2002, p.95-105).

Au plan géographique, la Commission n'a fait aucune recommandation quant à la localisation des centres régionaux sur le territoire français ou encore quant au nombre total de centres nécessaires pour mener à bien la lutte contre le cancer. La Commission s'est limitée à recommander que l'implantation des centres régionaux soit faite dans des villes où une faculté de médecine était présente. La logique étant qu'ainsi localisés, les centres régionaux pourraient profiter de l'expertise des professeurs de la faculté de médecine,

participer à la formation des nouveaux médecins et participer au développement des connaissances scientifiques. Toujours en lien avec la localisation des centres régionaux, le gouvernement n'avait pas d'argent pour investir dans de nouvelles constructions, ce qui signifiait que les services de radiothérapies devaient être rattachés au département de chirurgie ou au laboratoire médical de l'hôpital, aux locaux de la faculté de médecine ou, encore, à un hospice qui acceptait de prendre part à la lutte contre le cancer. Ce faisant, le service de radiothérapie profiterait également des salles d'attente, des salles d'examens, du système de registre médical, etc. (Pinell, 2002, p.95-105).

En juin 1923, le rapport de la Commission était adopté par l'assemblée législative française, ainsi qu'un octroi de 10 millions de francs destinés à l'achat du radium. Dix centres régionaux ont rapidement été créés. Le 1^{er} octobre 1945, le Code de la santé publique était modifié de façon à accorder le titre de « centre de lutte contre le cancer » à 20 centres anticancéreux – soit 18 centres régionaux, l'Institut Gustave-Roussy et l'Institut du radium de Paris (Pinell, 2002; Denoix, 1961). Toutefois, tel que le souligne Ravier (2007), « aucune politique gouvernementale forte » n'a été développée de façon à encourager les centres anticancéreux à travailler en réseau ou à coordonner leurs services, ou encore à coordonner les efforts des centres anticancéreux et les hôpitaux.

5.1.2.2. L'influence américaine

Tout comme en France, certains médecins se sont intéressés de façon plus particulière à l'emploi des rayons X, à la cellule cancéreuse ou encore au traitement des patients atteints du cancer. Ils ont alors créé des départements ou transformé la mission de certaines organisations de façon à mieux répondre aux besoins des patients atteints du cancer et de la recherche sur la cellule cancéreuse⁵¹. Toutefois les modèles développés aux États-Unis ont également eu une très grande influence sur l'oncologie au Québec. Pour être

précise, nous traiterons de la typologie de *l’American College of Surgeons* et de celle du *National Cancer Institute* développée dans le cadre de la guerre contre le cancer qui toutes deux portent respectivement sur l’organisation des services hospitaliers et sur l’organisation des centres de recherche en oncologie.

Les services hospitaliers

L’American College of Surgeons a été la première organisation en Amérique du Nord à se pencher sur l’organisation des services en oncologie. Fondé en 1913, *l’American College of Surgeons* avait pour mission de structurer la pratique de la chirurgie à travers l’établissement de standards minimaux. En matière d’oncologie, un comité du cancer a été créé dès 1913 pour se pencher sur la problématique du traitement du cancer et des soins à offrir aux patients (Copeland, 1967, p. 597). C’est toutefois en 1930 et à la demande de *l’American Society for the Control of Cancer* que *l’American College of Surgeons* prenait un rôle actif par rapport à l’organisation des services en oncologie. Dans le but de faire la « promotion of better cancer service throughout the continent » (American College of Surgeons, 1930, p.2) et dans le but de supporter les organisations hospitalières dans leurs efforts contre le cancer, *l’American College of Surgeons* publiait une typologie comprenant quatre modèles d’organisations. Cette typologie était destinée aux médecins et aux administrateurs d’hôpitaux qui souhaitaient développer un programme de lutte contre le cancer dans leur organisation et ainsi leur permettre d’optimiser les services aux patients et les ressources utilisées (Dukes, 1931). Pour chacun des modèles, *l’American College of Surgeons* édictait des standards par rapport à la façon d’organiser le dépistage, le diagnostic, et le traitement. De plus, elle établissait des critères quant à l’organisation du travail entre les différents spécialistes médicaux.

⁵¹ Pour plus de détails sur le développement de certaines des premières organisations américaines dédiées à la lutte contre le cancer et certains leaders voir : Shimkin, 1977a, 1977b; Rusch, 1985; Shingleton, 1989; Coombe, 1963; Epstein, 1978, 1979, 1998, 2005).

En plus de structurer l'offre de service, cette typologie hiérarchisait les organisations qui offraient des services spécialisés en oncologie. À cet égard, *l'American College of Surgeons* évaluait et accréditait annuellement les hôpitaux américains et canadiens; pour ensuite publier le nom des organisations accréditées dans son *Bulletin* d'octobre. La typologie a été rendue publique en 1930 et le premier processus d'évaluation et d'accréditation a eu lieu en 1931. L'accréditation s'est montrée rapidement très populaire auprès des organisations hospitalières et des oncologues puisqu'en 1937 les services de 240 organisations avait été reconnus (American College of Surgeons, 1930; Gagnon, 1956, p. v.; Stephenson, 1979; Yabro et al, 1993).

Les quatre modèles organisationnels définis par *l'American College of Surgeons* sont l'institut du cancer, le laboratoire de recherche sur le cancer, l'hôpital spécialisé en oncologie et la clinique oncologique localisée dans un hôpital général. L'institut du cancer constituait une organisation qui regroupait à la fois une unité de recherche sur le cancer et des services médicaux et hospitaliers (i.e. le diagnostic, le dépistage et le traitement du cancer). La brochure de 1930 donne en exemple les cinq hôpitaux suivants : *le Memorial Hospital* de New York⁵², *New York State Institute for the Study of Malignant Diseases* de Buffalo⁵³, les hôpitaux et laboratoires du *Cancer Commission of Harvard University* à Boston, *Barnard Free Skin and Cancer Hospital* de St-Louis⁵⁴ et l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec. Le titre d'institut du cancer était très prestigieux, il s'agissait du type d'organisation le plus complet parce qu'on y réalisait à la fois des activités de recherche et des activités cliniques. La combinaison de ces deux activités au sein d'une même organisation faisait en sorte que l'on considérait cette organisation comme étant la plus efficace pour attaquer le problème du cancer. De plus, les autorités de *l'American College of Surgeons* considéraient qu'il s'agissait de l'organisation la plus coûteuse et donc la plus rare. En effet, le financement de la recherche et la nécessité d'être

⁵² De nos jours, il s'agit du *Memorial Sloan-Kettering*.

⁵³ De nos jours, il s'agit du *Roswell Park Cancer Institute*.

⁵⁴ De nos jours, il s'agit du *Siteman Cancer Center*.

à la fine pointe des technologies et des connaissances faisaient en sorte que l'on considérait que seuls les gouvernements étaient en mesure de les financer et que leur nombre devait être limité (American College of Surgeons, 1930, p. 2-3).

Le second type d'organisation était le laboratoire de recherche. Cette organisation se spécialisait dans la recherche scientifique sur le cancer et visait à produire des connaissances nouvelles sur cette pathologie. Les connaissances ainsi produites permettraient à long terme d'améliorer les traitements. Selon *l'American College of Surgeons*

« research of this character is of the greatest importance in contributing to a better control of the disease than is available at the present time, but it is only after a long period of experimentation that the results obtained in the laboratories can be made effective in the actual treatment of the disease in human beings » (1930, p. 3).

De plus, parce que le laboratoire de recherche n'offrait aucun service clinique, ce dernier pouvait aussi bien être situé à l'université qu'à l'hôpital.

En ce qui a trait à l'hôpital spécialisé en oncologie, il pouvait s'agir d'un hôpital entier dédié au dépistage, au diagnostic et au traitement des patients atteints du cancer, mais on observait que la plupart des organisations qui répondaient à cette catégorie étaient plutôt des hôpitaux généraux qui avaient créé un département du cancer (American College of Surgeons, 1930). La nature particulière de cette organisation la situait à l'intersection du gouvernement/ministère de la santé, des universités et du milieu hospitalier, ainsi on retrouvait ce type d'organisation principalement parmi les hôpitaux universitaires (American College of Surgeons, 1930, p. 2-3).

Le quatrième type d'organisation est la clinique du cancer dans un hôpital général. Cette clinique pouvait être une « clinique complète » pour un certain nombre de cancers – i.e. effectuer le dépistage et le diagnostic des patients, ainsi que de prendre en charge le traitement pour un nombre limité de cancers – ou encore, voir uniquement au dépistage et

au diagnostic des patients. Les ressources financières, l'expertise et le savoir-faire requis de la part de l'équipe médicale et le volume de patients faisaient en sorte qu'il était impossible pour une majorité d'hôpitaux d'offrir des services complets à tous les patients. Dans un tel contexte, la présence d'une clinique du cancer au sein des hôpitaux généraux devenait une approche non-négligeable et efficace dans la lutte contre le cancer. En effet, moins onéreuses que les trois autres modèles organisationnels, les cliniques du cancer permettaient malgré tout d'offrir des services de qualité à une vaste partie de la population parce que les hôpitaux généraux avaient habituellement l'équipement et le personnel nécessaires au bon fonctionnement des cliniques et de ses services (American College of Surgeons, 1930, p. 2-3).

En terminant, bien que le processus d'évaluation et d'accréditation de *l'American College of Surgeons* représentait une tâche essentielle et incontournable, l'organisation offrait également plusieurs autres services et de l'aide aux hôpitaux et à la communauté oncologique. Par exemple, *l'American College of Surgeons* avait préparé et distribué des formulaires pour seconder les médecins lors du diagnostic et du suivi des patients, pour standardiser les pratiques et pour encourager les hôpitaux à tenir un registre du cancer (voir Pack, 1940 et American College of Surgeons, 1955). L'organisation offrait également de l'appui et des conseils quant à l'administration d'une clinique du cancer à travers la publication du *Bulletin of the American College of Surgeons*⁵⁵ et dans le cadre de son congrès annuel durant lequel des tables rondes étaient organisées pour permettre aux gestionnaires et aux cliniciens de discuter entre eux des divers problèmes qu'ils rencontraient (American College of Surgeons, 1930, p. 8-9).

⁵⁵ Par exemple, le numéro de décembre 1930 abordait des sujets tels que l'administration d'une clinique au sein d'un hôpital général (Dukes, 1930), les relations entre les départements et la clinique d'oncologie et les procédures de référence à la clinique d'oncologie (Simmons, 1930), le rôle des travailleurs sociaux en oncologie (Kelly, 1930), l'organisation de conférence des tumeurs (Klopp, 1930), l'entreposage sécuritaire du radium (Ernst, 1930), l'importance des cliniques de dépistage (Lee, 1930) et la tenue des registres (Dublin, 1930).

La recherche

Alors que la typologie, les standards et l'accréditation de *l'American College of Surgeons* visaient à supporter les cliniciens et les gestionnaires d'hôpitaux dans l'organisation de l'offre de service aux patients atteints du cancer, le gouvernement américain s'attaquait au problème du cancer au plan du développement et du transfert des connaissances. Ainsi, le 5 août 1937 le Président Franklin D. Roosevelt entérinait le *National Cancer Institute Act* et lançait un vaste programme de lutte contre le cancer. Grâce à cette loi, le financement de la recherche contre le cancer devenait une priorité nationale et on créait le *National Cancer Institute* « to provide for, foster, and aid in coordinating research relating to cancer within the NCI and among other agencies and organizations » (Barker et al., 2003, p. 1176). En 1938, le *National Cancer Institute* distribuait 90 900\$ en subvention de recherche, 77 000\$ en 1946, et 9 260 000\$ en 1958 favorisant ainsi le développement de la recherche fondamentale, clinique, épidémiologique et le développement d'agents de chimiothérapie (Baker, 1977, p. 652).

Dans le but d'éradiquer le cancer pour le 200^e anniversaire des États-Unis, soit 1976, le gouvernement de Richard Nixon lançait un vaste programme de lutte contre cette maladie à travers le *National Cancer Act* voté en 1971⁵⁶ et le *National Program for the Conquest of Cancer* en 1970. Le *National Cancer Act* avait pour objectif de financer la recherche et comportait trois initiatives, soit 1) le développement de la recherche fondamentale et clinique; 2) favoriser une meilleure distribution des *Comprehensive Cancer Centers* à travers le pays de façon à favoriser une régionalisation des services et de la recherche; et 3) le *Cancer Control*, i.e. le transfert des connaissances du laboratoire vers la clinique (Henke et al., 1993, p. 5; Kalberer et al., 1979).

⁵⁶ Pour voir la signature du *National Cancer Act* par Richard Nixon consulter la vidéo suivante : Richard Nixon Foundation. 1971. *Richard Nixon signs the National Cancer Act of 1971*. Film en ligne. You Tube : <<http://www.youtube.com/watch?v=qX8d1vOI818>>. Consulté le 3 décembre 2013.

Quant au *National Program for the Conquest of Cancer*, publié par le *National Health Institute* en 1970, il avait pour mandat de financer la recherche réalisée dans des centres d'oncologie. Pour ce faire, le *National Program for the Conquest of Cancer* dressait une typologie des centres d'oncologie, soit les *Comprehensive Cancer Center* et les centres spécialisés qui faisaient de la recherche fondamentale ou clinique sur le cancer⁵⁷. La combinaison des centres avait pour objectif de fournir

« 1) a multidisciplinary effort in basic research, clinical research, prevention, improved delivery of patient care, and provision of community resources through outreach and education; 2) a focus for a critical mass of scientists and physicians to address crucial issues in cancer research cooperatively; and 3) appropriate geographic distribution, lending support and assistance to clinics and community medical centers » (Ulmann et al., 1993, p. 2485).

Les *Comprehensive Cancer Centers* ont été modelés à l'image des grands centres de traitement et de recherche déjà existants – soit le *M.D. Anderson Cancer Center*, le *Memorial Sloan-Kettering* et le *Roswell Park Cancer Institute* – et ils constituaient l'organisation la plus prestigieuse puisqu'en plus d'offrir des services cliniques, ces organisations avaient la responsabilité de développer la recherche fondamentale, clinique, épidémiologique et statistique sur le cancer; de participer au développement des méthodes de diagnostic, de traitement et de prévention de tous ou d'une majorité de cancers; et d'offrir des services cliniques sur la base d'une approche multidisciplinaire.

Quant aux centres spécialisés du cancer, ceux-ci avaient des missions relativement similaires, mais beaucoup moins vastes. Ainsi tout en offrant des services cliniques, les centres spécialisés œuvraient dans un domaine pointu en recherche clinique ou en recherche fondamentale sur le cancer – rarement les deux à la fois – ou, encore, ils faisaient à la fois

⁵⁷ À la différence des titres et accréditations octroyés par l'*American College of Surgeons* qui sont des titres protégés, les titres du *National Program for the Conquest of Cancer* réfèrent plutôt à des catégories de financement pour les différents types d'organisations. Ainsi, certaines organisations qui font de la recherche fondamentale, de la recherche clinique, du transfert de connaissances et qui offrent des services cliniques ont employés le titre et ce même s'ils n'avaient pas reçu de subvention du *National Program for the Conquest of Cancer* (Simone, 2002).

de la recherche fondamentale et clinique, mais sur une problématique très précise et ciblée (Nathan et al., 2001, p. 242; NCI, non-daté; Stephenson, 1979; Steckel, 1985; Faguet, 2005; Simone, 2002; Kalberer et al., 1979).

En plus de viser le développement de la recherche, ces catégories de centre d'oncologie du *National Program for the Conquest of Cancer* visaient également à hiérarchiser l'offre de service en oncologie et à développer une structure de collaboration en oncologie à travers l'ensemble du pays. Spécifiquement, on considérait que l'ensemble de ces centres d'oncologie formait un réseau de spécialistes du cancer répartis à travers le pays et où les spécialistes possédaient des intérêts différents, mais dont la somme des intérêts couvrait les besoins de la population. Ainsi, on souhaitait que ce réseau inciterait les médecins – omnipraticiens et/ou ceux qui pratiquaient dans les hôpitaux communautaires – à référer leurs patients au centre approprié. Ainsi, les patients atteints de cancers « simples » pourraient être traités dans les hôpitaux communautaires; les patients dont le traitement nécessitait une expertise un peu plus grande et/ou qui pouvaient être placés sur un protocole de recherche auraient été référés à un « centre spécialisé »; alors que les cas très complexe ou encore les cancers rares seraient dirigés vers les *Comprehensive Cancer Centers*. Toutefois quelques années plus tard, plusieurs constataient que les différents hôpitaux s'étaient plutôt menés une intense compétition pour les malades et que la structure de hiérarchisation des soins n'avait pas été adoptée par les médecins ou les patients (Schipper, 1991; Barker et al., 2003; Ulmann et al., 1993).

5.1.2.3. L'influence canadienne

Au Canada, la santé constitue une responsabilité provinciale et non fédérale. Le gouvernement fédéral participe au financement des services, mais ce sont les gouvernements provinciaux qui ont la responsabilité d'organiser et de distribuer les services. En ce qui a trait à la lutte contre le cancer, les gouvernements provinciaux – à l'exception de ceux du Québec, de l'Île-du-Prince-Édouard, Terre Neuve et du Nouveau

Brunswick – ont structuré la lutte contre le cancer autour de centres de radiothérapie et d’une agence du cancer. Bien qu’il existe des différences organisationnelles importantes entre les provinces, nous nous limiterons à présenter le modèle développé en Ontario.

C’est au début des années 1930 que le gouvernement de l’Ontario a souhaité s’impliquer dans la lutte contre le cancer. Pour ce faire, il a mis en place une commission royale d’enquête, surnommée la *Cody Commission*, pour déterminer la meilleure façon d’organiser la lutte contre le cancer. Les membres de la Commission ont procédé à une discussion avec la communauté médicale ontarienne et ils ont visité les installations, ainsi que les responsables de la radiothérapie à Montréal, aux États-Unis, en Grande-Bretagne, en France, au Danemark, en Allemagne et en Suède avant d’émettre des recommandations. En 1932, les membres de la Commission déposaient leur rapport, soit le *Report of the Royal Commission on the use of Radium and X-Rays in the Treatment of the Sick, Etc.* Ils recommandaient l’achat de radium par le gouvernement, et la centralisation de la recherche au sein d’un institut du cancer et des services au sein de centres de radiothérapie régionaux (*Report of the Royal Commission on the use of Radium and X-Rays in the Treatment of the Sick, Etc.*, 1932).

Par rapport aux centres régionaux de radiothérapie, la Commission jugeait que trois centres de diagnostic et traitement seraient suffisants pour répondre à la demande et favoriser le diagnostic précoce; et elle recommandait de les situer dans une ville universitaire de façon à encourager une collaboration avec l’université. En réponse à ces recommandations, le gouvernement de l’Ontario achetait en 1934 2,7g de radium pour les trois premiers centres de radiothérapie, soit Toronto, Kingston et London⁵⁸ (Hayter et al., 1996, p. 491). Des ententes ont également été réalisées auprès des différentes facultés de médecine locales de façon à octroyer des titres universitaires aux médecins pratiquant dans ces centres. Enfin, en raison de la nature interdisciplinaire du diagnostic et du traitement du

⁵⁸ Toutefois des centres régionaux de radiothérapie ont rapidement été construits à Ottawa, Hamilton et Windsor (idem).

cancer et dans le but d'améliorer la qualité du diagnostic et des traitements, des cliniques ont été ouvertes. Ces cliniques encourageaient les médecins et chirurgiens qui pratiquaient en clinique privée ou dans les hôpitaux communautaires à se réunir et à échanger entre eux et avec les radiothérapeutes et les pathologistes des centres régionaux de radiothérapie (Cosbie, 1970, p. 2063-2063; Burr, 1954). La centralisation des services médicaux s'est poursuivie à la suite de la création de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation* en 1943. Sous la responsabilité du ministère de la santé, la principale responsabilité de la Fondation consistait à établir un programme de diagnostic, de traitement et de recherche, ainsi qu'à gérer et financer les centres régionaux de radiothérapie. Ainsi de 1946 à 1954, la Fondation a pris en charge les centres régionaux existants et en a construit de nouveaux (Cosbie, 1970; Cosbie, 1968). De plus, la Fondation, en partenariat avec la Société canadienne du cancer, a enrichi le réseau de centres de radiothérapie en y faisant construire des « lodges ». Entièrement financé par la Société canadienne du cancer, la construction des « lodges » permettaient aux patients qui suivaient des traitements de radiothérapie d'habiter à proximité du lieu de traitement pendant leurs traitements.

En 1997, la mission de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation* a été modifiée faisant place à *Cancer Care Ontario*. Les centres de radiothérapie ont alors cessé d'être la propriété de la Fondation et ils ont été intégrés à l'hôpital auquel ils étaient affiliés. *Cancer Care Ontario* n'a plus la responsabilité d'offrir des services médicaux aux patients, de financer ou de gérer des centres de radiothérapie. Son rôle consiste plutôt à assurer leur coordination, la qualité des services offerts et leur accès. L'organisation est également responsable de développer et de mettre en place les programmes de prévention et de dépistage, ainsi que de développer et d'implanter des standards de qualité (CCO, 2013).

Par rapport à l'institut du cancer qui avait été recommandé par la Commission, il avait pour mandat de développer les connaissances fondamentales et cliniques sur le cancer et de favoriser le développement d'une expertise et d'un savoir-faire local. L'institut du

cancer pouvait exister comme entité propre ou encore être situé au sein d'un hôpital général, mais on recommandait de le situer à Toronto (*Report of the Royal Commission on the use of Radium and X-Rays in the Treatment of the Sick, Etc.*, 1932). Ainsi l'*Ontario Cancer Institute*⁵⁹ était fondé en 1952 et il ouvrait ses portes en 1957. L'année suivante, soit en 1958, le *Princess Margaret Hospital* a été créé et se consacrait au traitement et à la recherche sur la radiothérapie – à travers le temps, les traitements par chimiothérapie ont également été intégrés à l'offre médicale. Le *Princess Margaret Hospital* et l'*Ontario Cancer Institute* étaient inter-reliées et formaient un « comprehensive cancer centre »; l'institut prenait en charge la recherche fondamentale, alors que l'hôpital avait la responsabilité des services cliniques et de la recherche clinique (Rusthoven et al., 1986; Cosbie, 1970; Cosbie, 1968; Cosbie, 1963).

5.1.3. Cadre théorique

Au plan théorique, l'analyse des données a été guidée par l'approche néo-institutionnaliste et la sociologie des organisations. Ces approches théoriques considèrent que les êtres humains ne sont pas les seuls acteurs qui participent à l'espace social, les organisations constituent également des acteurs sociaux. Selon Scott et al.,

« organizations not only provide contexts within which work is carried out but themselves take action as significant collective social actors. In either case – as contexts and as actors – they profoundly influence what goals are sought and what actions are undertaken to accomplish them. (...) Too often institutional analysts treat organizations as passive foils, reflecting external forces » (2000, p. xviii-xix).

Ainsi, les organisations possèdent des ressources, des droits, des limites et des moyens d'action qui leurs sont propres et qui leurs permettent d'agir et de modifier l'espace social dans lequel elles évoluent (2000, p. 2).

⁵⁹ Pour connaître les débuts de l'*Ontario Cancer Institute* voir : McCulloch. 2003. *The Ontario Cancer Institute. Successes and reverses at Sherbourne street*. Montréal. McGill-Queen's University Press.

Bien que ces approches permettent d'aborder l'étude des organisations de plusieurs façons et sous plusieurs angles, nous nous sommes penchées sur l'émergence d'un champ organisationnel et sa transformation à travers le temps. DiMaggio et Powell (1983) définissent le champ organisationnel comme étant

« those organizations that, in the aggregate, constitute a recognized area of institutional life : key suppliers, resource and product consumers, regulatory agencies, and other organizations that produce similar services and products » (p. 148, tel que cité par Scott et al., 2000, p. 13);

alors que Scott dit qu'un champ organisationnel est « a community of organizations that partakes of a common meaning system and whose participants interact more frequently and fatefully with one another than with actors outside the field » (2008, p. 130-131). Ainsi, un champ organisationnel se compose d'acteurs variés qui peuvent être localisés à différents endroits (i.e. ville, province, pays, continent, etc.), mais qui ont tous un intérêt vis-à-vis une même problématique, un même produit ou un même marché. Par exemple la lutte contre le cancer constitue un champ qui se compose, entre autres, des hôpitaux, des facultés de médecine, des oncologues, des différents professionnels de la santé, du ministère de la Santé et des Services sociaux et autres organisations gouvernementales, des patients, des groupes de défenses de droits des patients, des chercheurs, etc.

Par contre, un champ organisationnel est plus qu'une simple liste de membres. Il s'agit plutôt d'un espace social au sein duquel les différentes organisations entrent en relation, interagissent les unes avec les autres pour construire du sens. Selon Flisgtein et McAdam (2012), un champ organisationnel est

« a constructed mesolevel social order in which actors (who can be individuals or collective) are attuned to and interact with one another on the basis of shared (which is not to say consensual) understanding about the purposes of the field, relationships to others in the field (including who has power and why), and the rules governing legitimate action in the field » (p. 9).

S'inspirant entre autres des travaux de Bourdieu, le champ organisationnel est défini par certains néo-institutionnalistes comme un espace de lutte (Scott, 2008; Fligstein, 2001; DiMaggio et Powell, 1983; Fligstein et McAdam, 2012). Au cours de ces luttes, les acteurs collaborent entre eux et se font la compétition dans le but d'assurer leur survie, mais surtout tenter d'influencer les règles du jeu en leur faveur et par le fait même leur survie. À cet effet, DiMaggio et Powell (1991) disent « organizations compete not just for resources and customers, but for political power and institutional legitimacy, for social as well as economic fitness » (p. 66).

Il apparaît donc que le champ organisationnel est un espace relationnel qui comprend différents processus et qui nous amène à poser plusieurs questions de recherche dont les suivantes : comment un champ organisationnel émerge ou se transforme-t-il? Comment la dynamique entre des acteurs aux intérêts plus ou moins convergents influence le processus de transformation du champ? Quel est le rôle des différentes organisations au sein du champ organisationnel? Quelle position les différentes organisations occupent-elles au sein du champ? Et comment les organisations influencent-elles la transformation du champ?

Par rapport à l'émergence d'un champ organisationnel, il se produit lorsqu'un nombre important d'acteurs identifient une nouvelle opportunité (Fligstein, 2001), entre autres à la suite du développement d'une nouvelle technologie, d'un nouveau savoir-faire ou de nouveaux besoins, par exemple. Toutefois, un champ organisationnel « do not emerge in a vacuum; they always challenge, borrow from, and, to varying degrees, displace prior [organizational fields] » (Scott, 2014, p. 114). Ainsi, un nouveau champ organisationnel tend à imiter, à copier, à emprunter et à s'inspirer des routines, de l'expertise, des façons de faire ou des structures présentes dans des champs similaires et/ou connexes. De plus, les champs sont soumis à des pressions provenant du contexte dans lequel ils évoluent; selon Scott, « fields are richly contextualized spaces » (2008, p. 138). Ces pressions, qui peuvent être à la fois internes et externes, font en sorte que les

organisations présentes au sein du champ adoptent des formes plus ou moins différentes et que ces formes peuvent se transformer à travers le temps. Ces pressions ne sont pas présentes uniquement lors de l'émergence d'un champ, elles sont présentes tout au long de l'existence du champ et l'amène – ainsi que les organisations qui les compose – à se transformer ou à disparaître.

Pour mettre en lumière l'émergence et la transformation d'un champ organisationnel, les concepts d'« organizational imprinting » et d'« entrepreneur institutionnel » ont été développés. Le concept d'imprinting découle des travaux de Stinchcombe (1965); selon l'auteur « a strong corelation [exist] between the age at which industries were developed and their structure at present time » (p. 159, tel que cité par Marquis et al., 2013, p. 199). En d'autres mots, les ressources économiques, sociales, politiques, technologiques et culturelles présentes et l'environnement dans lequel a été fondée une organisation influencent la forme que cette organisation adopte et font en sorte que différentes organisations fondées à une même époque possèdent une forme et des caractéristiques similaires qui perdurent à travers le temps. Marquis et al. définissent l'imprinting organisationnel comme « a process whereby, during a brief period of susceptibility, a focal entity develops characteristics that reflect prominent features of the environment, and these characteristics continue to persist despite significant environmental changes in subsequent periods » (2013, p. 201). Ainsi, l'imprinting peut se dérouler à différents moments de l'histoire d'une organisation. La fondation constitue une période durant laquelle une organisation est particulièrement sensible à l'imprinting, mais toutes autres périodes de transition constituent également des moments propices (idem, p. 201-202). Quant à Johnson (2007), elle s'intéresse plus particulièrement au processus d'imprinting lors de la phase de fondation d'une organisation dans le but de mettre en valeur l'importance des ressources culturelles – soit les mythes, les modèles et les symboles culturels – sur l'organisation qui émerge (p. 118), et ainsi mettre en relief « how and why certain elements from the founding context, but not others, are built into the new organization » (p. 100). Pour ce faire, l'auteure soutient que le concept d'entrepreneur

institutionnel⁶⁰ – qu'elle renomme entrepreneur culturel – est essentiel, « it is always entrepreneurs who stamp new organizations with the distinctive signs of their founding times » (p. 122). Puisque c'est l'entrepreneur qui manie les ressources et qui interagit avec les différents stakeholders, ce concept permet de comprendre la tension entre la créativité de l'entrepreneur et les contraintes environnementales qui influencent ses choix et ses actions (p. 99). Ainsi ce concept réfère à la fois « to the creativity and initiative of the founder *and*⁶¹ to the constraint and opportunity represented by the specific cultural schemas that structure the historical context in which the founder is embedded » (p. 99). Enfin, Fligstein soutient que cette capacité que détiennent les entrepreneurs à recombinaison des ressources existantes de façon à créer de nouvelles organisations dépendrait également de l'état du champ, i.e. s'il est émergent, mature et stable, ou en crise (1997, p. 398). En effet, un entrepreneur institutionnel peut échouer dans sa démarche pour créer ou transformer un champ organisationnel, une institution ou une organisation; par exemple, ce dernier peut être incapable d'obtenir les appuis politiques nécessaires (Fligstein, 2001).

5.1.4. Questions de recherche, objectifs de recherche et périodisation

Les principales questions de recherche auxquelles cette étude tente de répondre sont : comment la lutte contre le cancer a-t-elle pris forme et a-t-elle été structurée au Québec? Comment et pourquoi s'est-elle transformée à travers le temps? C'est-à-dire comment le champ de la lutte contre le cancer a-t-il été construit au Québec? Comment et pourquoi s'est-il transformé? Comment les modèles organisationnels développés à l'étranger ont-ils influencé l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec? Comment des cliniciens ont-ils adapté des modèles organisationnels observés à l'étranger au contexte

⁶⁰ Le concept d'entrepreneur institutionnel se définit comme la capacité que certaines personnes ou organisations possèdent à utiliser des ressources matérielles, sociales et/ou symboliques déjà présentes et disponibles dans l'environnement, à les combiner d'une nouvelle façon et ainsi à créer une nouvelle entité (i.e. une nouvelle institution, organisation, champ organisationnel, etc.) (Scott, 2014, p. 116); selon Fligstein (1997), cette capacité constitue une habileté sociale qui permet à l'entrepreneur « to motivate cooperation in other actors by providing those actors with common meanings and identities in which actions can be undertaken and justified » (p. 398).

organisationnel dans lequel ils se trouvaient à leur retour au Québec? Comment les modèles organisationnels développés dans les différentes organisations québécoises se sont-ils transformés à travers le temps? Comment les organisations hospitalières ont-elles été influencées à travers le temps par les modèles développés à l'étranger? Comment les organisations hospitalières dédiées à la lutte contre le cancer ont-elles influencé l'organisation de la lutte contre le cancer? Comment la dynamique interorganisationnelle a-t-elle influencé la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle?

Pour ce faire, les objectifs de recherche suivant ont été établis :

1. identifier les leaders en oncologie et mettre en relief leur vision de l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec;
2. mettre en relief le rôle du gouvernement et du ministère de la santé dans le développement de la lutte contre le cancer au Québec;
3. comprendre l'influence des modèles organisationnels développés à l'étranger sur l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec;
4. identifier les rapports de compétition et de collaboration présents en oncologie et mettre en lumière comment ils ont influencé l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec; et
5. comprendre comment le développement de la recherche clinique et/ou fondamentale a participé à structurer l'offre de services et la lutte contre le cancer au Québec.

Dans le but de mettre en lumière l'émergence et la transformation de la lutte contre le cancer au Québec, nous avons construit la périodisation suivante sur la base des modèles

⁶¹ L'accent est présent dans le texte original.

organisationnels observés et des grands changements survenus au sein du système de santé québécois :

- *L'ère de l'institut du radium de Montréal et de la province de Québec de 1920 à 1940.* S'inspirant de l'Institut du radium de Paris, l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec marquait le début de la lutte contre le cancer au Québec, i.e. l'émergence d'un nouveau champ organisationnel. Grâce à l'appui financier du gouvernement du Québec et à l'appui politique des différentes facultés de médecine du Québec, l'Institut du radium de Montréal constituait une organisation dont la mission se voulait principalement scientifique à travers une offre de services diagnostiques et thérapeutiques.
- *L'ère des instituts localisés au sein d'hôpitaux universitaires de 1941 à 1973.* Durant cette période le gouvernement et le ministère de la santé se sont peu intéressés à la lutte contre le cancer, et ce malgré d'importantes transformations du système de santé. Ainsi ce sont les cliniciens spécialisés dans le diagnostic et le traitement du cancer qui ont développé ce secteur d'activité dans les hôpitaux de la province et qui ont milité auprès du ministère de la santé pour adopter une politique de lutte contre le cancer. Bien que cette période soit fortement marquée par une logique professionnelle, la compétition et la collaboration marquent les rapports entre les organisations hospitalières durant cette période.
- *Interstice historique : l'étatisation du système de soins de santé.*
- *L'ère des réseaux, de l'interdisciplinarité et de la collaboration entre les centres d'oncologie (1998 à 2005).* À la suite de la publication du rapport Rochon (1988), le ministère de la Santé et des Services sociaux s'engageait activement dans la lutte contre le cancer et créait divers programmes, dont le Programme québécois de lutte contre le cancer. Le Programme québécois de lutte contre le cancer avait pour objectif de réorganiser l'offre de services médicaux de façon à améliorer l'expérience des patients et de leur famille et de façon à développer le travail en équipe au sein et entre les hôpitaux québécois. Pour ce faire, plutôt que de créer une

nouvelle organisation gouvernementale, le Programme a tiré profit de l'expertise présente dans les hôpitaux de la province, des rapports de compétition et de collaboration existants entre les organisations, les a modifiés et a tenté de mettre en place une nouvelle forme organisationnelle, soit le réseau.

Dans les pages qui suivent, nous débutons par aborder la démarche méthodologique qui sous-tend le projet de recherche. Ensuite nous présentons les données portant sur l'émergence et le développement de la lutte contre le cancer au Québec et nous les analysons. L'émergence et la transformation de ce champ organisationnel et l'analyse des données sont présentées en fonction de la périodisation identifiée. En conclusion, nous revisitons les concepts théoriques employés à la lumière des données présentées de façon à discuter les concepts et théories, à identifier les contributions et les limites de cette étude et de suggérer de pistes de recherche non-explorées.

5.3. Méthodologie

5.3.1. Le cadre méthodologique

Ce projet de recherche se base sur la méthode des études de cas et vise à mettre en relief l'émergence et la transformation de l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle. Cinq cas ont été analysés, soit l'Institut du radium de Montréal, l'Institut du cancer de Montréal, l'Hôtel-Dieu de Québec⁶², la Fondation

⁶² Par ailleurs, il faut souligner que le cas de l'Hôtel-Dieu de Québec est utilisé dans le cadre de deux articles de la thèse, soit le présent article et celui présenté au chapitre 3. Bien que les données soient les mêmes, leur utilisation et l'analyse qu'il est possible d'en tirer diffèrent grandement. Ainsi, l'article présenté au chapitre 3 porte uniquement sur l'organisation du travail entre les spécialistes médicaux et les professionnels de la santé, et il s'agit d'une étude de cas unique. Alors que l'article présenté dans cet article porte quant à lui sur l'organisation de lutte contre le cancer au Québec au 20^e siècle. Dans le cadre de cette problématique de recherche, l'hôtel-Dieu de Québec constitue une organisation qui a participé à organiser la lutte contre le cancer et nous nous sommes plus particulièrement intéressées au modèle organisationnel adopté, à sa transformation, et au rôle joué par cette organisation dans la transformation du champ.

québécoise du cancer et le Programme québécois de lutte contre le cancer. Ces cas ont été choisis dans le but de mettre en relief la transformation à travers le temps de l'organisation de la lutte contre le cancer, ainsi que les modèles organisationnels mis en place par les oncologues. Et elle nous a permis d'étudier la dynamique interorganisationnelle et son influence sur l'organisation de la lutte contre le cancer.

Les cas ont été sélectionnés sur la base de leur forte mission oncologique au plan clinique et scientifique. Ainsi, nous nous sommes concentrées sur les hôpitaux universitaires puisque l'on y effectue à la fois de la recherche clinique et fondamentale, ainsi que la formation des futurs médecins. Toutefois, l'approche longitudinale et rétrospective privilégiée requiert l'utilisation de données archivistiques ce qui a eu pour effet de limiter les cas étudiés. Il aurait, par exemple, été très intéressant d'étudier le modèle organisationnel développé à l'Université McGill et ses hôpitaux affiliés ou encore la mission et les activités du Réseau interhospitalier en cancérologie de l'Université de Montréal. Malheureusement, l'inexistence des documents d'archives et/ou la complexité des règles administratives qui entourent l'accès aux archives ont fait en sorte que nous n'avons pas été en mesure d'inclure ces modèles dans notre étude.

5.3.2. Le corpus de données

Le corpus de données repose sur trois types de données, soit des données institutionnelles, de la documentation grise et des entrevues semi-dirigées.

Les données institutionnelles proviennent du Collège des Médecins du Québec, de la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal, de la Division de la gestion des documents administratifs et des archives de l'Université Laval, du site web du ministère de la Santé et des Services sociaux, du Fonds Institut du radium du Fonds du ministère des Affaires sociales de Bibliothèque et archives nationales du Québec

(BANQ – centre de Québec), du Fonds Antonio Cantero de la Bibliothèque Osler de l'Université McGill, du Fonds Institut du radium des Archives des Sœurs grises de Montréal et des procès-verbaux du Conseil d'administration de la communauté, de la Ville de Montréal, du Fonds d'archives du Séminaire de Québec au Musée de la civilisation de Québec, de la Fondation québécoise du cancer et de l'Institut du cancer de Montréal. Enfin, nous nous sommes également intéressées aux documents audiovisuels mis à la disposition des citoyens par les Archives de la Société Radio-Canada et de *CBC Archives* à travers leur site internet respectif.

Par rapport à la documentation grise, il s'agit de documents gouvernementaux publics et internes. Les documents internes nous ont été remis par des acteurs à la suite d'une entrevue qu'ils nous ont accordée. Bien que ces documents ne soient pas publics, ils ne sont pas secrets. Il s'agit principalement de documents de travail que les archives du ministère de la Santé et des Services sociaux n'a pas jugé bon conserver, mais que certains acteurs avaient toujours en leur possession dans leurs archives personnelles. Quant aux documents gouvernementaux, ceux-ci proviennent du site internet du ministère de la Santé et des Services sociaux et ils ont été recueillis de 2007 à 2012. Il s'agit principalement du Programme québécois de lutte contre le cancer et de rapports rédigés par le Ministère ou des groupes consultatifs. En plus de ces documents gouvernementaux, nous nous sommes intéressées aux publications parues dans les journaux médicaux canadiens et québécois. Il s'agit plus particulièrement de textes d'opinion écrits par des oncologues sur l'organisation de la lutte contre le cancer ou encore de textes dans lesquels des oncologues présentent des modèles organisationnels étrangers. Ainsi ces textes sont principalement des témoignages et non des articles scientifiques. Ils proviennent des journaux médicaux suivants : CMAJ, l'Union Médicale du Canada et le Laval Médical. CMAJ a fait l'objet d'une recherche manuelle en ligne pour les années 1911 à 1990, alors que des recherches via Medline ont été employées pour l'Union médicale du Canada et le Laval médical.

L'organisation de la lutte contre le cancer débutait à la suite du retour du D^r Ernest Gendreau de l'Institut du radium de Paris, lorsqu'il obtenait le poste de professeur à la Faculté des sciences naturelles de l'Université de Montréal en 1920, et s'est poursuivie tout au long du 20^e siècle au sein des différents hôpitaux québécois. Parce que la majorité des personnes qui ont travaillé dans ces organisations sont décédées, les documents écrits constituent le type de données privilégiées pour étudier l'évolution des structures et de la dynamique sociale. Les documents écrits permettent de connaître avec précision la chronologie des événements, ainsi que les détails entourant l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec.

Toutefois, les documents écrits sont de nature rigide. En effet, « l'information ici circule en sens unique » et il est impossible pour le chercheur d'obtenir de lui des précisions supplémentaires (Cellard, 1997). Pour pallier à cette dimension des documents écrits, nous avons triangulé ces données documentaires à des données provenant d'entrevues semi-dirigées. L'entrevue semi-dirigée constitue une méthode qui permet d'obtenir et de prendre en compte le point de vue des acteurs et ainsi de recueillir des informations sur le fonctionnement d'un groupe ou d'une organisation. Par exemple, l'entrevue permet à un acteur d'expliquer le rationnel qui supporte sa position, de situer celle-ci dans son contexte socio-historique, de comparer sa position à celle des autres acteurs impliqués dans la lutte ou encore, d'expliquer la mission, les objectifs et le fonctionnement d'un groupe ou de l'organisation.

Dans le cadre du présent projet de recherche, un total de 66 entrevues ont été réalisées auprès d'oncologues issus de différentes spécialités médicales et professions de la santé, des fonctionnaires, des gestionnaires travaillant dans différentes organisations liées à la lutte contre le cancer et des chercheurs; voici la répartition des entrevues par catégorie professionnelle : chirurgien : 13 entrevues; chercheur : 5 entrevues; fonctionnaire : 4 entrevues; gestionnaire : 4 entrevues; infirmière : 6 entrevues; oncologue médical : 18 entrevues; pharmacien : 2 entrevues; psycho-oncologue : 5 entrevues; radio-oncologue : 9

entrevues. Le nombre d'entrevues n'était pas fixé au départ, il tentait plutôt de couvrir la plus grande période de temps possible et il visait la saturation théorique. La durée moyenne des entrevues est de 60 à 90 minutes. Enfin, compte tenu des objectifs de recherche et de l'accessibilité aux informateurs, l'échantillonnage a été réalisé principalement grâce à la méthode boule de neige.

5.3.3. L'analyse des données

Démarche générale

Dans un premier temps, nous avons procédé à la constitution d'une carte situationnelle générale par rapport à l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec. Voici cette carte situationnelle :

Carte situationnelle de l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec au 20^e siècle

Acteurs humains individuels :

Cliniciens (différentes spécialités médicales et différentes professions de la santé), chercheurs (disciplines cliniques et/ou scientifiques), fonctionnaires (municipaux et provinciaux), gestionnaires travaillant dans des organisations d'aide et/ou de défense des patients, politiciens (députés, ministres de la santé, Premier ministre, etc.), leaders religieux (archevêques québécois, communautés religieuses qui géraient les hôpitaux et offraient des soins aux patients), leaders des facultés de médecines, direction des hôpitaux universitaires

Acteurs collectifs :

Centre d'oncologie, institut du cancer, centre de radio-oncologie, hôpitaux universitaires, facultés de médecine, ministère de la santé, associations professionnelles, associations scientifiques, groupes de pression, organisations d'aide et/ou de défense des patients, Église Catholique, municipalités

Constructions discursives des acteurs humains individuels

L'État doit s'impliquer davantage en oncologie et structurer l'offre de services médicaux car le cancer n'est pas une maladie comme les autres. L'oncologie doit fonctionner en interdisciplinarité

Éléments politiques et économiques

Développement de l'État-providence, mise en place de l'Assurance-maladie du Québec, Commission Castonguay-Nepveu, Commission Rochon, politique de santé et des services sociaux, coûts des technologies médicales, rôles des médecins dans l'organisation des services médicaux

Acteurs non humains :

Modèles organisationnels étrangers, technologies médicales, politiques de lutte contre le cancer, politique de santé, modèle organisationnel quant à l'offre de services médicaux au Québec, bâtiments dans lesquels sont localisés la recherche et/ou les services offerts aux patients, cliniques des tumeurs, conférences des tumeurs, protocoles de recherche

Acteurs silencieux

Patients et leur famille, NSABP et autres groupes internationaux de recherche coopérative, Institut national du cancer du Canada, Société canadienne du cancer, compagnies pharmaceutiques

Constructions discursives des acteurs non humains

La clinique et la recherche sont intimement inter reliés en oncologie

Éléments socio-culturels

Représentation sociale du cancer, métaphores guerrières, relations de pouvoir entre les oncologues, logique professionnelle, relations de pouvoir entre les différents problèmes de santé, rapports de force entre les organisations, savoir-faire et expertise nécessaires pour l'emploi des technologies médicales, logique professionnelle, rôle du développement des connaissances dans l'organisation des services médicaux

<p>Éléments temporels</p> <p>Développement de la recherche en milieu hospitalier, accréditation des centres d'oncologie par <i>l'American College of Surgery</i>, création des centres de radiothérapie (Suède, France, États-Unis, Ontario, etc.), lancement de la «War against cancer» de Nixon, création du ministère des Affaires sociales, envoi de patients aux USA pour traitement en radio-oncologie, développement de la recherche en milieu hospitalier, création de la RAMQ</p>	<p>Éléments spatiaux</p> <p>Position privilégiée du Québec entre le Canada anglais, la France et les États-Unis; géographie du Québec, i.e. un grand territoire avec la majorité de la population localisée autour du fleuve St-Laurent; rapport entre les villes et les régions; variations de pratiques</p>
<p>Débats et grands enjeux</p> <p>Développement de la recherche médicale, développement des universités et des hôpitaux, accessibilité aux services, définition de la qualité des services offerts aux patients, variations de pratiques, autonomie des oncologues, autonomie des organisations</p>	<p>Discours connexes</p> <p>Crise du système de santé, augmentation des coûts en santé, rapport entre la recherche et la clinique, dépistage précoce, et couverture médiatique des services de santé et de la problématique de l'oncologie</p>

Cette carte situationnelle se veut générale, i.e. qu'elle a pour objectif d'identifier les principaux acteurs, les différentes périodes et les facteurs socio-historiques qui ont influencé l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec durant le 20^e siècle. Cette carte situationnelle a été réalisée à partir de la revue de littérature, du cadre théorique et des données empiriques provenant des documents d'archives recueillis et des entrevues avant leur analyse.

Analyse des données institutionnelles

En ce qui a trait à l'analyse des données institutionnelles, les documents ont subi un processus de déconstruction et de reconstruction de façon à répondre aux questions de recherche. Selon Foucault (1969, p. 14) « (...) travailler [le document écrit] de l'intérieur et de l'élaborer [implique que le chercheur] l'organise, le découpe, le distribue, l'ordonne, le répartit en niveaux, établit des séries, distingue ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas, repère des éléments, définit des unités, décrit des relations. »

Pour guider ce processus et répondre aux questions de recherche et à la problématique, un cadre théorique et une revue de littérature ont été employés; selon Cellard :

« c'est cet enchaînement de liens entre la problématique du chercheur et les diverses observations puisées dans sa documentation qui lui permet de formuler des explications plausibles et de dégager une interprétation cohérente, de procéder à une reconstruction d'un aspect quelconque d'une société donnée à tel ou tel moment » (Cellard, 1997, p. 260).

Le processus de déconstruction et de reconstruction des informations provenant des documents d'archives et de la documentation grise avait pour objectif de mettre en valeur la transformation des structures organisationnelles sur lesquelles reposent la lutte contre le cancer au Québec, ainsi que la dynamique qui prévalait entre les oncologues québécois, les organisations hospitalières qui offraient des services en oncologie et/ou les autorités politiques et religieuses.

Analyse des données d'entrevue

À l'égard des données provenant des entrevues, le logiciel Atlas/ti a permis de réaliser une analyse par thème. Les entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu à deux volets dans le but d'identifier les catégories se rapportant aux positions et perceptions entourant l'organisation de la lutte contre le cancer. Le premier volet a consisté en une analyse de chacune des entrevues en fonction des catégories identifiées. Le second volet a consisté en une analyse des catégories repérées dans chacune des entrevues de façon à faire ressortir la récurrence des propos parmi l'ensemble des entrevues.

Dimensions d'analyse rattachées l'analyse de l'organisation de la lutte contre le cancer au niveau provincial

Dimensions d'analyse	Codes
Formation académique et trajectoire professionnelle des oncologues	<ul style="list-style-type: none"> - Diplôme de médecine (lieu et date) - Spécialisation en oncologie (lieu, date et description de l'entraînement) - Lieu de pratique - Vision de la lutte contre le cancer - Projets développés
Structures organisationnelles	<ul style="list-style-type: none"> - Institut du radium de Montréal - Institut du cancer de Montréal - Institut du cancer de l'Université Laval - Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec - Pavillon Carlton-Auger - CRCEO - Fondation québécoise du cancer - Programme québécois de lutte contre le cancer - Autres
Forme organisationnelle des services médicaux et de la recherche sur le cancer	<ul style="list-style-type: none"> - France - Ontario - États-Unis - Recherche - Service clinique
Production des connaissances	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche clinique - Recherche fondamentale
Rapports de force	<ul style="list-style-type: none"> - Collaboration - Rivalité et compétition

Analyse des études de cas

Cette étude de cas multiple s'intéresse à cinq organisations, soit l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec, l'Hôtel-Dieu de Québec, l'Institut du cancer de Montréal, la Fédération québécoise du cancer et le Programme québécois de lutte contre le cancer. L'analyse des cas repose sur un processus de comparaison des cas qui vise dans un premier temps à identifier les différentes périodes du développement de la lutte contre le

cancer en fonction des formes organisationnelles observées et, dans un second temps, sur le rapport de compétition et de collaboration entre les différentes organisations.

5.4. Analyse des données

5.4.1. L'ère de l'institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec de 1920 à 1940

L'organisation de la lutte contre le cancer au Québec débutait avec la fondation de l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec en 1922. Jusque dans les années 1960 au Québec, le développement de la recherche biomédicale et de la recherche clinique reposait sur la création d'instituts dont les activités se situaient entre la recherche clinique, la recherche fondamentale et les soins aux malades. Plusieurs instituts ont été créés par des cliniciens qui de retour de formation en Europe et/ou aux États-Unis souhaitaient poursuivre leurs activités de recherche. Par exemple, l'Institut de cardiologie de Montréal, l'Institut de recherche clinique de Montréal, l'Institut de microbiologie et d'hygiène de Montréal (renommé Institut Armand-Frappier en 1974), l'Institut de neurobiologie ou l'Institut d'anatomo-pathologie de l'Université Laval ont tous été créés à cette fin. Le premier de ces instituts à être créés est l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec. Fondé le 11 novembre 1922, cet institut se spécialisait dans la recherche et le traitement du cancer à partir des radiations.

Quant aux débuts de l'organisation de la lutte contre le cancer, elle se situe à la suite de l'élection de Louis-Alexandre Taschereau comme Premier Ministre du Québec en 1920 et dans son désir d'encourager le développement économique, industriel et scientifique de la province (Vigod, 1996). En matière de santé, il constatait que la population était aux prises avec plusieurs problèmes qui non seulement nuisaient au développement économique et social de la province, mais plongeait les familles dans de graves problèmes financiers. Il observait également que le réseau de charité privé sur lequel reposait l'offre de services

médicaux n'était pas en mesure de répondre aux besoins de la population et aux problèmes financiers que vivaient les familles à la suite d'un diagnostic de cancer. C'est donc pour répondre aux besoins de la population, mais aussi pour favoriser le développement économique et scientifique de la province que le gouvernement Taschereau s'intéressait à la lutte contre le cancer (Linteau et al., 1989; anonyme, 1923). À cet égard, dans une lettre adressée au D^r Peyron et discutant de la demande du Premier Ministre de connaître la façon d'organiser la lutte contre le cancer, D^r Vallée dit :

« (...) nous sommes allés les docteurs Rousseau, Grondin et moi rencontrer le premier ministre avant onze heures aujourd'hui.

L'impression semble très favorable et la chose acquise si elle est bien présentée. (...) Pour le moment, M. Taschereau ne demande qu'à être éclairé de la façon la plus complète possible. Dans ce but, il a demandé au docteur Rousseau (...) de lui préparer un mémoire sur le sujet.

Rousseau par suite me charge de vous écrire et de vous demander de lui fournir les points à traiter dans ce mémoire, ou plus simplement d'établir vous-même le mémoire et lui envoyer afin qu'il le présente signé de vous et de lui. Il faudrait établir dans ce document de façon précise la légitimité et l'opportunité d'une telle entreprise de la part du Gouvernement. Il serait même opportun d'obtenir là-dessus une opinion de l'Institut du cancer de Paris ou plus encore de M. le docteur Roux. Le mémoire devrait en même temps préciser les frais nécessaires à l'organisation et à l'entretien, le personnel nécessaire et établir que pour ce qui est du contrôle biologique ceci serait laissé aux services anatomo-pathologiques des universités.

Encore une fois je vous le répète, les choses semblent très bien marcher et si nous pouvons fournir au Ministère les données nécessaires pour légitimer le mouvement c'est fait accompli. La question de principe semble presque admise. (...)

Je dois vous remercier en même temps de l'attention que vous voulez bien porter à notre organisation locale et vous prie de croire que Mgr le Recteur en est particulièrement touché. Il m'a donné dès hier une lettre pour le ministre sur la question radium et cette lettre sera jointe au mémoire que présentera Rousseau. [*sic*] » (Lettre du Dr Vallée, laboratoire d'anatomie

pathologique et de bactériologie de l'Université Laval, au Dr Peyron, cercle universitaire, Montréal, 21 septembre 1920).

Cette dans ce contexte politique et social que ce situe la création de l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec fondé en 1922 par le D^r Joseph Ernest Gendreau.

5.4.1.1. La fondation de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec

Le D^r Joseph-Ernest Gendreau⁶³ (1879-1949) est un médecin spécialisé en radiologie. Docteur en philosophie et en théologie, il a fait son cours classique au Séminaire de Saint-Hyacinthe et chez les Pères Jésuites de Montréal. Autour de 1909, il quittait le Québec pour la France où il a étudié pendant près de 10 ans les sciences naturelles (ex. : chimie, physique, astronomie, géologie) et la médecine. Il obtenait un MD et un PhD de l'Université de Paris. Son intérêt pour la radiologie et l'utilisation des radiations à des fins thérapeutiques s'est développé au contact de Marie Curie et d'Antoine Bécclère. Il a également séjourné en Grande-Bretagne, soit au *University College*, au *King's College* et au *Imperial College of Science* de Londres. Durant ses études en France, il a participé à l'effort de guerre lors de la Première Guerre mondiale. En effet, il était responsable du laboratoire de la ville de Paris et agissait comme assistant de radiologie à l'Hôpital Saint-Antoine en 1917; en 1918, il était chef du laboratoire du gouvernement militaire de Paris (Rémillard, non-daté; anonyme, 1949, 1949a, [1949?]). De retour à Montréal en 1919, il devenait professeur de physique à la Faculté des sciences et Directeurs des études de la Faculté de médecine.

Dès son arrivée à l'Université de Montréal, D^r Gendreau entreprenait les démarches nécessaires pour créer un institut du radium. Entre 1920 et 1922, il a mené plusieurs

⁶³ Consulter l'annexe 7 pour voir une photographie du D^r Joseph-Ernest Gendreau.

tentatives auprès d'Athanase David, Secrétaire de la province, et ensuite auprès de Louis-Alexandre Taschereau, Premier Ministre, pour obtenir le financement nécessaire.

Dans le cadre de ses démarches, D^r Gendreau était fortement appuyé par la communauté médicale et universitaire. En effet, les doyens des facultés de médecines de l'Université de Montréal et de l'Université Laval, soit respectivement les D^{rs} Louis de Lotbinière-Harwood et Arthur Rousseau, ainsi que plusieurs membres de ces facultés souhaitaient que le gouvernement investisse dans la lutte contre le cancer. Malgré ces appuis de taille, ce sont les promesses d'affiliation entre l'Institut québécois à naître, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, de l'Institut du radium de Paris et l'Université de Paris qui ont permis de convaincre le Premier ministre Taschereau de financer l'achat du radium (Gendreau, 1924, p. 15).

L'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec a été fondé le 11 novembre 1922 et constituait une entreprise à vocation scientifique et humanitaire. À cet égard, D^r Gendreau avait adopté la vision de Regaud selon laquelle le cancer était une problématique à la fois sociale et scientifique. Ainsi, l'Institut devait

« non seulement [permettre à] nos médecins (...) [d']effectuer des recherches scientifiques en vue de soigner encore plus efficacement le cancer, mais [également permettre aux] victimes de ce fléau [de] se faire traiter dans nos grands hôpitaux » (anonyme, 1923, p. 101).

De plus, l'Institut se devait de contribuer au développement de la société canadienne-française et de ses institutions médicales et académiques. D^r Gendreau déplorait le retard qu'accusaient les universités canadiennes-françaises en matière de recherche scientifique et d'enseignement :

« la nécessité des laboratoires de recherches est indiscutable et cependant dans le Québec français nous n'en avons aucun. S'il est une section des connaissances humaines où nous ne sommes pas au niveau de ce qui se fait ailleurs, c'est bien dans la section scientifique. Les Universités canadiennes-françaises qui ont à peine assez de fonds pour organiser l'enseignement, sont

bien loin de pouvoir satisfaire aux exigences de la recherche [*sic*] » (Gendreau, 1924, p. 10).

Ainsi, le projet du D^r Gendreau coïncidait avec les objectifs du gouvernement Taschereau pour le développement du Québec. De plus, l'ouverture d'un institut du radium à l'image de celui de Paris constituait un événement qui avait le potentiel de propulser le Québec à l'avant-scène de la recherche médicale et scientifique au Canada et en Amérique du Nord. À cette époque, le radium était un élément rare, prestigieux et dont le potentiel médical semblait presque illimité (Shorter, 1995). À cet égard D^r Gendreau dit « le Radium est le moyen le plus précieux pour combattre le cancer : les résultats curatifs sont extraordinaires et dans un nombre de cas sans cesse croissants [*sic*] » (Gendreau, 1924, p. 7).

Toutefois le gouvernement Taschereau avait des craintes quant au coût de l'entreprise. En effet, bien que le gouvernement Taschereau considérait son gouvernement comme un gouvernement progressiste et qu'il souhaitait investir dans le développement économique, social, industriel et scientifique de la société canadienne-française, il n'en demeure pas moins que ce gouvernement était fortement marqué par les idées du libéralisme et de la charité privée (Linteau et al., 1989). Ce faisant, D^r Gendreau a dû repenser l'ampleur de son projet à plusieurs reprises avant qu'il n'obtienne du financement. En 1919, il évaluait « les crédits indispensables » à la création de l'Institut à 400 ou 500 000\$ pour l'achat de 2g de radium, somme à laquelle il fallait ajouter une subvention annuelle d'environ 50 à 80 000\$ pour le fonctionnement de l'institut (Gendreau, 1924, p. 6-8). En 1921, dans le cadre d'une seconde demande de subvention, D^r Gendreau faisait preuve de « plus de modération dans la demande des capitaux » (idem, p. 8) et évaluait le financement à 150 000\$ (idem, p. 11). Cette somme ne lui permettrait pas d'ouvrir le grand institut dont il rêvait, mais elle permettrait néanmoins de mettre sur pied un programme de recherche et de traitement dont les retombées sauraient rapidement convaincre le gouvernement de la nécessité de réaliser pleinement le projet.

Finalement, c'est un octroi de 100 000\$ du gouvernement du Québec pour l'achat du radium qui a rendu le projet du D^r Gendreau possible. Ainsi le 11 novembre 1922, Athanase David, M^{gr} Georges Gauthier, Édouard Montpetit et M^e Émile Massicotte signaient le contrat d'affiliation et créaient l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec. Le contrat stipulait que

1. le radium était la possession du gouvernement du Québec, mais que le métal serait remis à l'Université de Montréal qui avait la responsabilité de l'entreposer de façon sécuritaire jusqu'au moment où le gouvernement souhaitait le reprendre;
2. les conditions de distribution de l'émanation devaient être fixées de concert par le gouvernement et l'Université de Montréal;
3. il était également prévu que le radium serait employé par le personnel de l'Université de Montréal à des fins scientifiques et que le surplus d'émanation serait distribué aux hôpitaux et autres institutions médicales ayant les qualifications et compétences requises à un prix devant être fixé par les parties ou gratuitement lorsqu'il s'agit de traitements pour les indigents (Gendreau, 1924, p. 22-23).

Les activités de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec ont débuté le 20 janvier 1923 :

« entre quatre heures trente et six heures et demie de l'après-midi, le gramme de radium fut mis en solution par M. Leman, en présence des chefs de laboratoire de l'Université. À six heures et demie, M. Failla [physicien du Memorial Hospital de New York] le versa dans l'ampoule de verre du coffre-fort qu'il réunit aux pompes à vides » (Gendreau, 1924, p. 23).

Le 8 mai 1923 l'institut montréalais recevait son affiliation à l'Institut du radium de Paris. Ainsi, l'Institut du radium de Montréal devenait la première filiale de la Fondation Curie promettant, par cette reconnaissance, une « collaboration intime » entre les deux organisations (Gendreau, 1924, p. 29-35; *Lettre de Mgr Piette au Conseil d'administration de la Fondation Curie*, 23 avril 1923; et *lettre de P. Appell au recteur de l'UdM*, 17 mai 1923).

Enfin, la satisfaction du gouvernement Taschereau faisait dire au Secrétaire de la province, M. Athanase David que

« la Province de Québec est la première, de toutes les provinces du Canada, à installer officiellement un institut de Radium. Nous pouvons, je crois, affirmer sans aucune exagération que dans tous les domaines nous ne le cédon en rien aux autres provinces. Je me plais à reconnaître de nouveau et à noter le souci du premier ministre de la Province, l'hon. L.-A. Taschereau, de faire bénéficier Québec des surplus que l'administration met à sa disposition [*sic*] » (Gendreau, 1924, p. 18).

5.4.1.2. Les activités de l'Institut du radium sous le leadership du D^r Gendreau

En 1923, les locaux de l'Institut du radium se situaient au sous-sol de l'édifice de l'Université de Montréal rue Saint-Denis. L'Institut était le premier en son genre en Amérique du nord. On y réalisait principalement de la recherche clinique; plus spécifiquement, la recherche avait pour objectif de comparer différentes méthodes de traitement, mais également d'optimiser les techniques et les technologies employées (Gendreau, 1924).

Toutefois, les locaux étaient insuffisants et inadéquats. En effet, ils étaient lugubres puisque situés dans l'ancienne ménagerie de l'Université et ils ne permettaient que de recevoir des patients en clinique externe. De plus, l'Institut ne possédait pas l'équipement nécessaire pour protéger le personnel des radiations. Voici comment D^r Dufresne a décrit les premiers locaux de l'Institut :

« n'était-ce pas pénible de voir alors les pauvres cancéreux se glisser à travers les attroupements d'étudiants et se diriger vers l'ancienne ménagerie déshabités pour y attendre leur tour de pénétrer dans la petite pièce mal éclairée, exposée aux radiations du radium et au désagrément du voisinage, où le directeur leur prodiguait ses soins dévoués avec un sourire confiant et une bonté consolatrice? Pourtant, malgré l'exiguïté et l'insalubrité du local et toutes les conditions défectueuses dans lesquelles étaient faits les traitements de radium et de rayons X, le nombre des guérisons qui y ont été accomplies est surprenant » (Dufresne tel que cité par Chartrand et al, 1987, p. 371).

Pour pallier au problème d'espace auquel était confronté l'Institut, la ville de Montréal offrait en 1926 le bâtiment de l'ancienne mairie de la ville de Maisonneuve⁶⁴. Bien que cet édifice n'avait jamais eu de fonction médicale, il était inoccupé et constituait un espace suffisamment grand pour accommoder l'Institut jusqu'à la construction de l'hôpital universitaire qui était projetée sur la montagne. Ce faisant, l'Institut du radium s'y installait temporairement (Cornée, 1946; Goulet, 1993, p. 223).

Dans cet édifice, on retrouvait au rez-de-chaussée les bureaux des médecins et un grand escalier majestueux qui montait à l'étage où se trouvaient les chambres des patients (Dupras, 2011). L'Institut pouvait accueillir 23 patients au total. Plus spécifiquement, l'Institut comprenait deux chambres semi-privées pour les femmes avec deux lits par chambre, deux chambres privées (avec des cloisons à mi-hauteur) pour les hommes, une salle commune pour les hommes comprenant six lits et une salle commune pour les femmes comprenant onze lits (Dufresne, [1948?]).

De 1922 à 1927, l'Institut du radium donnait 2712 traitements aux malades⁶⁵. La majorité des patients provenait de Montréal – soit 342 –, mais l'Institut recevait également des patients de la province de Québec (149 patients), du Canada (12 patients) et de l'étranger (9 patients) (Gendreau, 1925). Les médecins et radiologues de l'époque employaient le radium, la roentgentherapie et l'électrothérapie pour traiter différents problèmes médicaux, tels que : la tuberculose, eczéma, lupus, rhumatisme, arthritisme, névralgie, adénite, épilepsie, psoriasis et asthme (rapport annuel de l'Institut du radium, 1933).

⁶⁴ Localisé au 4120 Ontario est, l'édifice est occupé par Bibliothèques Montréal depuis 1981. Voir également un court reportage de Nicole D'Amour : D'Amour, Nicole. 1983. *L'Institut du radium de Montréal*. Film en ligne. Archives de la Société Radio-Canada. 2 min 11. < http://archives.radio-canada.ca/sante/recherche_medicale/dossiers/1804/ >. Consulté le 22 février 2013.

⁶⁵ Malgré l'ouverture de l'Institut du radium en 1923, un rapport produit par l'Institut du radium indique que des traitements ont été donnés dès 1922. Sans aucune explication, nous ne pouvons qu'émettre l'hypothèse que le Dr Gendreau offrait des traitements de radiothérapie avant l'ouverture de l'Institut. (Institut du radium. Non-daté. *Statistiques totales de 1922 à 1929*. BANQ Centre de Qc. E8. 1976-03-00012. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922-1932).

De 1923 à 1930, l'Institut a vécu une importante croissance. En 1930, l'Institut employait un total de 46 personnes – quatre médecins⁶⁶, 19 infirmières et techniciennes, trois religieuses et 19 autres personnes ayant des fonctions diverses. À cette époque, l'Institut traitait 516 nouveaux malades et 423 anciens patients. Tel que l'indique le tableau suivant, le nombre de traitement doublait de 1925 à 1930; de 1930 à 1931, le nombre de traitement de roentgentherapie et d'électrothérapie triplait ou presque et le nombre de patients traités par le radium doublait et ce sans augmentation du personnel.

Nombre de traitement et/ou nombre de patients traités par radium, roentgentherapie et électrothérapie en 1925, 1929, 1930 et 1931

	1925	1929	1930	1931
Nb de traitements de roentgentherapie	3218	4907*	6517	18124
Nb de traitements de haute fréquence, diathermie et ultra-violet	3000			
Nb de traitement d'électrothérapie		5623*	11214	29730
Nb de traitements de traitements au radium	2099			
Nb de patients traités au radium		123*	187	397

Légende :

* Les données indiquées couvrent la période du 1^{er} juillet au 31 décembre 1929. Aucune donnée n'a été trouvée pour la période du 1^{er} janvier au 30 juin 1929 (rapport des activités de l'Institut du radium, 1929)

Cette fulgurante augmentation du nombre de traitements provient directement de l'augmentation du nombre de nouveaux patients. En effet, le rapport annuel de 1931 indique que l'Institut recevait 2219 nouveaux patients – soit 681 patients privés, 203 patients non-payant, 1297 provenant de l'assistance publique de Montréal et 38 de

⁶⁶ Dont le D^r Origène Dufresne qui arrivait en 1929 et qui a remplacé D^r Gendreau à la direction de l'Institut à son départ

l'assistance publique de la ville de Québec (rapport annuel, 1929, 1930, 1931; Rapport des activités de l'Institut du radium, 1929; Institut du radium, 1930; Gendreau, non-daté). Cette augmentation fulgurante du nombre de patients et de traitements s'explique non pas par l'augmentation du nombre de lits, mais par l'ouverture d'une clinique externe de radiothérapie et de curiethérapie quelques temps après le déménagement sur la rue Ontario. Celle-ci a été ouverte pour permettre aux malades qui ne nécessitaient pas d'hospitalisation d'avoir accès aux traitements (*lettre du Dr Parizeau au Dr Pirie*, 1928; Copie du rapport d'un comité du Conseil exécutif, 1934).

Lors de la fondation de l'Institut du radium, le gouvernement, l'Université de Montréal et la ville de Montréal avaient convenu que l'Institut partagerait l'excédent d'émanation avec les autres hôpitaux et institutions médicales de Montréal et du Québec. Des émanations ont été partagées avec l'Hôpital Notre-Dame, le *Montreal General Hospital*, le *Royal Victoria Hospital* et l'Hôtel-Dieu de Québec. Le partage semble avoir été efficace les premières années, toutefois après le déménagement de l'Institut dans les locaux de l'ancienne mairie de la ville de Maisonneuve, la croissance de l'Institut a fait en sorte qu'il n'y avait plus d'émanations supplémentaires à partager, ainsi après une distribution hebdomadaire variable et plus ou moins fiable, l'Institut a cessé de distribuer des excédents autour de 1928 ou 1929 (*Lettre du Dr Parizeau au Dr Pirie*, 1928).

Première en son genre au Canada, l'Institut du radium était à la fine pointe des technologies et des connaissances en Amérique du nord. Ainsi, il attirait l'attention, la curiosité et les éloges de plusieurs membres de la communauté médicale. Un honneur important qu'a reçu l'Institut du radium date de 1930 lorsque le D^r Burton J. Lee, représentant de *l'American College of Surgeons*, visitait l'Institut, étudiait son modèle organisationnel et lui accordait une accréditation à titre d'institut du cancer en 1930 (*American College of Surgeons*, 1930).

5.4.1.3. Vision du D^r Gendreau par rapport à la lutte contre le cancer au Québec

Bien que le gouvernement ait accepté de financer l'Institut du radium, le D^r Gendreau souhaitait mettre sur pied dans la province de Québec « un service du cancer dans un hôpital spécialement construit et aménagé » (Lettre du Dr Gendreau à L.A. Taschereau, 1922, p. 2). La centralisation des services constituait pour D^r Gendreau la meilleure façon de développer pleinement le potentiel du radium puisqu'elle permettait d'éviter de nombreux déplacements de l'équipe médicale et de l'équipement à travers les hôpitaux montréalais et du Québec, et de réduire les coûts (Lettre du Dr Gendreau à L.A. Taschereau, 1922). Mais surtout, elle permettait à la chirurgie et à la radiologie thérapeutique de se développer conjointement. En effet, dans un tel contexte, les chirurgiens auraient été en mesure de développer les techniques et un savoir-faire vis-à-vis des chirurgies du cancer puisque le chirurgien se devait « [d']employer une chirurgie d'accès hardie, variée, mais difficile où il lui faudra garder la plus stricte asepsie non seulement microbienne mais surtout cellulaire » (Lettre du Dr Gendreau à L.A. Taschereau, 1922, p. 4). Quant aux radiologistes, une telle organisation reconnaissait l'importance de cette approche thérapeutique dans le traitement du cancer tout en établissant une distinction claire entre les experts du cancer, les médecins non-spécialisés dans l'emploi des radiations et du traitement du cancer et les charlatans. Selon D^r Gendreau,

« certains médecins (...) apprendront que la bonne volonté, du radium, un appareil à Rayons X, quelques connaissances des propriétés des radiations, une notion de cancer, ne suffisent pas pour s'attaquer à une maladie aussi difficile, ni pour s'adonner à des branches aussi spéciales de la thérapeutique » (Gendreau, 1924, p. 43).

Ainsi, il suggérait une alliance entre l'Institut du radium et l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal. Durant les années 1928 et 1929, la direction de l'Institut du radium était en communication avec la direction de l'Hôpital et discutait de la possibilité d'offrir les services de radiothérapie aux patients de l'Hôpital. Il avait été convenu que les médecins de l'Institut se rendraient une à deux fois par semaine, après les heures de travail normal de

l'Institut, pour rencontrer les patients atteints ou potentiellement atteints du cancer de l'Institut. L'Hôpital du Sacré-Cœur, ne possédant pas de service spécialisé dans le cancer, voyait dans cette offre une excellente occasion de favoriser « le soulagement sinon la guérison des chers malades cancéreux confiés » aux soins de l'Hôpital et ce, dans ses murs, mais aux frais de l'Institut du radium (*Lettre de Sr François d'Assise au Dr T. Parizeau*, 11 février 1929). Quant à l'Institut, la création d'un tel lien lui permettait de se développer comme organisation puisque les patients en phase terminale – et pour qui aucun traitement anticancéreux n'était possible – pourraient être facilement transférés à l'Hôpital du Sacré-Cœur, réservant ainsi les lits aux patients en traitement actif (*lettre du Dr Gendreau et du Dr Lacharité aux membres du comité exécutif de l'Institut du radium*, 19 décembre 1928). Malheureusement, il est difficile de savoir si le projet s'est concrétiser ou non et quelles en ont été les retombées. L'article du D^r Albert Lesage (1946, p. 515), un radiothérapeute de l'Institut du radium, nous porte à croire qu'il y a eu une alliance entre les deux organisations. Toutefois l'absence d'information provenant de données d'archives ou d'entrevues avec des cliniciens ne nous permet pas de mettre en lumière les conditions, les termes ou les retombées de cette alliance.

5.4.1.4. L'Institut du radium sous le leadership du D^r Origène Dufresne

En 1948, le D^r Origène Dufresne (1899 – 1986) devenait le Directeur médical et scientifique de l'Institut où il travaillait depuis 1929. D^r Dufresne détenait des licences en lettre, en philosophie et en sciences naturelles, un diplôme en sciences sociales et un doctorat en médecine (1920-1925) tous de l'Université de Montréal. Il a acquis sa formation en radiologie diagnostic et thérapeutique en Europe et aux États-Unis. À l'Université de Strasbourg, il a réalisé des cours en physique générale (1926-1927), alors qu'à l'Université de Paris et à l'Institut du radium de Paris, il a obtenu un certificat d'électrologie et de radiologie médicale et a suivi des cours sur la radioactivité auprès de Marie Curie et de Claudius Regaud. Toujours en France, il a également réalisé plusieurs

stages dans des hôpitaux, soit à l'Hôpital Saint-Antoine⁶⁷, à l'Hôpital Laennec de Paris et à l'Hôpital de La Pitié de 1927 à 1928. L'année suivante, c'est aux États-Unis qu'il poursuivait sa formation. De façon précise, il a étudié pendant trois mois en physique biologique à l'Université John Hopkins (laboratoire du professeur Michaëlis), ensuite il entreprenait un stage au *Memorial Hospital*⁶⁸ (1928-1929) (Origène Dufresne, 1963; Dupras 2011b).

De plus, D^r Dufresne était un humaniste qui souhaitait participer au développement de la société canadienne-française. À titre d'intellectuel, il croyait profondément au bienfondé des mesures d'éducation populaire. Ainsi pour permettre aux Canadiens français de développer une meilleure connaissance du monde qui les entoure, D^r Dufresne a participé à plusieurs activités de vulgarisation scientifique. Une de ces activités qui a été très populaire est la conférence sur le nucléaire à la suite de l'explosion des bombes atomiques sur le Japon en 1945. Au plan médical, D^r Dufresne était révolté par la situation des patients atteints du cancer. Non seulement les locaux de l'Institut ne répondaient pas à leurs besoins ou à la demande de services, mais lors des visites à domicile qu'il effectuait chez certains patients en phase terminale, il constatait que ces derniers et leur famille vivaient dans des conditions déplorables. D^r Dufresne souhaitait vivement que le traitement du cancer soit pris en charge par l'État (Dupras, 2011a; Dufresne, [1948?]; *Lettre des Drs Dufresne et Pinsonneault à Albini Paquette*, [1946?]).

En 1947, le budget annuel de l'Institut était de 200 000\$ et le personnel se composait de 65 personnes. Le D^r Origène Dufresne était assisté dans ses fonctions par D^r Germain Pinsonneault qui était chef du service de roentgentherapie, D^r E.P. Grenier qui était le chef du service de radiumthérapie, D^r G. Gill qui était chef du service de

⁶⁷ D^r Béclère a pris sa retraite en 1922 et a alors quitté l'Hôpital Saint-Antoine. Il est donc probable que le D^r Dufresne n'a pas étudié ou fait de stage sous la direction du D^r Béclère lors de son séjour à l'Hôpital Saint-Antoine, mais il est possible qu'il l'ait rencontré à l'Institut Pasteur à Paris où Béclère a poursuivi l'enseignement des séminaires de radiologie jusqu'en 1927 et des activités de recherche jusqu'en 1939 (Del Regato, 1978; Pinell, 2002, p.88).

radiodiagnostic, D^r Pierre Masson qui était chef du laboratoire d'anatomie-pathologique et D^r Gilbert Brisebois qui était chef du laboratoire de chimie, de bactériologie et d'hématologie. Il y avait également huit médecins et chirurgiens qui participaient aux activités de l'Institut à titre de consultant – en médecine, chirurgie, gastro-entérologie, ORL, neurologie, odontologie, gynécologie et dermatologie. Toutefois, parce qu'il n'y avait pas de service de chirurgie à l'Institut du radium, on avait cru bon de spécialiser la majorité des activités dans le traitement des cancers ne requérant pas de chirurgie, soit le cancer du sein sous la responsabilité du D^r Adair, les cancers gynécologiques sous D^r Smith, et les cancers de la peau et des muqueuses sous D^r Pack. En 1947, le personnel de l'Institut a donné 20 200 traitements de roentgentherapie et 1700 traitements au radium (Appendice A, mémoire sur un projet de centre anticancéreux présenté à Albin Paquette, [1946?]).

En ce qui a trait au personnel hospitalier, la régie interne de l'Institut était sous la responsabilité de la Révérende Sœur Dion des Sœurs grises de Montréal; quatre autres religieuses s'occupaient des malades, de la pharmacie, de la comptabilité et de la lingerie. Alors que 21 infirmières diplômées travaillaient à l'Institut et six techniciens voyaient aux montages, aux réglages et aux mesures des appareils de radiothérapie, à l'extraction du radon et à la manipulation du radium et des appareils de radiothérapie (Appendice F. Idem). Le matériel de radiothérapie se composait de sept appareils⁶⁹ et celui de radiumthérapie de 1g de radium en solution et de 300mg de radium élément en aiguilles, en tubes ou en applicateurs spéciaux (Appendice G. idem).

⁶⁸ Maintenant le *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*.

⁶⁹ Plus spécifiquement, il s'agissait d'un appareil à 400 000 volts, un appareil à 250 000 volt à tension constante, un appareil à 220 000 volts à tension pulsatoire, un appareil à 200 000 volts à tension pulsatoire, 2 appareils à 140 000 volt à tension pulsatoire, un appareil à 50 000 volts à tension pulsatoire et un appareil à 25 000 volts à tension pulsatoire (appendice G. Idem).

5.4.1.5. **Projet de développement de l'Institut du radium depuis l'arrivée du D^r Dufresne à la direction médicale et scientifique**

Une fois à la direction médicale et scientifique de l'Institut du radium, le D^r Dufresne entreprenait lui aussi de convaincre le gouvernement de construire un centre d'oncologie et d'organiser la lutte contre le cancer au Québec. D^r Dufresne entrevoyait la création de quelques centres d'oncologie répartis à travers la province pour procéder à la lutte contre le cancer et au centre de ce réseau se trouverait l'Institut du radium.

Une première lettre a été envoyée en 1946 au ministre de la Santé de l'époque, soit à l'honorable Albini Paquette. Dans cette lettre, D^r Dufresne demandait au Ministre de reconsidérer les bases sur lesquelles reposait le financement de la lutte contre le cancer. D^r Dufresne s'opposait au fait que la majorité du financement avait jusqu'à ce jour été dirigé vers la recherche fondamentale et non sur le traitement des patients ou sur le « fardeau social » que représentait le cancer – i.e. sur la prise en charge des patients et de leur famille à la suite d'un diagnostic. Selon D^r Dufresne, le financement de la recherche fondamentale sur le cancer reposait « sur une base illogique et arbitraire » et cela « nuisait à l'efficacité de la lutte. » Malgré l'importance de la recherche fondamentale, il était d'avis que « la lutte anticancéreuse d[evait] s'inspirer d'abord des données médicales et cliniques » et que par rapport au centre d'oncologie « le souci de la science pure d[evait] céder le pas aux possibilités et aux besoins de l'époque et de l'endroit⁷⁰ » (Lettre des Drs Dufresne et Pinsonneault à Albini Paquette, [1946?], p.2). En matière de recherche, D^r Dufresne privilégiait donc la recherche clinique et proposait une classification plus « pratique et féconde » des cas de cancers, soit 1) les cas facilement curables, 2) les cas difficilement curables et 3) les cas incurables (idem, p.2).

Quant à la politique de lutte contre le cancer, il l'entrevoyait à travers la construction « d'un vaste hôpital moderne » (idem, p. 9) qui permettrait d'utiliser

⁷⁰ L'emphase provient du texte original.

pleinement les nouvelles technologies radiologiques et la chirurgie pour traiter les malades curables et « [donner] un abri à un nombre important d'incurables qui vivent chez eux dans des conditions inhumaines » (idem, p. 9) – voir l'annexe 4 pour des détails concernant le projet du D^r Dufresne. Dans le but d'améliorer le pronostic des patients, le centre d'oncologie aurait également pour responsabilité de mieux informer la population quant aux signes et symptômes précoces du cancer et « cela dans leur langue, dans leurs journaux, dans leurs programmes de radio, dans leurs écoles » (idem, p. 3), de mieux former les médecins, et de mettre en place des cliniques mobiles de dépistage qui se promèneraient à travers la province. Par rapport aux cliniques mobiles, le D^r Dufresne s'inspirait de la façon de faire dans la lutte contre la tuberculose. Il jugeait important d'amener la médecine aux patients car il disait que ces derniers ne se « déplaceraient pas à Montréal pour un petit bobo qui tarde à guérir, un peu de sang dans les selles, une « glande dans le sein » ou « [parce qu']ils ont perdu l'appétit » » (idem, p. 3). Donc il était préférable d'amener la clinique aux patients puisqu'il était alors possible de poser des diagnostics précoces et ainsi d'améliorer le taux de guérison.

En ce qui a trait aux patients difficilement curables, c'est principalement pour eux que le D^r Dufresne souhaitait la construction de centres d'oncologie. Les centres d'oncologie seraient équipés des « appareillages ultra-perfectionnés » que requiert le traitement du cancer et « dotés (...) de tous les progrès possibles dans le domaine de la physiothérapie et de la chirurgie des tumeurs » (idem, p. 4). Mais surtout le personnel médical serait spécialisé dans le traitement du cancer puisque les professionnels s'y consacraient à temps plein plutôt que de partager leur temps entre l'hôpital et la clinique privée. Toutefois, le D^r Dufresne était d'avis que les centres d'oncologie devaient être ouverts à tous les patients, i.e. même aux patients incurables, et non simplement aux patients curables. D'abord parce que

« le simple point de vue humanitaire, et la psychologie (...) montrent qu'on doit éviter de créer des hôpitaux exclusivement réservés aux malades qui

vont mourir. Il faut que tout cancéreux ait le droit d'être hospitalisé dans une institution où il se guérit tous les jours des cancéreux⁷¹ » (idem, p. 8).

En effet, il était important de montrer aux malades, à leur famille et à la population du Québec que la médecine permettait de guérir un certain nombre de personnes de cette terrible maladie. Mais aussi parce que la recherche effectuée dans les centres d'oncologie bénéficierait de l'observation des patients incurables (idem, p. 8).

Ainsi il formulait la proposition suivante quant à la façon dont devait être structurée la lutte contre le cancer au Québec :

« nous pourrions enrayer partiellement et progressivement cet hécatombe. Il suffirait pour cela de s'attaquer au problème du cancer par son seul côté accessible présentement : le côté médical et clinique. Avant d'installer des laboratoires très coûteux où s'appliquerait à la recherche de nouveaux moyens de lutter contre cette maladie, nous ferions mieux de songer à la construction d'un vaste hôpital moderne où nous tirerions le meilleur parti possible des moyens qui sont déjà à notre disposition, et où nous donnerions abri à un nombre important d'incurables qui vivent chez eux dans des conditions inhumaines. Dans ce centre une fois installé, il serait facile de monter une organisation de dépistage qui rayonnerait à travers la province par des moyens variés de propagande, et qui mettrait à la portée des malades de tous les coins du pays des consultations périodiques et gratuites » (idem, p. 9-10).

Malheureusement, le projet du D^r Dufresne n'a pas vu le jour et l'Institut est demeuré dans les locaux de l'ancienne mairie de Maisonneuve sur la rue Ontario jusqu'à sa fermeture en 1967.

⁷¹ L'emphase provient du texte original.

5.4.1.6. La fermeture de l'Institut du radium et son incapacité à créer et devenir le centre d'oncologie du Québec

Au moment de sa fondation, l'Institut du radium de l'université de Montréal et de la province de Québec était voué à un avenir prometteur. En effet, à l'image de l'Institut du radium de Paris et fort de son appui, l'institut montréalais avait pour mission de mener la lutte contre le cancer au Québec. Toutefois, l'Institut du radium n'a pas été en mesure de réaliser sa mission et il fermait ses portes en 1967 parce que les services qui y étaient offerts et l'équipement thérapeutique à la disposition de l'équipe médicale ne répondaient pas aux standards et aux pratiques de l'époque.

Alors comment expliquer l'incapacité de l'Institut du radium de se développer comme organisation et de structurer la lutte contre le cancer au Québec? Chartrand et al. (1987), Goulet (1993) et Hayter (2003) se sont penchés sur la question et ont émis plusieurs hypothèses. Chartrand et al. (1987) et Goulet (1993) attribuent la fermeture de l'Institut du radium principalement à son isolement, alors que Hayter (2003) suggère que la fermeture relève d'un ensemble de problèmes liés au développement de l'institut – dont l'instabilité financière, le mauvais leadership du D^r Gendreau, la double mission scientifique et médicale de l'Institut, les rapports tendus entre l'Institut et la Faculté de médecine, les rapports tendus entre les communautés linguistiques de Montréal, à la compétition entre les institutions hospitalière et autres. Dans les pages qui suivent, nous aborderons l'hypothèse de l'isolement vis-à-vis du milieu académique et médical soulevée par Chartrand et al. (1987) et Goulet (1993), et celle de la compétition inter-hospitalière de Hayter (2003), car il nous semble que ces deux hypothèses permettent d'expliquer l'impossibilité pour l'Institut du radium de monopoliser les services en radiothérapie et/ou la lutte contre le cancer.

Lors de la création de l'Institut du radium, il était prévu que celui-ci soit intégré à l'hôpital universitaire dont la construction était imminente. Cette localisation aurait permis à l'Institut de se développer tant au plan médical qu'au plan scientifique grâce à sa proximité à la Faculté de médecine, à la Faculté des sciences et à l'hôpital universitaire.

Toutefois, la construction de l'hôpital universitaire s'est fait attendre. Cette situation a rapidement placé l'Institut dans une position de faiblesse en raison de la compétition inter-hospitalière existante. En effet, en 1922 lors de la fondation de l'Institut du radium, la plupart des hôpitaux affiliés aux universités et certains hôpitaux communautaires avaient déjà embauché des radiologues dont plusieurs offraient aussi des traitements de radiothérapie. En effet, les rapports annuels des différents hôpitaux montréalais et québécois indiquent que l'Hôpital Notre-Dame achetait du radium en 1921 – soit un an avant la fondation de l'Institut du radium –, le *Royal-Victoria Hospital* et le *Montreal General Hospital* annonçaient l'achat de radium en 1929, et l'Hôtel-Dieu de Québec s'en procurait en 1937 (*Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame*. 1921, volume 41, page 133; *Annual Report of the Montreal General Hospital*. 1929, vol. 108, page 65; *Annual Report of the Royal Victoria Hospital*. 1929, vol. 36, page 93; Gagnon, 1956). De plus bien avant que les différents hôpitaux achètent du radium, des traitements de radiothérapie et/ou de radiumthérapie étaient déjà offerts par certains membres de l'équipe médicale. Ainsi, à l'Hôpital Notre-Dame, le D^r Panneton, spécialisé en radiologie, s'était procuré à ses frais du radium et offrait de la radiumthérapie à ses patients privés dès 1915. Quant au *Royal-Victoria Hospital* et au *Montreal General Hospital*, les D^{rs} Girdwood et Wilkins, respectivement, offraient ce type de service à partir de 1902 et de 1911 (*Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame*. 1915, volume 36; *Annual Report of the Montreal General Hospital*. 1911, vol. 90, page 126; *Annual Report of the Royal Victoria Hospital*. 1902, vol. 9, page 8; Anonyme. 1931) Ce faisant, l'Institut du radium de Montréal n'était pas en mesure de monopoliser les services de radiothérapie, ou même de rester à l'avant-scène de la lutte contre le cancer au Québec; tel que le suggère Hayter (2005), l'échec qu'a constitué l'Institut du radium était annoncé dès son ouverture.

Quant à la stratégie du D^r Dufresne, elle a consisté à concentrer les activités de l'Institut autour des cancers non-chirurgicaux. D^r Dufresne souhaitait positionner l'Institut dans une niche précise des traitements en oncologie et permettre à l'Institut de développer une expertise de pointe dans ce secteur d'activité. Malheureusement, cette stratégie quelque

peu inspirée des années 1920 n'était plus appropriée en 1948. En effet, au début des années 1920, le radium suscitait beaucoup d'enthousiasme auprès de la communauté médicale et plusieurs croyaient aux promesses de ses vertus médicales. Par exemple, certains ajoutaient du radium à leur eau pour fortifier leur santé et régler des ennuis mineurs, des médecins, photographes et autres utilisateurs du radium se spécialisaient dans l'épilation au radium ou, encore, des compagnies de cosmétiques ajoutaient du radium aux crèmes pour le visage dans le but de traiter l'acné (Shorter, 1995). Malgré les promesses du début, il devenait de plus en plus évident que le radium ne serait pas le traitement miracle qui révolutionnerait le traitement du cancer et permettrait de l'éradiquer. Le radium était plutôt un élément dangereux et difficile à manipuler que les hôpitaux du Québec ont progressivement remplacé dès la fin des années 1950 par d'autres isotopes. Quant aux traitements par radiothérapie, l'Institut n'a pas été en mesure de suivre les développements technologiques; par exemple l'Institut du radium n'a jamais eu de bombe au cobalt une technologie incontournable à laquelle les hôpitaux universitaires du Québec ont eu accès au milieu des années 1950.

Par ailleurs, cette stratégie était le fruit du manque d'espace dont souffrait l'Institut. Collaborer activement avec des chirurgiens signifie avoir des salles de chirurgie, d'examen et de réveil, des lits chirurgicaux et du personnel médical supplémentaire – par exemple des infirmières, des préposés, des anesthésistes, des pathologistes et autres. Dans un contexte où l'ancienne mairie de Maisonneuve n'offrait pas l'espace nécessaire à l'Institut du radium, i.e. qu'il manquait déjà d'espace pour développer la radiothérapie, il semblait logique de renoncer au développement de la chirurgie et de concentrer les activités sur le traitement des cancers non-chirurgicaux. Toutefois cette stratégie nuisait à l'établissement de liens solides et durables entre les chirurgiens et les radiothérapeutes, et ajoutait la rivalité entre les organisations hospitalières à la rivalité déjà existante entre les spécialités médicales.

Ainsi, pour des raisons technologiques et organisationnelles, l'Institut du radium a rapidement été dépassé par les services de radiothérapies et par les équipes médicales dont s'étaient dotés la majorité des hôpitaux affiliés à une université. Ce faisant, la compétition entre l'Institut du radium et ces hôpitaux ont fait en sorte que l'Institut n'a non seulement jamais été en mesure de monopoliser les traitements par radium et/ou radiothérapie, mais que l'Institut se trouvait dans une position stratégique de faiblesse.

Par ailleurs, malgré la justesse des hypothèses soulevées par Chartrand et al. (1987), Goulet (1993) et Hayter (2003), il nous semble que ces derniers négligent de prendre en considération l'influence de la vision du gouvernement et des idéologies politiques vis-à-vis de la lutte contre le cancer.

Le projet du D^r Gendreau visait à offrir des services aux patients atteints du cancer, à participer au développement des connaissances sur cette pathologie et à organiser la lutte au Québec; en d'autres mots, il s'agit d'un projet de « big science »⁷² ou, dans le cas plus particulier qui nous intéresse, d'un projet de « big medicine ». En effet, la lutte contre le cancer telle que l'envisageait le D^r Gendreau nécessitait un budget important et une participation massive du gouvernement puisque les fonds requis dépassaient ce que les philanthropes avaient jusqu'à ce jour eu l'habitude de financer; un personnel hautement qualifié; des appareils complexes et de haute technologie; et un hôpital qui permettait de rationaliser le travail à travers une centralisation des laboratoires, du personnel, des patients et des appareils (Weinberg, 1961; Galison, 1992, 1997). Ainsi, les 100 000\$ fournis par le gouvernement pour l'achat du radium jumelé aux octrois de la ville de Montréal – i.e. l'accès gratuit aux locaux de l'ancienne mairie de Maisonneuve et de subsides pour l'hébergement des patients – n'étaient pas suffisants pour permettre de mener à bien le

⁷² Le dictionnaire Merriam-Webster (2013) définit le terme de big science comme de la « large-scale scientific research consisting of projects funded usually by a national government or group of governments ».

projet, malgré l'importance d'une telle somme au début des années 1920. À son arrivée au pouvoir, le gouvernement Taschereau souhaitait investir dans la société canadienne-française de façon à promouvoir le développement économique, social, industriel et académique du Québec. Malgré ce désir d'être un gouvernement progressiste et de contribuer activement au développement de la société canadienne-française, les politiques du gouvernement Taschereau ont malgré tout été fortement influencées par les idées libérales et les principes de la charité privée défendus par le clergé et les municipalités (Linteau et al., 1989; Dupont, 1997). Ce faisant, le gouvernement finançait n'ont pas un projet de lutte contre le cancer au Québec, mais plutôt une organisation qui offrait des services médicaux aux malades et qui faisait de la recherche.

En ce qui a trait au projet du D^r Dufresne, il diffère de celui du D^r Gendreau en raison de l'importance qu'il accorde aux problèmes d'hospitalisation et de prise en charge des « patients incurables et indigents » ([1948?], p. 11) et au rôle limité de la recherche.

D^r Dufresne était révolté par les conditions matérielles d'existence dans lesquelles les patients atteints du cancer et de leur famille étaient plongés à la suite du diagnostic. Pour lui offrir des conditions décentes aux patients en phase terminale et un contrôle adéquat de la douleur devaient être au cœur du projet de lutte contre le cancer. De façon précise, D^r Dufresne était d'avis que l'État devait prendre en charge les coûts de traitement et d'hospitalisation des patients. Toutefois, pour le gouvernement Duplessis, alors au pouvoir, l'intervention de l'État se devait d'être minimale de façon à respecter les principes de la charité privée (Linteau et al, 1986). La gestion des hôpitaux était sous la responsabilité des communautés religieuses, alors que l'intervention de l'État se limitait à respecter les règles de la Loi de l'Assistance publique et à participer au programme fédéral-provincial de subventions. Ainsi, financer la lutte contre le cancer tel que le projetait D^r Dufresne – i.e. faire du dépistage massif, traiter les patients selon les règles de la chirurgie et de la radiothérapie alors en vogue, et prendre en charge les patients en phase terminale de façon à soulager leur famille du fardeau que ceux-ci représentaient et de façon

à développer les connaissances – ne convenait pas aux idéologies politiques alors dominantes. En comparaison, le gouvernement Duplessis avait relativement peu investi dans la lutte contre la tuberculose et avait limité le nombre sanatorium à un strict minimum (Wherrett, 1977; McCraig, 1999; Côté, 2001).

5.4.1.7. Synthèse et discussion quant à l'ère de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec, 1920 à 1940

Tel que le soutient Johnson (2007), lors de la création d'une organisation, le processus d'imprinting repose à la fois sur les choix individuels qu'effectuent les entrepreneurs et sur l'environnement de l'organisation. Ainsi, un entrepreneur observe et étudie la forme d'organisations qu'il juge légitime et efficace (DiMaggio et Powell, 1991). Ce faisant, l'entrepreneur s'inspire des modèles et des façons de faire déjà existantes, pour ensuite, les imiter et les adapter au contexte organisationnel et à l'environnement dans lequel il se situe. Dans le cas de l'Institut du radium de Montréal, le D^r Gendreau s'est directement inspiré du modèle français de l'Institut du radium de Paris lorsqu'il fondait l'institut montréalais – on peut même penser qu'il cherchait à imiter et reproduire l'organisation française en sol québécois. Dans un premier temps, nous abordons l'influence française sur le modèle préconisé par les D^{rs} Gendreau et Dufresne et, dans un deuxième temps, nous traitons de l'influence canadienne anglaise.

L'influence française

À l'image de l'Institut du radium de Paris et du projet de Regaud, D^r Gendreau était d'avis qu'une lutte adéquate contre le cancer nécessitait la création d'un institut spécialisé au sein duquel des médecins se consacraient à temps plein au diagnostic, au traitement et à la recherche contre le cancer. D^r Gendreau considérait que la recherche et la pratique clinique ne pouvaient être séparées dans le but de permettre le développement des connaissances et d'une expertise spécialisée. Ce faisant, il souhaitait que l'Institut du radium de Montréal devienne un centre d'excellence et un leader au plan du traitement et

de la recherche au Québec, que l'Institut soit responsable de la formation de tous les médecins spécialisés dans l'utilisation des radiations, que l'Institut soit responsable de donner tous les traitements par radiation au Québec et que des liens d'étroites collaborations s'établissent entre les radiothérapeutes, les chirurgiens et les pathologistes. Il est vrai qu'au moment de sa fondation les activités de l'Institut du radium se situaient plus près de la recherche que de la clinique, mais le déménagement imminent de l'Institut sur le site du nouvel hôpital universitaire allait résoudre ce problème et allait permettre le plein développement des activités clinique de l'Institut.

Au plan provincial, la vision du D^r Gendreau vis-à-vis l'organisation de la lutte contre le cancer était à la fois influencée par le projet de Regaud pour l'Institut du radium de Paris et par les travaux de la Commission Bergonié. Par rapport à la Commission Bergonié, elle déposait en 1922 un rapport dans lequel elle recommandait au gouvernement français de créer et de financer un réseau de centres anticancéreux répartis à travers le territoire. Bien que la Commission se soit déroulée la même année que l'ouverture de l'Institut du radium de Montréal, le rôle de Regaud dans la mise en place de la Commission (Pinell, 2002), ainsi que la présence du D^r Gendreau au sein du milieu de la radiologie et de la radiothérapie française durant les années 1910 et sa participation à l'effort de guerre, nous portent à croire que le D^r Gendreau connaissait bien les débats, la vision et les projets entourant le développement de la lutte contre le cancer et de la radiothérapie en France. Quant à l'influence du projet de l'Institut du radium de Paris, il faut souligner que Regaud entretenait l'idée de développer un réseau d'Institut du radium à travers la France, les colonies françaises et la francophonie (Pinell, 2002). Selon la vision de Regaud, l'Institut du radium de Montréal n'était que la première filiale de ce réseau⁷³. Le projet initial d'Institut du radium du D^r Gendreau nous semble donc directement inspiré des idées de la

⁷³ Néanmoins, tels que l'indiquent les travaux de Pinell (2002), Regaud n'a pas été en mesure de monopoliser la lutte contre le cancer en France. En effet, il semble que la compétition entre les organisations combinée aux coûts entourant la création d'un réseau de centres anticancéreux dans une société d'après-guerre en reconstruction ont empêché la réalisation de ce projet.

Commission Bergonié et du projet de Regaud. Ainsi, l'Institut du radium de Montréal se devait d'être localisé entre l'université et l'hôpital, combiné la recherche scientifique et la pratique clinique, et être le premier institut de radiothérapie d'un réseau d'instituts localisés à travers le territoire québécois. Le projet initial ou la vision du D^r Gendreau en matière de lutte contre le cancer n'a toutefois pas reçu le financement nécessaire pour permettre à l'organisation de devenir le centre de la lutte contre le cancer au Québec.

L'influence française – et plus particulièrement celle de Regaud – sur la vision de la lutte contre le cancer qu'entretenait le D^r Gendreau n'est pas surprenante. Formé en France auprès du D^r Bécclère et à l'Université de Paris auprès de Marie Curie, D^r Gendreau a passé une dizaine d'années à développer ses connaissances et un savoir-faire quant à l'utilisation de la radiothérapie, de la radiumthérapie, des rayons X, de la physique des radiations, etc. Il est toutefois difficile de savoir si D^r Gendreau connaissait personnellement ou encore s'il avait travaillé avec Regaud. Travaillant à Lyon, Regaud arrivait à l'Université de Paris pour fonder l'Institut du radium de Paris en 1913. Ensuite, rapidement après son arrivée à Paris, l'institut parisien a dû cesser ses activités à cause du déclenchement de la Guerre. Est-ce que D^r Gendreau était à l'Université de Paris durant ces quelques mois? Il est impossible de le savoir. Par contre, en plus d'avoir acquis ses connaissances et développée son expertise auprès des experts de la radiologie française de l'époque, D^r Gendreau a été très actif au sein de l'effort de guerre. Ainsi D^r Gendreau a été responsable du laboratoire de la ville de Paris, il a également agi comme assistant de radiologie à l'Hôpital Saint-Antoine et il devenait chef du laboratoire du gouvernement militaire de Paris en 1918 (Rémillard, non-daté; anonyme, 1949, 1949a, [1949?]). Dans le cadre de ces différentes fonctions et activités professionnelles, aurait-il pu rencontrer et/ou côtoyer Regaud? Avait-il été présenté à Regaud par Mme Curie, D^r Bécclère ou un autre radiologue? Il est à notre avis très probable que Gendreau et Regaud se connaissaient. D'abord parce qu'au plan professionnel ils évoluaient dans un milieu relativement restreint, soit celui de la physique et de la médecine des radiations. Ensuite, parce que, lors du développement du projet de l'Institut du radium de Montréal, Gendreau ne s'est pas seulement inspiré du modèle de

l'institut français, mais il a bénéficié de l'aide et de la collaboration de Regaud et d'Appell⁷⁴ pour préparer le projet qu'il a présenté au gouvernement Taschereau. En effet, lors de la préparation des demandes de subvention, D^r Gendreau entretenait une correspondance avec Regaud dans laquelle ce dernier lui prodiguait un ensemble de conseils par rapport aux différents aspects d'un institut du radium et par rapport à la façon d'organiser de façon efficace la lutte contre le cancer. Non seulement le D^r Gendreau référéait abondamment à l'Institut du radium de Paris, mais il n'hésitait pas à recopier mot à mot les conseils et suggestions que lui avait prodigués Regaud dans les demandes de subvention qu'il adressait au gouvernement Taschereau. Enfin, l'influence française s'observe également dans le nom des instituts : Institut du radium de Paris et Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec. Non seulement les organisations portaient le même nom, mais l'institut montréalais a été la première filiale d'un vaste réseau d'instituts du radium de la Fondation Curie. Cette alliance promettait par le fait même une « collaboration intime » entre l'institut parisien et l'institut montréalais (Gendreau, 1924, p. 29-35; Lettre de Mgr Piette au Conseil d'administration de la Fondation Curie, 23 avril 1923; et lettre de P. Appell au recteur de l'UdM, 17 mai 1923)

Quant au projet que le D^r Dufresne souhaitait développer et qu'il avait soumis au ministre de la Santé de l'époque lorsqu'il a officiellement pris en charge la direction de l'Institut du radium. On constate encore une fois l'influence de l'Institut du radium de Paris, mais aussi celle de la Commission Bergonié.

Tout comme D^r Gendreau, D^r Dufresne a étudié à l'Institut du radium de Paris et à l'Université de Paris auprès de Mme Curie et de Regaud⁷⁵ au milieu des années 1920. Ainsi, il connaissait bien la vision de Regaud et de la Fondation Curie, ainsi que les travaux

⁷⁴ Appell était alors directeur de l'Institut Pasteur, professeur à l'Université de Paris et membre de la Fondation Curie (Pinell, 2002).

⁷⁵ D'ailleurs, les différents documents d'archives de l'Institut du radium de Montréal indiquent que l'ensemble du corps médical de l'institut montréalais était diplômé de l'Université de Paris et qu'il avait suivi leur formation à l'institut parisien.

de la Commission Bergonié. À l'image du projet de Regaud pour l'institut parisien, D^r Dufresne souhaitait que l'Institut du radium de Montréal devienne le centre d'excellence et de référence en oncologie au Québec, et ce tant au plan médical que scientifique. Pour ce faire, il souhaitait que l'Institut devienne un hôpital entièrement dédié à la recherche sur le cancer et son traitement, ainsi qu'au dépistage et au traitement des patients atteints du cancer. Tel que l'illustre le « Modèle d'organisation des centres anticancéreux de la province de Québec » – voir l'annexe 4 –, l'Institut du radium serait au centre de la lutte contre le cancer au Québec. Le nouvel institut offrirait des services médicaux, de dépistage et de prévention à la population grâce aux lits et à l'expertise de son personnel, mais également en collaborant avec les Unités sanitaires et les hôpitaux régionaux. Le nouvel hôpital de l'Institut serait financé par les municipalités, le gouvernement provincial et la philanthropie. De plus, ses liens avec l'Université de Montréal, l'Institut national du cancer du Canada et la Société canadienne du cancer lui permettraient de développer les connaissances scientifiques et cliniques, ainsi que de participer à la formation des médecins. Ce faisant, l'Institut du radium occuperait une position de leadership et d'excellence en matière d'oncologie.

Enfin, à l'image du projet de loi français de 1945 portant sur les « centres de lutte contre le cancer », mais aussi à l'image de *l'Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, D^r Dufresne souhaitait que le gouvernement québécois s'investisse dans la lutte contre le cancer. Dans le cadre d'un tel effort, l'Institut du radium prendrait en charge l'organisation de la lutte contre le cancer dans l'ensemble de la province grâce à l'ouverture d'un centre d'oncologie sur la Côte-de-Liesse, mais aussi en développant un réseau de centres d'oncologie un peu partout à travers la province.

L'influence ontarienne

Si Hayter (2005) souligne que l'Institut du radium de Montréal, tel qu'il avait été fondé par D^r Gendreau en 1922, a été un modèle important dans la constitution du modèle

ontarien, il n'en demeure pas moins qu'à partir du milieu des années 1940 le modèle ontarien a eu une grande influence sur les entrepreneurs québécois. Développé à partir des années 1930, le modèle ontarien débutait par la monopolisation du radium et de la radiothérapie par le Département de la santé. À la suite de quoi, un réseau de centres de radiothérapie, un hôpital spécialisé (le *Princess Margaret Hospital*), un centre de recherche (l'*Ontario Cancer Institute*) et une agence (l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*) ont progressivement été créés pour prendre en charge la lutte contre le cancer. Par rapport à l'organisation de la lutte, l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation* avait pour mission d'organiser, de planifier, de coordonner, de gérer et de financer la lutte contre le cancer et tous les services de radiothérapie donnés aux patients. Cette approche très centralisatrice et dont la rationalité répond aux logiques professionnelle et scientifique de l'oncologie a profondément marqué la vision des leaders québécois de l'oncologie, dont celle du D^r Dufresne.

Grâce au projet de la Côte-de-Liesse, D^r Dufresne souhaitait professionnaliser, monopoliser, centraliser et hiérarchiser la lutte contre le cancer au Québec. À travers ce projet, l'Institut du radium de Montréal serait devenu un hôpital complet et entièrement dédié à la recherche sur le cancer et son traitement, ainsi qu'au dépistage et au traitement des patients. À l'image du *Princess Margaret Hospital* et de l'*Ontario Cancer Institute*, l'Institut du radium serait devenu un centre d'excellence aux plans scientifique et clinique en oncologie. Et à l'image de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, l'Institut du radium aurait créé et géré un réseau de centre de radiothérapie et il aurait pris en charge l'offre de services de dépistage et de traitement au Québec.

5.4.2. L'ère du développement de l'oncologie au sein des hôpitaux universitaires, de 1941 à 1973

Cette seconde période de la lutte contre le cancer au Québec est marquée par le développement d'instituts du cancer, de centre anticancéreux et/ou de clinique de dépistage

dirigée par des cliniciens localisés au sein des divers hôpitaux du Québec. Jusque dans les années 1960, la recherche clinique et biomédicale étaient en émergence dans les hôpitaux du Québec. Les jeunes chercheurs devaient obligatoirement quitter le Québec pour l'Europe ou les États-Unis pour parfaire leur formation en recherche et pour se spécialiser. À leur retour, plusieurs d'entre eux s'installaient dans les hôpitaux affiliés aux universités et mettaient à profit leur « don d'entrepreneur au service de la recherche » (Chartrand et al., 1987, p. 377), i.e. qu'ils fondaient des instituts spécialisés dont les activités se situaient entre la recherche académique et la pratique médicale. Les hôpitaux affiliés aux universités possédaient l'énorme avantage d'être au cœur de la pratique clinique, de la demande de soins, de la spécialisation des pratiques cliniques, de la formation médicale et de la production des connaissances scientifiques (Goulet, 2008, p. 25). Toutefois, les chercheurs non-cliniciens y étaient généralement quelque peu marginalisés en raison des rivalités existant entre l'université et les hôpitaux, du faible niveau de spécialisation de la médecine de l'époque, du peu d'intérêt à l'égard de la recherche et du peu d'argent dédié à cette activité (Goulet, 2008, p. 35-38). Malgré cela, le modèle des instituts avait le grand avantage de favoriser la recherche à l'enseignement; de permettre de regrouper autour d'un même objet différents spécialistes et professionnels; ainsi que de regrouper les différents services nécessaires aux activités de recherche – tels que la bibliothèque, le laboratoire, l'animalerie, le personnel spécialisé et les services administratifs par exemple (idem, p. 39-40).

Dans les pages qui suivent nous traiterons de l'Institut du cancer de Montréal de l'Hôpital Notre-Dame et du projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec. Malheureusement, la disparition des documents d'archives et/ou les difficultés entourant l'accès aux archives des hôpitaux affiliés à l'Université McGill ont fait en sorte que nous n'avons pas été en mesure de développer cet aspect du développement de l'oncologie au Québec.

5.4.2.1. L'Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame

Localisé à l'Hôpital Notre-Dame, l'Institut du cancer de Montréal a été fondé par le D^r Louis-Charles Simard. D^r Simard⁷⁶ (1900 – 1970) a fait son cours classique au Séminaire de Joliette et sa médecine à l'Université de Montréal (1918 à 1923). Boursier de la province de Québec, il quittait parfaire sa formation en anatomie-pathologique en France. De 1923 à 1926, il a suivi un entraînement à Paris et à Strasbourg principalement sous la supervision du pathologiste Pierre Masson, mais aussi sous celle des D^{rs} Gustave Roussy, Roger Leroux et Jean Cornil. À son retour au Québec en 1926, il devenait professeur d'anatomie-pathologique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et pathologiste à l'Hôpital Notre-Dame. D^r Simard s'est intéressé à l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec, d'abord en appuyant et en participant à la création et aux activités de l'Institut national du cancer du Canada et de la Société canadienne du cancer; ensuite en fondant en 1941, le Centre anticancéreux de l'Hôpital Notre-Dame – i.e. une clinique de dépistage, diagnostic et traitement du cancer –, et l'Institut du cancer de Montréal en 1947 – i.e. une organisation de lutte contre le cancer (*Curriculum vitae du Dr Louis-Charles Simard*, [1961?]; anonyme, 1947).

Appartenant à cette génération de « savants » formés selon la « tradition française », D^r Simard était un excellent orateur et un professeur « à l'ordonnance classique »; à l'esprit « vif et critique », il aimait les débats et était un excellent communicateur « à l'expression claire (...), au verbe facile (...) et au style juste et nuancé » (Lauzé, 1970; entrevues avec un chirurgien et un chercheur). À l'image des médecins et des chercheurs des années 1930 et 1940, D^r Simard était également un homme engagé dans sa communauté et un militant qui souhaitait contribuer au développement de la société canadienne-française à travers le développement de la recherche scientifique et l'amélioration de la santé (Simard, 1967; Simard, 1945; Simard, 1942; Lauzé, 1970). Par rapport à la santé, D^r Simard s'est attaqué à la représentation sociale du cancer et aux habitudes des Canadiens français. Ainsi, il

accordait beaucoup d'entrevues aux médias locaux et il participait à différentes activités de vulgarisation scientifique. Durant ces différentes interventions, D^r Simard discutait du traitement et de la recherche sur le cancer dans le but de convaincre les Canadiens français de vaincre cette peur du cancer qui les amenait à consulter tardivement leur médecin, mais il cherchait aussi à inciter les médecins à référer plus rapidement les patients aux services spécialisés. En ce qui a trait au développement de la recherche scientifique, D^r Simard était d'avis que « le nombre de chercheurs canadiens-français en médecine n'[était] pas assez grand (...) [et] que (...) les travaux de recherche sont plutôt rares dans nos laboratoires de la faculté » et il souhaitait « que la médecine du Canada français ait quelques rayonnement dans le monde scientifique » (Simard, 1942, p. 697).

En 1947 lorsqu'il fondait l'Institut du cancer de Montréal, le D^r Simard détenait une grande légitimité au sein de la communauté scientifique et médicale. Il avait publié 50 articles scientifiques et il s'était impliqué dans les associations et regroupements suivant : directeur et président de l'Union médicale du Canada (1930, 1945), président de la Société de biologie de Montréal (1943), membre du conseil exécutif du Conseil national de la recherche (1943-1947), co-fondateur et secrétaire de la *Revue canadienne de biologie* (1943-1950), président et co-fondateur de l'Association des diplômés de l'Université de Montréal (1943), président de la Société canadienne d'histoire naturelle (1944) et président de l'ACFAS (1946), enfin quelques années plus tard, soit de 1951-1954, il a été membre du Conseil de recherche de la défense nationale. De plus, il n'a pas hésité à s'impliquer au plan politique pour défendre la lutte contre le cancer. Ainsi, il était co-fondateur de l'Institut national du cancer du Canada et président de l'Institut en 1948, vice-président de la division québécoise de la Société canadienne du cancer de 1955 à 1957 et membre du Conseil médical de la Société de recherche sur le cancer (depuis 1949) (*Curriculum vitae du Dr Simard*, [1961?]).

⁷⁶ Consulter l'annexe 8 pour voir une photographie du D^r Louis-Charles Simard.

Malgré la légitimité et les relations sociales que détenait D^r Simard, il n'était pas en mesure d'assurer à la fois le leadership du volet clinique et scientifique de l'Institut du cancer de Montréal. Ainsi, il recrutait le D^r Antonio Cantero (1902 – 1977) pour le seconder dans sa tâche et assurer la direction scientifique du laboratoire de recherche; poste que le D^r Cantero a occupé de 1948 à 1970. Spécialisé en gastro-entérologie, le D^r Cantero a réalisé ses études de médecine à l'Université McGill (1924-1927) et il a alors rapidement été attiré par la recherche. Ainsi à l'été 1925, il faisait un stage de recherche en biochimie à la Clinique Mayo et au *University of Minnesota*; il y retournait l'été suivant pour un second stage et remportait un prix de recherche généralement attribué aux étudiants en cinquième année de médecine alors qu'il n'avait complété que la deuxième année de formation (de Gramont, 1976, p. 90). Une fois le programme de médecine terminé, il s'est spécialisé en recherche en effectuant une maîtrise en médecine expérimentale au *University of Minnesota* sur le goitre grâce à une bourse de la Fondation Mayo (1927 – 1929) et un fellowship en gastro-entérologie à l'Hôpital Michael Reese de Chicago (1929 – 1931). À son retour à Montréal, D^r Cantero pratiquait comme gastro-entérologue à l'Hôpital de Verdun et, en 1937, l'Université de Montréal lui donnait accès à un petit local pour faire de la recherche – et ce bien qu'il n'a jamais détenu de titre professeur à l'Université de Montréal. À partir de 1937, il a partagé son temps entre la recherche et la clinique (Daoust, 1979; Blair report, feuillet Québec, p. 5; *Curriculum vitae du Dr Antonio Cantero*, 1959).

La carrière scientifique du D^r Cantero a des débuts modestes. En effet, selon Roger Daoust un de ses étudiants et collaborateur de longue date (Daoust, 1979), le local accordé par l'Université de Montréal était en fait l'espace dans lequel se trouvait un vieux monte-charge désaffecté dans l'ancienne École vétérinaire de la rue Providence (l'École vétérinaire se trouvait où se trouve l'ancien terminus d'autobus Voyageur au coin des rues St-Denis et de Maisonneuve). Quant au matériel de bureau, il se composait d'une caisse d'oranges gracieuseté de l'Institut du radium et de quelques planches qui lui servaient de table de travail. L'octroi de 150\$ de la compagnie Hoffman-LaRoche et de l'Institut du

radium lui ont permis d'acheter des souris et des rats et de commencer à tester ses hypothèses. Malgré cette installation de fortune, D^r Cantero était satisfait parce que

« j'avais le principal ma tête. Et aussi mon indépendance de chercheur libre. Je me suis alors isolé du reste du monde et j'ai travaillé sans relâche. J'avais en tête des hypothèses que je voulais vérifier (...) Ce qui m'a plu c'était cette liberté, cette solitude qui m'entouraient, indispensables au chercheur, à mon avis. J'étais confiant. Je savais que ce n'était pas nécessairement dans les grands laboratoires qu'on fait les plus grandes découvertes » (de Gramont, 1976, p. 91).

Lorsqu'en 1947 D^r Simard le recrutait comme directeur scientifique de l'Institut du cancer de Montréal, les travaux du D^r Cantero avaient attiré l'attention de spécialistes américains qui l'avaient invité à participer au Congrès international de recherche sur le cancer à Atlantic City et à publier ses résultats de recherche (Daoust, 1979; Blair report, feuillet Québec, p. 5; *Curriculum vitae du Dr Antonio Cantero*, 1959).

Comme directeur scientifique, D^r Cantero était un patron sévère et très exigeant (Daoust, 1979) qui inculquait à ses étudiants et à ses collaborateurs la curiosité scientifique, la rigueur et une forte éthique du travail. Sa devise était « bien faire et laisser braire », i.e. qu'il laissait une grande liberté académique aux chercheurs et aux étudiants. Ces derniers avaient le choix de leur problématique ou de la question de recherche et ils étaient constamment encouragés à vérifier toutes les hypothèses qu'ils imaginaient. Ainsi un ancien chercheur dit

« on n'était pas dirigé tant que ça (...) D^r Cantero venait le matin, il nous demandait ce qu'on faisait de temps en temps et il repartait (...) Il n'y avait aucune direction sauf nous demander « qu'est-ce que tu fais? », « c'est correct » et le reste, il nous laissait faire (...) dès fois, on se disait qu'on aurait aimé de la direction, mais finalement c'était excellent, finalement c'était exactement ce que je voulais, être libre. »

Toutefois D^r Cantero s'assurait « à ce que le travail entrepris soit mené rondement et complété » (Daoust, 1979, p. 69).

L'important pour D^r Cantero était de faire en sorte que les chercheurs de l'Institut du cancer de Montréal se démarquent au niveau international. Ainsi il obligeait les chercheurs à soumettre les résultats de leurs travaux à des congrès scientifiques et des revues internationales; à cet égard, un ancien chercheur de l'Institut dit

« dès le début on allait dans les congrès américains (...) parce que c'était clair pour nous qu'on devait publier dans les revues américaines pour être reconnu (...) On allait au congrès de l'ACFAS et même à des congrès canadiens, mais on visait principalement les congrès américains. (...) C'était pas évident parce qu'on parlait peu l'anglais, alors on écrivait nos textes en anglais et on se pratiquait entre nous. On pouvait refaire notre texte 3, 4 ou même 5 fois jusqu'à ce que ça soit bon. (...) Là-dessus Cantero était intraitable ».

La stratégie du D^r Cantero a rapidement porté fruit. De 1949 à 1955, les chercheurs publiaient dans *Science*, *Nature*, *Cancer Research*, *Journal of Biological Chemistry* et *Acta Union Inter Contra Cancrum*. Et rapidement la communauté scientifique internationale désignait l'équipe de recherche de l'Institut du cancer de Montréal du terme *Montreal Group* (Shimkin, 1977b). De plus en 1976, *Cancer Research* – la revue la plus importante sur la recherche sur le cancer – dédiait la page couverture au *Montreal Group*. On y voit une photographie des D^{rs} Simard et Cantero, ainsi que le nouveau pavillon Louis-Charles Simard de l'Hôpital Notre-Dame, et un court texte présente l'équipe de recherche et leurs travaux – pour voir le tiret à part remis à l'Institut par *Cancer Research* qui reproduit la couverture du numéro de 1976 dédiée à l'Institut du cancer de Montréal voir l'annexe 5.

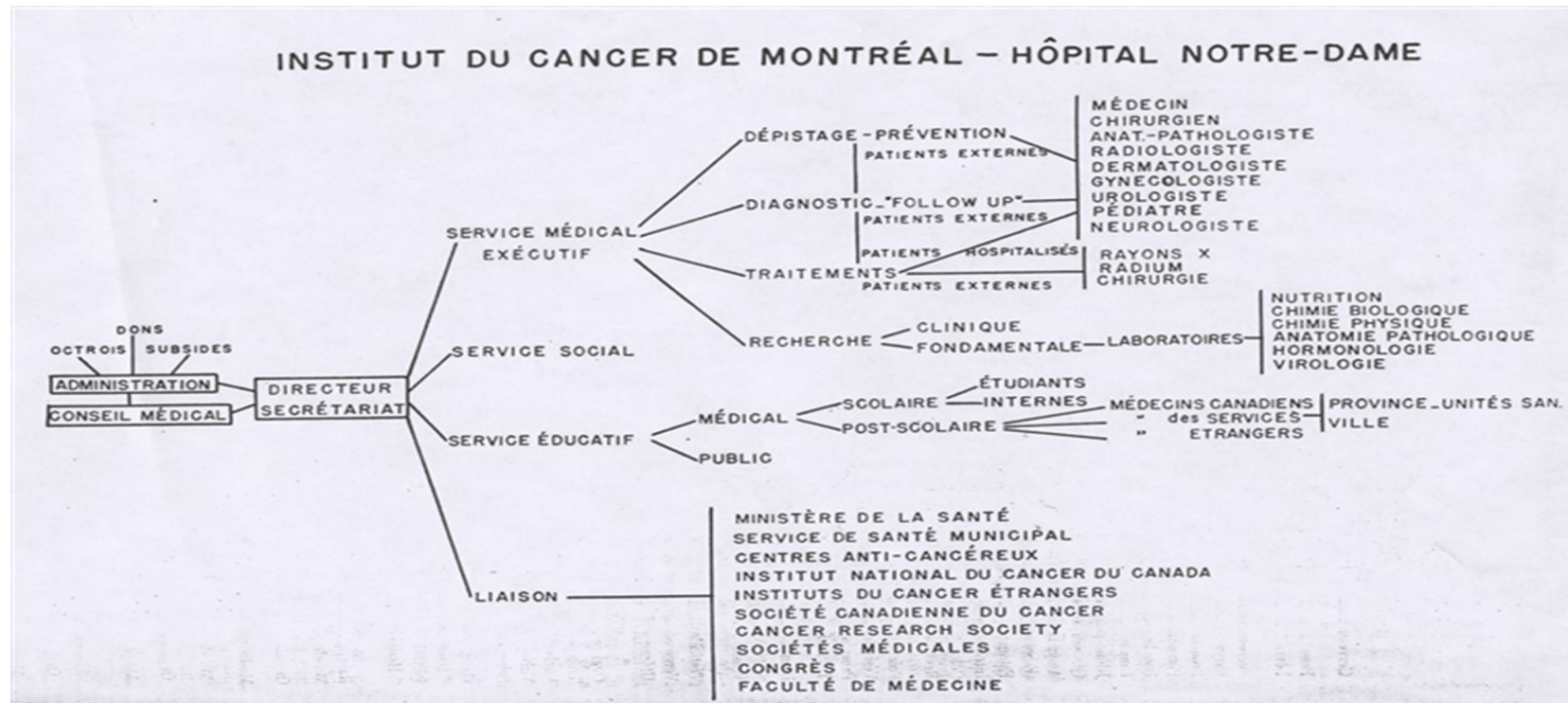
5.4.2.2. Le Centre anticancéreux de l'Hôpital Notre-Dame et l'Institut du cancer de Montréal

Fondé en 1941 mais ouvert en 1942, le Centre anticancéreux se spécialisait dans le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients atteints du cancer. Toutefois, le D^r Simard transformait la mission du Centre anticancéreux et fondait l'Institut du cancer

Montréal en 1947. Tel que l'illustre la figure suivante, l'Institut du cancer de Montréal possédait une mission à la fois clinique et scientifique.

La fondation de l'Institut du cancer correspondait au désir du D^r Simard de contribuer à la fois au développement de la recherche et de la médecine canadiennes-françaises. En effet, D^r Simard militait en faveur du développement de la recherche fondamentale et d'une médecine scientifique au sein de la population francophone du Québec (Simard, 1937, 1938, 1942 et 1945). Ainsi, l'Institut du cancer de Montréal avait pour objectif de participer à la « lutte anti-cancéreuse sous tous ses aspects » (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955, p.2) et se voulait « une création de la médecine moderne dont la Province de Québec a lieu d'être fière [*sic*] » (idem, p.6). En effet, aux mandats de dépistage, de diagnostic et de traitement s'ajoutaient des objectifs de recherche et de formation (i.e. à la fois de formation scientifique et clinique, et d'éducation populaire). Tel que l'illustre la figure suivante, on souhaitait que l'Institut devienne un lieu de recherche et de formation en milieu hospitalier grâce à la supervision de jeunes chercheurs et médecins. Enfin, le D^r Simard considérait que l'effort concerté de médecins et de chercheurs constituait le moyen le plus prometteur d'obtenir « des résultats concrets » et de « fournir une ou deux pièces, si petites soient-elles, à l'édifice de la connaissance complète du cancer » (idem, p. 3-6).

Organisation de l'Institut du cancer de Montréal (1948)



Simard, L.-C. 1948. « L'Institut du cancer de Montréal. Hôpital Notre-Dame », Union Médicale du Canada, vol. 77, p. 564. Archives de l'Institut du cancer de Montréal.

L'organisation clinique

Le Centre anti-cancéreux ouvert en 1942 constituait une clinique externe des tumeurs. La clinique externe avait lieu les mercredis avant-midi et où chaque mercredi du mois correspondait à une région anatomique précise⁷⁷ (Simard, 1948, p. 562; *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955). Chaque patient rencontrait alors conjointement plusieurs spécialistes – soit au moins le pathologiste, le radiologiste, un chirurgien et un médecin – pour le diagnostic et l'établissement du plan de traitement (Simard, 1953, p. 123). Ces cliniques externes tenaient lieu à la fois de conférence des tumeurs et de services de diagnostic puisque plusieurs spécialistes y participaient⁷⁸. Référé par leur médecin de famille ou un médecin de l'Hôpital Notre-Dame, les patients pouvaient alors profiter gratuitement de l'expertise conjointe d'au moins quatre spécialistes – soit un radiologiste, un pathologiste, un médecin et un chirurgien. Toutefois, la demande des patients a rapidement dépassé l'offre de service et, pour répondre à la demande grandissante, l'Institut ouvrait une clinique de dépistage au début des années 1950. Durant les années 1950, cette clinique était tenue bénévolement par six médecins et chirurgiens et elle ouvrait tous les jeudis à 17hrs durant les mois de septembre à juin. Au cours des années 1960, l'offre de service a dû encore une fois être augmentée, la clinique était alors ouverte sur rendez-vous tous les jours et elle était dorénavant tenue par un résident. Ainsi gratuitement, les médecins réalisaient un « examen médical complet, aidé d'un certain nombre d'épreuves de laboratoire et d'examen radiologiques obligatoires » (*L'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche*, [1971?], p. 8; Simard, 1951, p. 102; 1952, p. 125-126; 1953, p. 122). L'implantation d'une clinique « permanente » de dépistage a constitué une étape importante du développement de l'Institut du cancer. En effet, une

⁷⁷ Par exemple le premier mercredi du mois était consacré aux cancers de la tête et de la peau, le deuxième mercredi aux cancers du sein, le troisième aux cancers gynécologiques, le quatrième aux cancers digestifs et gastro-intestinaux, et lorsque le mois comportait un cinquième mercredi, celui-ci était consacré aux cas complexes qui nécessitaient une attention particulière (Blair, 1947, feuillet Québec p. 16; Simard, LC, 1948, p. 562).

⁷⁸ En 1949, des représentants des spécialités suivantes participaient aux cliniques hebdomadaires : pathologie, gynécologie, ORL, dermatologie, obstétrique, neurologie, urologie, orthopédie, gastroentérologie, pédiatrie et chirurgie (Institut national de cancer du Canada, 1949, feuillet Québec p. 16). Le rapport annuel de l'Institut de 1955 souligne que les spécialités suivantes se sont ajoutées à l'expertise déjà en place, soit radiologie,

clinique permanente de dépistage gratuite était essentielle pour créer une demande et ainsi développer les services de l'Institut du cancer, mais également pour positionner l'Institut au plan national et international tel que l'illustre l'extrait suivant :

« trois de ces cliniques fonctionnent actuellement aux États-Unis et constituent l'une des phases les plus importantes dans la lutte contre le cancer. L'Institut du cancer de Montréal veut être le premier à instaurer une clinique semblable au Canada » (*Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame*, [1948?], p.2).

Par ailleurs, en lien avec les services cliniques offerts, l'Institut du cancer possédait aussi un service de secrétariat et d'archives médicales qui avaient entre autres la responsabilité d'assurer le suivi de tous les patients qui avaient consulté le Centre anticancéreux et chez qui un diagnostic de cancer avait été posé. À cet égard, le rapport annuel de 1969 indique que sur plus de 20 000 cas qui ont été diagnostiqués et traités par les membres de l'Institut de 1942 à 1969, seul 0,82% d'entre eux avaient été « perdus de vue » (p. 9). Le service de secrétariat embauchait également un statisticien et produisait différentes études statistiques pour répondre aux demandes et attentes de l'Organisation mondiale de la santé, de l'Union internationale contre le cancer et de *l'American College of Surgeons* par exemple.

Enfin, la direction souhaitait que les pratiques du Centre anticancéreux – et par la suite les travaux de l'Institut du cancer – s'inscrivent dans des réseaux internationaux et que le Centre et l'Institut soient reconnus par des organisations internationales. Ainsi, on observe que dès l'ouverture du Centre anticancéreux, on adoptait les différentes recommandations de *l'American College of Surgeons* en matière de diagnostic. En effet, les premières cliniques de dépistage et de diagnostic étaient réalisées en équipe composée de différents spécialistes du cancer et on avait adopté les formulaires de *l'American College of Surgeons* et leur système d'archives et de statistiques (*Lettre du Dr Léon Gérin-Lajoie,*

hormonologie (i.e. endocrinologie), médecine du thorax, chirurgie du thorax, ophtalmologie, hématologie,

président du Conseil médical, au Dr Charles Vézina, doyen de la Faculté de médecine de l'Université Laval, 1941; Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc., 1955). De plus, dès 1948, l'Institut du cancer de Montréal recevait l'accréditation de *l'American College of Surgeons (Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame. [1948?], p.2)* et sa reconnaissance tel que l'illustre l'extrait suivant du rapport annuel de 1954 : « de l'avis du représentant de *l'American College of Surgeons*, l'Institut du cancer de Montréal est l'un des plus complet en Amérique du Nord et l'un de ceux qui fonctionnent le mieux » (Simard, 1954, p. 140).

La recherche scientifique

Au plan scientifique, l'équipe de recherche regroupait principalement des PhD formés dans des disciplines scientifiques, telles que biologie, physique et chimie. Ce faisant, les travaux de recherche portaient sur la pathologie expérimentale des tumeurs et sur la biologie de la cellule cancéreuse⁷⁹. À cet effet, un chercheur dit:

« on voulait jouer à l'échelle du monde, dans les grandes ligues (...) [alors] on a choisi une problématique de recherche et on s'est mis à creuser, creuser, creuser. On s'est dit que c'était la meilleure façon de rester en compétition (...) de choisir et développer une problématique de recherche bien précise. Et quand tu maîtrises bien cette problématique tu peux dominer un secteur de la recherche. »

Il semble que cette politique de développement a porté fruit. Dès 1950, les chercheurs faisaient paraître un article dans *Science* et, entre 1950 et 1955, ils ont également publié dans *Nature*, *Journal of Biological Chemistry* et *Cancer Research*. De plus, la communauté

neurochirurgie et chirurgie plastique (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc., 1955*).

⁷⁹ Pour plus de détails sur les travaux des chercheurs de l'Institut du cancer de Montréal, vous pouvez consulter un court documentaire réalisé par Fernand Séguin, soit Séguin, Fernand. 1956. *Le cancer au microscope*. Film en ligne. Montréal : Archives de la Société Radio-Canada. 24min 19. < http://archives.radio-canada.ca/sante/recherche_medicale/clips/12226/ >. Consulté le 22 février 2013; ou Anne-Julie Houle. 2004. *La transformation de la recherche biomédicale : le cas de l'Institut du cancer de Montréal*. Mémoire de maîtrise. Montréal. UQAM. Anonyme. 1956. *On combat le cancer. La voix de Shawinigan*. Mercredi 16 mai 1956, page 15.

scientifique internationale reconnaissait officiellement l'équipe de recherche de l'Institut du cancer de Montréal et la qualité de ses travaux en désignant l'Institut et ses chercheurs du titre de *Montreal Group* (Cancer Research, 1976 ; Shimkin, 1977b, p. 461-462). Enfin, en 1976, l'Institut du cancer de Montréal et les D^{rs} Simard et Cantero ont fait la page couverture du journal *Cancer Research*. Un court article qui présente le *Montreal Group* et leurs travaux accompagnait la page couverture, voir une copie du tiré à part qui a été remis à l'Institut à l'annexe 5.

Au plan de la recherche clinique, il y avait durant les années 1950 un désir de convaincre des médecins de l'Hôpital Notre-Dame à se joindre à l'équipe de recherche pour développer de nouveaux projets et ajouter une dimension clinique aux travaux de recherche de l'Institut. Ainsi selon deux chercheurs interviewés, quelques médecins ont tenté de développer des projets de recherche, mais la combinaison de leurs tâches cliniques aux responsabilités qu'entourent le développement et la réalisation de projets de recherche les décourageaient rapidement.

Enfin, le D^r Cantero aurait à quelques reprises effectué des travaux visant à développer des agents thérapeutiques. Toutefois, ces travaux ont été marginaux et infructueux, et ses efforts de courte durée. La petite taille de l'équipe, le manque d'espace et les coûts nécessaires au développement d'agents thérapeutiques ont fait en sorte que l'Institut du cancer de Montréal n'était pas en mesure de performer dans ce secteur de recherche. Selon un chercheur,

« le docteur Cantero faisait des essais avec différentes substances, mais ça c'est un autre monde (...) Si tu veux développer des projets originaux, il faut que tu crées tes propres substances, il faut que tu synthétises des substances nouvelles (...) et ça demande toute une organisation qui est double (...) parce que ça prend une organisation pour inventer une nouvelle molécule et une autre pour la tester (...) Ça devient très complexe [et] (...) très cher, parce que tu peux essayer 10 nouvelles substances et elles ne fonctionnent pas. Pour faire ça, ça prend donc une grosse organisation, une organisation qui a beaucoup d'argent. Nous autres on était une petite organisation et, au Canada, il n'y a pas beaucoup d'argent dans la recherche. Une petite

organisation comme la nôtre ne peut pas compétitionner avec le Sloan-Kettering » (entrevue avec un chercheur).

Ainsi, la direction scientifique de l'Institut a alors préféré concentrer ses efforts en recherche fondamentale.

Les locaux de l'Institut du cancer

Quant à la localisation de l'Institut, les laboratoires de recherche se situaient sur le toit et au sous-sol du pavillon Mailloux, alors que les cliniques de dépistage, de diagnostic et de surveillances étaient dispersées à travers les différents départements de l'Hôpital (Séguin, 1956; *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955).

L'Institut possédait des lits dans l'Hôpital employés pour les urgences, i.e. lorsque les différents départements n'avaient pas l'espace pour hospitaliser un patient atteint du cancer, et/ou pour une hospitalisation à court terme. Toutefois, il semble que le nombre de lits a grandement varié à travers le temps, mais que l'accès à un nombre de lits suffisants a toujours été problématique pour l'Institut. Ainsi, un brouillon du rapport annuel de l'Institut du cancer de 1948⁸⁰ indique que l'Institut avait à sa disposition « une trentaine de lits pour les cancéreux », mais qu'il avait besoin « d'au moins et très tôt 75 lits (...) pour vraiment venir en aide à la population » (*Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame*, [1948?], p. 3). Alors que les rapports annuels de 1951 à 1955 indiquent que les « quelques lits » (1951, p. 106) que possédait l'Institut ne lui permettaient pas de répondre aux besoins des patients. Ces rapports annuels n'indiquent pas le nombre exacts de lits à la disposition de l'Institut, toutefois ils indiquent que l'Institut souhaitait avoir une trentaine de lits. Il semble donc que l'Institut a perdu des lits entre 1948 et 1951, malheureusement il nous est

⁸⁰ Bien que les données proviennent du brouillon du rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal et non d'un exemplaire original, le fonds duquel provient le brouillon, soit le fonds Antonio Cantero de la bibliothèque Osler de l'Université McGill, et l'uniformité au plan iconographique entre ce brouillon et les exemplaires originaux des années précédentes et subséquentes nous portent à croire en la validité de ce document.

impossible de savoir pourquoi ou d'avoir quelconque informations à cet effet puisque les rapports annuels de 1949 et de 1950 ont disparu et que ceux de l'Hôpital Notre-Dame n'abordent pas le sujet. Ceci dit, le rapport annuel de l'Institut de 1952 indique que « le Conseil Médical [de l'Institut] a[vait] recommandé au Bureau d'Administration d'accorder quinze lits à cet effet [*sic*] » (1952, p. 140). Enfin, il semble qu'en 1965 l'Institut perdait les 10 lits répartis à travers l'Hôpital qui lui avait été accordé (*rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, [1969?]⁸¹, p. 8).

Pourquoi l'Institut du cancer se trouvait-il dans l'Hôpital Notre-Dame? D^r Simard croyait que l'hôpital général constituait le meilleur endroit où localiser l'Institut et il s'opposait à l'idée de le déménager sur le campus de l'Université de Montréal. Il soutenait qu'il s'établissait « une symbiose » entre un institut spécialisé qui fait de la recherche et offre des services médicaux spécialisés, et l'hôpital général qui l'abrite (Simard, 1948, p. 563). Les cliniciens spécialistes du cancer profitaient des locaux et de l'expertise des différents départements de l'hôpital (ex. : pathologie et radiologie); les chercheurs profitaient de la présence et de la collaboration avec les cliniciens; alors que l'Hôpital et les cliniciens non-spécialistes du cancer profitaient de la renommée de l'Institut et de la clientèle oncologique (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955).

Par ailleurs, l'hôpital général était également considéré comme étant moins stigmatisant qu'un hôpital du cancer. À l'époque, le cancer était considéré comme une maladie honteuse (Hayter, 2005, p. 73, Patterson, 1987) et les populations qui craignaient les « hôpitaux pour cancérés » pouvaient en exiger la fermeture (Pinell, 1992, p. 12; 21-42) ou, encore, ne pas en utiliser les services en raison de la stigmatisation qui y était attachée. Ainsi localisé dans un hôpital général, un institut spécialisé dans le traitement et la

⁸¹ Bien que les données proviennent du brouillon du rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal et non d'un exemplaire original, le fonds duquel provient le brouillon, soit le fonds Antonio Cantero de la bibliothèque Osler de l'Université McGill, et l'uniformité au plan iconographique entre ce brouillon et les exemplaires originaux des années précédentes et subséquentes nous portent à croire en la validité de ce document.

recherche contre le cancer permettait de passer incognito, de ménager les sensibilités ou, encore, de préserver les apparences. Ainsi D^r Simard dit :

« sa situation dans un hôpital général lui confère peut-être un autre avantage sur les hôpitaux dits de cancéreux. Tous les malades ne sont pas des cancéreux, fort heureusement. Lorsque l'on connaît la phobie du cancer qui devient parfois une véritable maladie, il semble que de nombreux patients consentent plus facilement à entrer dans un hôpital général, ne serait-ce que pour éliminer la possibilité d'un cancer, que dans un hôpital reconnu comme une institution qui ne s'occupe que du diagnostic et du traitement du cancer » (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955, p. 4).

Le statut de l'Institut du cancer et son rapport avec l'Hôpital Notre-Dame

L'Institut du cancer de Montréal était une corporation à but non-lucratif qui a reçu ses lettres patentes le 11 novembre 1947 (*Lettres patentes constituant en corporation l'Institut du cancer de Montréal/Montreal Cancer Institute*, 1947). Bien que l'incorporation de l'Institut lui confère le statut de personne morale devant la loi, il était

« attendu que bien que constituant une entité autonome, l'INSTITUT [du cancer de Montréal] suivant le principe qui a présidé à sa formation doit demeurer une filiale de l'HÔPITAL [Notre-Dame] » (idem, p. 2).

Il semble que l'incorporation de l'Institut avait pour objectif d'« intéresser des personnes étrangères à l'HÔPITAL » (idem, p. 4), i.e. attirer les chercheurs puisqu'il s'effectuait alors très peu de recherche dans les hôpitaux québécois. De plus, l'incorporation permettait à l'Institut de faire reconnaître la combinaison de la recherche fondamentale et des services cliniques auprès des cliniciens, mais surtout auprès d'organismes nationaux et internationaux importants – tels que *l'American College of Surgeons*, l'Institut national du cancer du Canada ou l'Union internationale contre le cancer. Malgré les avantages aux plans médical et scientifique de cette situation, l'Institut appartenait à l'Hôpital Notre-Dame et ce dernier avait un droit de regard sur les livres comptables, il nommait quatre représentants sur le conseil d'administration de l'Institut, il

fournissait des locaux et l'accès aux services hospitaliers, et il avait le droit de mettre fin à l'entente entre l'Institut et l'Hôpital à n'importe quel moment et pour n'importe quelle raison (idem; *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955, p. 3-4). Ainsi selon Dr Simard,

« cet Institut, *propriété de l'hôpital, fait partie intégrante de l'hôpital*⁸² lui-même (...) Faisant partie intégrante d'une grande institution hospitalière, il bénéficie des locaux que lui prête l'hôpital et des services constants, essentiels, des divers spécialistes de la médecine, de la chirurgie et des sciences de laboratoire [*sic*] » (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.*, 1955, p. 3-4).

Ainsi pour un institut spécialisé dans la recherche et le traitement du cancer, sa localisation dans un hôpital général possède l'avantage d'offrir la gamme complète des services cliniques disponibles. En effet, la prise en charge et le traitement d'un patient atteint du cancer sont complexes puisque différentes complications peuvent survenir et requérir l'expertise de différents départements et spécialistes de l'hôpital. À cet effet, Dr Simard (1948) mentionne la pathologie et la radiothérapie, mais en fonction du type de complication les services d'un ORL, d'un pneumologue, d'un interniste, d'un neurologue ou autre peuvent être requis; de plus, en raison de la situation familiale, psychologique et/ou financière d'un patient, celui-ci pouvait également avoir besoin et accès aux services d'un travailleur social, d'un psychologue ou d'un psychiatre, par exemple. Ainsi, la localisation de l'Institut dans un hôpital général, tel que l'Hôpital Notre-Dame, permettait aux patients de bénéficier à la fois de l'expertise de spécialistes de l'oncologie et de la gamme de services médicaux et paramédicaux disponibles dans un hôpital général. De plus, la localisation d'un institut de recherche dans un hôpital permettait également aux chercheurs et aux cliniciens d'établir des liens entre eux et d'enrichir à la fois les projets de recherche et les pratiques cliniques.

⁸² L'accent n'apparaît pas au texte original et a été ajouté par l'auteure dans le but de mettre en relief le lien entre l'Institut et l'Hôpital.

Malgré les avantages de l'affiliation à l'Hôpital Notre-Dame, la direction de l'Institut souhaitait développer une identité propre à l'Institut et un territoire distinct de celui de l'Hôpital. Toutefois, l'Institut appartenait à l'Hôpital. Au plan financier, par exemple, les activités cliniques de l'Institut ne pouvaient pas recevoir un financement basé sur des subventions statutaires. Leur financement provenait plutôt d'octrois annuels provenant du budget de l'Hôpital Notre-Dame et des ententes provinciales-fédérales sur la lutte contre le cancer⁸³ (Simard, 1963, p. 100; *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, [1969?], 10, 12-17; *L'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche*, [1971?]).

La question des espaces dévoués aux activités clinique et scientifique constituait également un problème récurrent pour l'Institut du cancer. En plus des difficultés entourant l'accès aux lits présentées précédemment, le D^r Simard et les leaders suivants souhaitaient avoir accès à des espaces supplémentaires pour regrouper les sections cliniques et scientifiques de l'Institut « sous un même toit, dans un même immeuble ou dans une même section d'édifice [*sic*] » (*L'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche*, [1971?], p. 15; *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, [1948?]), [1969?]; Simard, 1945, 1951, 1952, 1953, 1955, 1956, 1958, 1963). Les espaces disponibles pour la recherche étaient peu confortables et trop petits – il semble que ceux-ci obligeaient les chercheurs à utiliser l'animalerie pour procéder à des manipulations scientifiques et limitaient le recrutement de nouveaux chercheurs (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, 1958); quant à la section clinique de l'Institut, elle était répartie à travers l'Hôpital. Pour régler la pénurie d'espace, regrouper les chercheurs et les cliniciens, et assurer le développement de l'Institut, la direction discutait de faire construire un nouvel édifice dès le début des années 1960. Pour ce faire, le D^r Simard, avec l'appui de l'Exécutif du Bureau médical et du Conseil d'administration de l'Hôpital Notre-Dame, a fait enregistrer des lettres patentes supplémentaire pour donner à l'Institut le « pouvoir d'établir

⁸³ De 1948 à 1970, l'Institut du cancer de Montréal s'est vu octroyé 231 981\$ grâce à l'entente provinciale-

des services cliniques pour le traitement du cancer et le pouvoir d'augmenter la valeur de ses propriétés immobilières jusqu'à 3 000 000\$ » (*lettre du Dr Jean-Louis Léger, directeur général de l'Institut du cancer de Montréal, à M. Pierre Bois, doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, 1973, p. 2*); ces lettres patentes supplémentaires ont été obtenues le 9 septembre 1963 (*idem; Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal, [1969?]; Simard. 1963*).

La construction d'un nouvel édifice et le regroupement des différentes composantes de l'Institut avaient pour objectif 1) de promouvoir « une gestion plus rationnelle et efficace » des services en oncologie et de la recherche (*L'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche, [1971?], p. 15*); 2) de promouvoir et implanter le traitement sur la base « d'équipes médicales spécialisées travaillant en collaboration (...) [plutôt qu'en fonction] de considérations désuètes de la pratique médicale qui s'exerce en petit vase clos, et où le traitement du cancer devient une affaire épisodique mêlée aux traitements des innombrables autres nosologies » (*rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc., [1969?], p. 12-13*); 3) de gérer les craintes de « certains chefs de service de l'hôpital [qui] craignent que leur service ne soit occupé que par des cancéreux ou que leur nombre de lits (...) soit diminué » et 4) d'« encourager [le développement de] la recherche clinique » tout en favorisant le rapprochement des cliniciens et des chercheurs (*idem, p. 14*). Mais surtout la nouvelle construction permettrait à l'Institut du cancer de s'approprier les patients requérants des services médicaux en oncologie, ou à tout le moins de s'imposer vis-à-vis de l'Hôpital Notre-Dame. À cet effet, la direction de l'Institut du cancer se plaignait que « la clinique des tumeurs reçoit actuellement les malades cancéreux, que les médecins [de l'Hôpital] veulent bien lui diriger [*sic*] » (*L'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche, [1971?], p. 10*). Selon un ancien membre de l'Institut, il semble que l'Institut du cancer avait tenté de faire adopter une résolution selon laquelle tous les patients, pour lesquels un diagnostic de cancer était posé et qui recevaient des traitements à

fédérales pour la lutte contre le cancer (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal, [1969?], p. 10*).

cet effet, devaient être présentés à la Clinique des tumeurs de l'Institut du cancer. Toutefois, cette façon de faire avait été rejetée parce qu'elle ne respectait pas l'autonomie des médecins et « on peut pas contraindre un médecin » (oncologue).

Malgré le déménagement de la section clinique de l'Institut dans les locaux de la Résidence Notre-Dame⁸⁴ en 1971, la direction de l'Institut souhaitait « une construction parfaitement identifiée, reliée à l'hôpital Notre-Dame et où seront réunis, de façon fonctionnelle et efficace tous ses services y compris une cinquantaine de lits pour cancéreux, ses laboratoires de recherche et le service de radiothérapie [*sic*] » (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, [1969?], p. 16-17; Léger, 1972). Ainsi, voici comment la direction de l'Institut entrevoyait son expansion dans le nouveau bâtiment :

- « En sous-sol : Le service de radiothérapie
- Rez-de-chaussé : Centre d'accueil, salle d'attente, secrétariat, archives, cubicules d'examen, prothèse maxillo-faciale [*sic*]
- 1er étage : Direction, administration, bureaux de médecins à temps plein, service des soins à domicile, salle de conférence, bibliothèque
- 2-3-4-5e étage : Laboratoires de recherche
- 6-7e étage : Lits pour cancéreux
- (Fondations permettant l'addition d'autres étages supérieurs). » (*Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal*, [1969?], p. 14-15).

Toutefois en 1973, à la suite de l'adoption de la *Loi de l'organisation des services de santé et des services sociaux* (projet de loi 65), l'Institut du cancer de Montréal perdait sa section clinique, i.e. le Centre anticancéreux. Dorénavant, la mission de l'Institut du cancer de Montréal se limitait au développement de la recherche fondamentale et clinique. Les différents services offerts par le Centre anticancéreux ont alors été pris en charge par l'Hôpital Notre-Dame à travers la création du Centre d'oncologie.

⁸⁴ Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure de savoir si ce bâtiment existe toujours, quel nom il porte ou encore quelle était sa fonction avant que l'Institut du cancer l'occupe.

5.4.2.4. Du Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec au Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO)

Depuis le début du 20^e siècle, des médecins de l'Hôtel-Dieu de Québec se sont intéressés à l'oncologie et ont cherché à développer ce domaine de pratique. De façon précise, l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec débutait en 1931 alors que l'Institut du cancer de l'Université Laval aménageait le Centre anticancéreux dans les locaux de l'Hôpital⁸⁵. À partir de ce moment plusieurs médecins de différentes générations ont entrepris de transformer la mission de l'Hôtel-Dieu de façon à développer le secteur de l'oncologie et à y établir un centre d'oncologie complet. À cet effet, on observe qu'en 1949 le procès-verbal du Centre anticancéreux indique qu'un groupe de médecins :

« préconis[aient] l'établissement d'un grand centre hospitalier pour le cancer, un hôpital du cancer, qui devrait être le nouvel hôpital universitaire. En plus, il devrait exister dans chacun des grands hôpitaux généraux de la ville des centres anticancéreux auxiliaires (...) organisés selon un plan bien défini, tel que celui exigé par *l'American College of Surgeon* » (*Procès-verbal de la première réunion du « comité d'étude » du Centre anticancéreux de l'Université Laval, 1949*).

Dans les pages qui suivent, nous nous intéressons à la période couverte entre la fin des années 1950 et 2005, i.e. les années marquées par le passage du Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec au Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO). Trois événements ont marqué de façon plus importante le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec durant cette période. Il s'agit de la centralisation de la radiothérapie et la construction du Pavillon Carlton-Auger réalisées par D^r Thibault; la transformation de la mission de l'Hôtel-Dieu de Québec et de la culture organisationnelle de façon à favoriser le développement de l'oncologie au sein de l'Hôpital grâce entre autre aux efforts du D^r Dionne; et la construction du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) grâce aux efforts du D^r Bélanger.

5.4.2.5. La centralisation de la radio-oncologie à Québec, le Pavillon Carlton-Auger et le Dr Maurice Thibault

Maurice Thibault réalisait ses études de médecine à l'Université Laval au milieu des années 1950; à la suite de quoi il se spécialisait en radiologie thérapeutique à Boston au *Massachusetts General Hospital* de 1957 à 1959.

En 1959, Dr Thibault revenait à l'Hôtel-Dieu de Québec à titre d'assistant en radiothérapie, il constatait alors que la radiothérapie était « en retard » et « stagnait » par rapport à ce qu'il avait vu aux États-Unis (Thibault, 1986, p. 4); que la radiothérapie n'était pas jugée à sa juste valeur au sein de la communauté médicale et au sein de l'Hôpital; et que le traitement des patients atteints du cancer suscitait peu « d'engouement (...) chez la majorité des patrons des diverses spécialités médicales »⁸⁶ (idem, p. 6). Ainsi, il entreprenait de revamper la radiothérapie. Pour ce faire, il entreprenait entre autre de centraliser la radiothérapie à Québec.

La centralisation à l'Hôtel-Dieu de Québec de tous les services de radiothérapie de la ville s'est déroulée de la fin des années 1950 à 1969 et elle avait pour objectif de créer un centre d'excellence en radiothérapie à Québec. Jusqu'alors, la grande région de Québec possédait cinq hôpitaux qui offraient des services de radiothérapie. Ces services étaient petits, mal équipés et l'expertise du radiologue était souvent peu développée⁸⁷. Dr Thibault considérait donc que la multitude de petits services répartis à travers les différents hôpitaux de la ville nuisait à l'émergence d'un centre d'excellence équipé avec les technologies de

⁸⁵ Avant 1931 les services de l'Institut du cancer et du Centre anticancéreux fondé respectivement en 1928 et en 1930 étaient des organisations de l'Université Laval.

⁸⁶ À l'exception des pathologistes et de quelques chirurgiens généraux, soit les Drs François Roy, Euchariste Samson, Jacques Turcot, Martin Laberge et Paul l'Espérance (Thibault, 1986, p. 6).

⁸⁷ Dr Thibault invoque deux raisons pour expliquer cette situation. D'abord parce que les radiologues de l'époque devaient pratiquer à la fois la radiologie diagnostic et la radiologie thérapeutique, et donc étaient incapable de se spécialiser. Ensuite parce que chaque services de radiothérapie recevait un nombre insuffisant de patients pour permettre au radiologue qui pratiquait la radiothérapie de développer une expertise et un savoir-faire solide. À cet égard, il donne l'exemple de l'Hôtel-Dieu de Québec qui recevait en moyenne 150 à

pointes et où les radiologues pourraient développer leur expertise et les connaissances en radiothérapie et ainsi offrir des services de hautes qualités aux patients.

Parce que D^r Thibault croyait que la concentration de l'expertise était la meilleure façon de développer la radiothérapie à Québec, il a invité les chefs de service en radiologie et les radiothérapeutes qui pratiquaient dans tous les hôpitaux de la région de Québec à discuter de la situation. L'objectif de cette discussion qui se voulait informelle consistait à prendre le pouls de la situation, à discuter de l'avenir de la radiothérapie à Québec et à soumettre l'idée d'une centralisation des services aux autres radiologues de la région. À sa très grande surprise, les radiologues qu'il a rencontré étaient tout à fait favorables à cette idée et les représentants des hôpitaux du Saint-Sacrement, de l'Enfant-Jésus, de Saint-François d'Assise et de trois autres hôpitaux de la grande région de Québec ont appuyé « énergiquement » et favorablement la proposition de centralisation (Thibault, 1986). L'Hôtel-Dieu de Québec a alors été choisi comme hôpital où localiser la radiothérapie à Québec. Malgré une certaine opposition provenant des Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des différents hôpitaux concernés, les radiologues ont progressivement fermé l'ensemble des services de radiothérapie entre 1966 et 1969. Ceci a donc permis à l'Hôtel-Dieu de Québec d'augmenter son volume de patients, de concentrer l'expertise et les technologies et de devenir le centre de référence en radiothérapie dans la grande région de Québec.

Une fois la centralisation de la radiothérapie terminée, le Service de radiothérapie de l'Hôtel-Dieu de Québec était responsable de desservir la population de l'est du Québec, soit « 2 000 000 d'habitants occupants le territoire situé entre Trois-Rivières et Sherbrooke d'une part, Gaspé et la Côte-Nord d'autre part » (Gagné, 1995, p. 45). Pour répondre à cette augmentation de la demande de service, il était nécessaire d'augmenter le personnel soignant (médecin, radiothérapeute et infirmière), d'augmenter l'espace du service de

200 patients par année, alors que les guidelines de l'époque recommandaient une moyenne de 500 patients par année (Thibault, 1986, p. 10).

radiothérapie et d'offrir un service d'hôtellerie pour les patients qui avaient besoin d'un endroit où loger à proximité de l'hôpital durant la période de leurs traitements. Pour répondre aux besoins d'hébergement, la construction du Pavillon Carlton-Auger a été entreprise en 1969 et elle s'est terminée en septembre 1971 au coût de 2 183 167,67\$. Le pavillon a été nommé en l'honneur du D^r Carlton Auger, pathologiste et fondateur du département de d'anatomo-pathologie de l'Hôtel-Dieu de Québec, ce chercheur possédait un intérêt particulier pour le cancer. L'inauguration officielle du nouveau pavillon a eu lieu le 8 juin 1973. Il comprenait le service de radiothérapie et de médecine nucléaire, la clinique anticancéreuse du service de radiothérapie et un service d'hôtellerie capable d'héberger 99 patients (Thibault, 1986; Gagné, 1995).

5.4.2.6. Le Département de cancérologie de l'Hôtel-Dieu de Québec et le D^r Louis Dionne

D^r Louis Dionne (1931 -) est probablement le deuxième chirurgien québécois à avoir spécialisé sa clinique dans le traitement des patients atteints du cancer⁸⁸. Il effectuait ses études de médecine à l'Université Laval de 1952 à 1957, ainsi que son internat et sa résidence de 1957 à 1961 à l'Hôtel-Dieu de Québec. Fasciné par la technique chirurgicale, D^r Dionne s'intéressait alors à l'oncologie puisque le traitement chirurgical du cancer nécessitait l'apprentissage de techniques différentes de celles des traitements chirurgicaux pour les maladies bénignes. En effet, les chirurgies radicales qui caractérisaient le traitement du cancer à l'époque demandaient une grande dextérité et une bonne connaissance du cancer. De plus, il découvrait alors que la relation entre un chirurgien et un patient atteint du cancer était « empreinte d'humanisme » et durait de très nombreuses

⁸⁸ Le premier a été D^r Edward John Tabah. Chirurgien qui a pratiqué au *Royal Victoria Hospital* à partir de 1946, il s'est rapidement spécialisé dans le traitement des patients atteints du cancer au *Memorial Sloan-Kettering* et il fonda le *Cedars Cancer Foundation* en 1965 (entrevue avec un chirurgien; The Cedars Cancer Foundation. Non-daté. Les Dufresne. Founders. En ligne. < https://www.cedars.ca/cedars/en/about_cedars/history/founders>. Consulté le 28 septembre 2015.

années (Collège des médecins du Québec, 2000; *Curriculum vitae du Dr Louis Dionne*, 1999; entrevue avec Dr Dionne).

Suivant les conseils du D^r Jean-Louis Bonenfant, anatomo-pathologiste, et grâce à une bourse d'étude de la Fondation McLaughlin, D^r Dionne quittait le Québec pour parfaire sa formation dans les grands centres internationaux en oncologie. De juin 1962 à décembre 1962, il allait au *St. Mark's Hospital* de Londres; de janvier 1963 à juin 1963, il était à l'Institut Gustave-Roussy en banlieue de Paris; et de juin 1963 à juin 1964, il était à New York au *Memorial Hospital for Cancer and Allied Diseases*. Il effectuait alors des rotations dans les différents services et apprenait les techniques employées dans le traitement des différents cancers – ex. cancer du sein, estomac, colon, rectum, thyroïde, parathyroïde, tissus mous, glandes endocrines, orthopédie, ORL, gynécologie, etc. En plus de lui permettre d'apprendre les différentes techniques chirurgicales, ces stages ont modifié sa vision du traitement des patients atteints du cancer. À *St. Mark's*, il collaborait avec D^r Basil C. Morson, directeur du département anatomo-pathologie, dans le cadre d'un projet de recherche portant sur le cancer du rectum. Il découvrait alors que la dissémination sanguine des cellules cancéreuses faisait en sorte qu'il était nécessaire de faire un traitement adjuvant à la suite de la chirurgie pour éviter la propagation des métastases. À l'Institut Gustave-Roussy, il faisait l'expérience de la prise en charge des patients à travers le travail en équipe multidisciplinaire. Alors qu'au *Memorial Hospital*, il découvrait « l'industrie du cancer » (entrevue avec D^r Dionne), i.e. la prise en charge d'un très grand nombre de patients via des protocoles de recherche. Il apprenait également à traiter les tumeurs solides par chimiothérapie par infusion régionale intra-artérielle. Enfin, il poursuivait l'étude de la dissémination des cellules cancéreuses. Plus spécifiquement, il participait aux travaux du D^r Walter Lawrence sur la dissémination par voie lymphatique de carcinome transplanté chez le lapin.

À son retour à l'Hôtel-Dieu de Québec en 1964, D^r Dionne a rapidement cherché à spécialiser sa clinique en oncologie. Il a donc rapidement cessé de faire de la chirurgie des

pathologies bénignes pour se concentrer sur la chirurgie oncologique. Comme chirurgien, il n'était donc pas spécialisé dans le traitement d'un organe ou d'une région anatomique précise, il se concentrait plutôt sur les masses tumorales de plusieurs organes. D^r Dionne s'est par exemple intéressé aux cancers du sein, tête et cou, de l'abdomen, du tube digestif, mais il n'a toutefois pas traité les cancers du rein, des poumons, du cerveau ou du thorax.

Au plan de la recherche, D^r Dionne a entre autres participé à plusieurs essais thérapeutiques dont les protocoles étaient dirigés par l'Institut nationale du cancer du Canada (1969-1985), par le *National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project* (NSABP) (de 1972 à 1982), par le *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) (de 1976-1978) et par le *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (de 1982-1985).

En plus d'être un clinicien-chercheur, D^r Dionne a été très impliqué au sein de la communauté oncologique québécoise et canadienne. Il participait, par exemple, à différents groupes de travail de l'Institut national du cancer du Canada (1972-1983) et de la Société canadienne du cancer (1976-1983); il était membre du Comité du cancer de l'Association médicale du Canada et président du Comité *Ad Hoc* sur la compétence en oncologie clinique de la Corporation professionnelle des médecins du Québec; et il a présidé la Société de chirurgie de Québec et la Société d'oncologie du Canada. À l'Hôtel-Dieu de Québec, il a participé à l'organisation des symposiums de cancérologie⁸⁹. Et il est un des co-fondateurs de la Maison Michel-Sarrazin⁹⁰, une résidence spécialisée en soins palliatifs de fin de vie. Enfin, D^r Dionne s'est vu remettre divers titres et prix honorifiques, dont le titre de professeur émérite par la Faculté de médecine de l'Université Laval (2000), l'Ordre du Canada (1988) et l'Ordre nationale du Québec (1999).

⁸⁹ Créer en 1969, les symposiums de cancérologie sont devenues la Journée Michel Sarrazin en 1985.

⁹⁰ La Maison Michel Sarrazin a été fondée par D^r Louis Dionne, Mme Claudette Gagnon-Dionne et D^r Jean-Louis Bonenfant. Pour plus d'information sur l'histoire de la Maison Michel Sarrazin voir : Bonenfant, Yolande. 1994. *La petite histoire de la Maison Michel Sarrazin*. Sillery. Les Publications du Québec.

Passionné par le traitement des patients atteints du cancer, D^r Dionne a toujours souhaité que l'Hôtel-Dieu de Québec se spécialise en oncologie. À travers la littérature scientifique et ses expériences à l'étranger, il découvrait comment d'autres pays et les autres provinces canadiennes avaient organisé la lutte contre le cancer et structuré les services offerts aux patients. Il souhaitait donc que l'Hôtel-Dieu de Québec qui était alors un hôpital général devienne un centre spécialisé en oncologie. À cet égard, il dit

« à l'Hôtel-Dieu on était tous des « Jack of all trades ». (...) On faisait de tous. Un petit peu de cancer, un petit peu de bénin, un petit peu de ci, un petit peu de ça. Et (...) je me disais que c'était un hôpital du cancer que ça prenait » (entrevue avec D^r Dionne).

Pour favoriser le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu, il a employé les outils à sa disposition lorsqu'il était chef du Service de chirurgie générale – soit de 1971 à 1980 – et il a participé à différents travaux de réflexion de la Clinique anticancéreuse.

Comme chef du Service de chirurgie générale (1971 à 1980), D^r Dionne avait la possibilité de modifier la mission de l'Hôpital en encourageant les nouveaux chirurgiens à se spécialiser en oncologie. De façon précise lors du recrutement des nouveaux chirurgiens, ces derniers étaient dans l'obligation de réaliser au moins un stage d'un an à l'étranger de façon à se spécialiser dans un domaine précis de la chirurgie générale. D^r Dionne encourageait donc les recrues à faire ce stage dans un domaine de la chirurgie oncologique et à leur retour, D^r Dionne leur cédait les patients; « par exemple le cancer de l'estomac, de l'œsophage ou du tube digestif ... dès qu'y a eu un chirurgien [spécialisé] j'ai arrêté complètement d'en faire. » Ceci permettait aux nouveaux chirurgiens de rapidement développer une clientèle et au Service de chirurgie générale de développer une expertise de pointe dans le traitement chirurgical des différents types de cancers.

En ce qui a trait à sa participation à différents comités de réflexion, D^r Dionne y participait dans le but de favoriser l'implantation de l'approche multidisciplinaire. Initié à cette façon d'établir en équipe de plan de traitement des patients et de prendre en charge

leur trajectoire à l'Institut Gustave-Roussy, D^r Dionne était un supporter inconditionnel de cette approche. Ainsi il écrivait

« le choix du « meilleur traitement » (...) se fait par la confrontation des connaissances des divers spécialistes intéressés par la thérapeutique cancérologique : chimiothérapeute, radiothérapeute, chirurgien, interniste, etc. Cette approche multidisciplinaire garantit le « meilleur » diagnostic et le « meilleur » traitement » (Dionne, 1973, p. 913).

Le premier comité auquel il participait était celui du D^r Marcel Guay dont les activités débutaient en 1970⁹¹. Les membres de ce comité étaient d'avis qu'à la suite de la construction du Pavillon Carlton-Auger et de la reconnaissance par le ministère des Affaires sociales de l'Hôtel-Dieu de Québec comme un centre régional d'excellence en oncologie, le moment était opportun pour réfléchir sur l'organisation de l'oncologie dans le but de consolider et de développer cet aspect de la mission de l'Hôpital. Les membres de ce groupe de réflexion étaient d'avis que l'Hôtel-Dieu de Québec devait cesser d'être « un hôpital général multi-disciplinaire, sans réelle spécialité » pour devenir un centre d'excellence en oncologie (Guay, [1970?], p. 8-9). Dans un rapport, D^r Guay dit « notre objectif immédiat doit être une réorganisation dans ce secteur (...) une planification sérieuse devient nécessaire et urgente » (Guay, [1970?], p. 8-9).

La principale recommandation du comité est la création d'un département de cancérologie. Selon la vision des membres du comité, le département de cancérologie serait une division du Bureau médical et aurait pour responsabilité de créer des équipes interdisciplinaires qui verraient aux traitements des patients. Les membres du département de cancérologie ne seraient donc pas responsables de déterminer les protocoles de traitement ou de les imposer; le rôle du département consisterait plutôt à coordonner et à faciliter le travail entre les différents spécialistes au moment de l'établissement du plan de

⁹¹ D^r Marcel Guay était du Service de médecine interne et il était secondé dans sa tâche par les D^{rs} Maurice Thibault, radio-oncologie, Louis Dionne, chirurgie générale, Jacques Létourneau, radio-oncologie et

traitement. Ainsi, l'offre de service dépendrait des divers départements existants – tels que chirurgie générale, radio-oncologie, ORL, gynécologie, etc. –; alors que la raison d'être du département de cancérologie consisterait à favoriser le rapprochement des divers départements impliqués dans le traitement des patients de façon à construire des groupes de spécialistes dans le traitement du cancer du sein, des cancers ORL et autres. L'établissement de protocoles de traitement et des guidelines cliniques reposerait sur chacun des groupes de spécialistes, ainsi que l'enseignement, le dépistage, le suivi des patients, les soins à domiciles et le service de secrétariat et de registre. Au plan clinique, chaque clinicien conserverait son autonomie et son indépendance vis-à-vis du traitement à prescrire aux patients. De plus, chaque clinicien serait rattaché à la fois au département correspondant à leur spécialité médicale et au département de cancérologie (anonyme, non-daté [1970?], p. 1-2; Guay, non-daté [1970a?]; Dionne, 1979, p. 1). Toutefois, le département de cancérologie n'a pas été créé⁹².

Environ 10 ans après cet échec, D^r Dionne créait lui aussi un comité de réflexion sur l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec. Les D^{rs} Jacques Létourneau, chef du Service de radio-oncologie, et Yvan Drolet, hématologue responsable du développement de la chimiothérapie au Département d'hématologie, l'ont secondé dans sa tâche.

En février 1980, ce comité présentait à la direction de l'Hôpital un nouveau projet dont l'objectif consistait à faire de l'Hôtel-Dieu « le centre « nerveux » de l'oncologie à Québec » (Dionne et al. 1980, p. 2). Pour ce faire, les auteurs proposaient de développer une structure « multi-disciplinaire, multi-départementale, multi-hospitalière et universitaire » (idem, p. 26). La première phase du développement reposait sur la mise en place d'une meilleure organisation administrative des ressources déjà existantes à l'Hôtel-Dieu de Québec et « dont les efforts unifiés feront de l'Hôtel-Dieu de Québec, le « centre »

coordonnateur de la cancérologie à l'Université Laval, Jean-Louis Bonenfant, pathologie, et Pierre D'Auteuil, hématologie.

⁹² L'analyse de cet échec est présentée à la section 5.4.2.8.

de toutes les activités oncologique, » alors que la seconde reposait sur la création d'un réseau hospitalier (idem, p. 26). Le rapport déposé en 1980 se consacrait à l'étude de la première phase.

Tout comme le rapport soumis par le D^r Guay, celui du D^r Dionne souhaitait implanter une structure médico-administrative qui renforcerait les liens et la collaboration entre les spécialités médicales impliquées dans le diagnostic, le traitement et le suivi des patients, i.e. un département d'oncologie. Au plan administratif, un secrétariat général aurait pignon sur rue au 40 rue Couillard de façon à ce que « l'oncologie puisse être bien identifiée » (Dionne et al, 1980, p. 6).

Au plan médical, on suggérait de créer une unité d'oncologie au Pavillon Carlton-Auger pour tous les patients devant recevoir des traitements en clinique externe. Le premier étage du Pavillon aurait été aménagé avec des salles de consultation et de traitements mis à la disposition des oncologues. À ce jour, les services dispensés en clinique externe aux patients atteints du cancer étaient dispersés à travers les différents services et départements de l'Hôpital. Les regrouper permettrait aux cliniciens d'être plus efficace, de tisser des liens professionnels plus étroits et ultimement de modifier les relations de travail de façon à mieux coordonner le travail en équipe et à offrir des soins mieux coordonnés et intégrés. Il était également prévu que ce regroupement des cliniques externes permettrait aux oncologues d'offrir toute la gamme de services requis par les patients aux différentes étapes de leur trajectoire, soit du diagnostic au traitement et jusqu'aux soins palliatifs de fin de vie.

Par ailleurs, les auteurs souhaitaient mettre en place des « cliniques de diagnostic précoce », i.e. des cliniques de dépistage. Grâce à la collaboration entre les membres du département d'oncologie et divers médecins localisés à travers la grande région de la Capitale nationale et spécialisés en médecine familiale ou en radiologie, on entrevoyait construire un réseau qui offrirait des services de consultations aux personnes à risque élevé de développer des cancers gynécologiques, un cancer du sein ou un cancer du côlon.

La création d'un département d'oncologie permettait également de développer et de mieux encadrer l'enseignement et la recherche. En ce qui a trait à l'enseignement, les activités à caractère éducatif seraient poursuivies. Il s'agit par exemple des conférences, du symposium annuel, des cliniques des tumeurs et des stages offerts aux résidents par différents départements; destinés à des publics différents, ces activités avaient pour mission d'introduire les individus à la problématique du cancer et/ou les aider à parfaire leurs connaissances. Toutefois, on souhaitait développer l'offre de formation en oncologie à travers la formation continue, mais aussi aux niveaux pré- et post-gradués. Ainsi D^r Michel Plante, anatomo-pathologiste, avait préparé un cours d'« oncologie générale » destiné aux étudiants pré-gradués de première année. Le syllabus visait à permettre aux futurs médecins d'avoir des notions leur permettant de différencier un cancer d'une tumeur bénigne, de comprendre l'étendue et l'évolution de la pathologie chez un patient, d'acquérir des connaissances de base quant aux causes du cancer, et de comprendre l'apport de la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique (Plante, 1980).

En ce qui a trait au développement de la recherche, un Service de recherche faisant de la recherche fondamentale en néphrologie et en cancérologie avait été mis en place au milieu des années 1970 à l'Hôtel-Dieu de Québec. L'objectif de ce Service consistait à développer des connaissances fondamentales, mais aussi à favoriser le transfert des connaissances vers la clinique de façon à améliorer les services offerts aux patients (anonyme, 1974, p. 856). Quant à l'équipe de recherche en oncologie, en 1979, elle se composait de deux chercheurs – soit les D^{rs} Luc Bélanger et Michel Pagé – et de leurs étudiants. Toutefois cinq chercheurs supplémentaires avaient rapidement été recrutés dans le but de développer la recherche en oncologie et ils étaient attendus au début des années 1980. Par rapport à la recherche clinique, en 1978, le D^r Plante, anatomo-pathologiste, avait été désigné comme responsable des essais thérapeutiques. Le développement de protocoles de recherche « maisons » et la collaboration de certains cliniciens aux protocoles des groupes de recherche nationaux et internationaux avaient eu pour effet « de développer par la pratique d'un esprit scientifique [de ces derniers] (...) [et] d'améliorer la qualité

scientifique de la pratique oncologique » (Dionne et al., 1980, p. 19). Puisqu'on souhaitait qu'un plus grand nombre d'oncologues participent à des activités de recherche de la sorte, le rôle du D^r Plante consistait à « offrir à tout médecin intéressé, l'aide technique et secrétariale qui permettrait l'entrée de ses patients dans les protocoles établis [*sic*] » (idem).

Il apparaît donc que la philosophie derrière le département d'oncologie projeté consistait à créer un lieu de rassemblement. Ainsi, autour des patients, on retrouverait les différents spécialistes médicaux, les différents professionnels de la santé, des chercheurs, des médecins en formation et des bénévoles.

Le département d'oncologie tel qu'entrevu et défini par D^r Dionne et son équipe n'a pas été créé au début des années 1980⁹³, mais il n'en demeure pas moins que ce projet était important pour une majorité de médecins et de chercheurs de l'Hôtel-Dieu parce qu'il cristallisait leur vision de l'oncologie et de son rôle au sein de l'hôpital. Ceci dit plusieurs considèrent qu'il a en parti vu le jour au début des années 2000 avec la construction du CRCEO. Tel que nous le verrons à la sous-section suivante, le projet de construire un édifice qui regrouperait les différents spécialistes médicaux, les professionnels de la santé, les chercheurs et les bénévoles a été réalisé sous la direction du D^r Bélanger; le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie a officiellement ouvert ses portes en 2006.

5.4.2.7. Le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie et le D^r Luc Bélanger

Le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) a été fondé par le D^r Luc Bélanger (MD-PhD) en 2006. D^r Bélanger a fait sa médecine (1971), une spécialisation en biochimie médicale (1975), ainsi qu'une maîtrise (1975) et un PhD en biochimie (1978) à l'Université Laval. Ensuite il réalisait deux post-doctorats en biologie cellulaire et en biologie moléculaire au *Salk Institute for Biological Studies* (San Diego,

⁹³ L'analyse de cet échec est présentée à la section 5.4.2.8.

Californie) avec Stewart Sell et Hyam Leffert et au *Vanderbilt Medical School* (Nashville, Tennessee), avec Jen-Fu Chiu et Lubomir Hnilica de 1975 à 1978. La recherche biomédicale de l'époque étant en transition de la biologie cellulaire à la biologie moléculaire, D^r Bélanger s'est intéressé à la synthèse α 1-fetoprotéine (AFP) – une protéine impliquée dans le processus de cancérogénèse – selon ces deux approches théoriques. Au *Salk Institute*, il travaillait sur des cultures cellulaires, alors qu'au *Vanderbilt Medical School*, il s'initiait aux techniques de clonage et à l'isolation d'ARN messager. Ses travaux ont été publiés dans des revues scientifiques parmi les plus importantes, dont *Nature*, *Cancer Research* et *Biochemistry*.

À son retour à Québec, le Département de biochimie de la Faculté de médecine de l'Université Laval acceptait sa demande de s'établir comme médecin biochimiste et chercheur à l'Hôtel-Dieu de Québec. Son laboratoire était alors localisé à l'Hôtel-Dieu de Québec dans les locaux de l'Arsenal⁹⁴, un ancien bâtiment où était jadis localisée l'École des infirmières. Désaffecté à son arrivée, le bâtiment a été sommairement reconditionné en laboratoires par l'Hôpital. Malgré les conditions matérielles « minimales » qui existaient alors « c'était une époque très enrichissante et productive » (entrevue avec D^r Bélanger). De plus, le site de l'Arsenal avait l'immense avantage de permettre le développement de la recherche à l'Hôtel-Dieu puisque plusieurs espaces étaient disponibles. Mais surtout, il y avait une grande volonté de développer la recherche clinique et fondamentale à l'Hôtel-Dieu de Québec. En effet, le Doyen de la Faculté de médecine, ainsi que le Directeur général, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et le Président du CA de l'Hôtel-Dieu de Québec acceptaient le principe de recruter des chercheurs et de développer la recherche à l'Hôtel-Dieu de Québec. Fort de ces appuis, D^r Bélanger leur avait proposé « un centre médico-universitaire de pointe en cancérologie sur le campus de l'Hôtel-Dieu » (Bélanger, 1998, p. 3); i.e. un projet qui comprenait à la fois un programme scientifique et un programme de développement immobilier sur le campus de l'Hôtel-Dieu de Québec.

⁹⁴ Consulter l'annexe 6 pour voir les photographies du projet du CRCEO.

Le plan scientifique comprenait une dimension fondamentale, une dimension clinique, évaluative et psycho-sociale, et une dimension de transfert de connaissances. De plus, la recherche réalisée se devait d'être interdisciplinaire, i.e. qu'elle ferait appel à des chercheurs provenant de différentes disciplines scientifiques et cliniques, ainsi qu'à différents départements et facultés universitaires, une première à l'époque à l'Université Laval. Concernant la recherche fondamentale, il était prévu que des chercheurs emploieraient les techniques propres à la biologie cellulaire et moléculaire pour mettre en lumière 1) le processus de différenciation cellulaire au sein des cellules embryonnaires et des cellules malignes, 2) la régulation de l'expression des gènes et 3) la signalisation cellulaire. Ces thèmes avaient été choisis pour maximiser l'impact « translationnel », i.e. le potentiel de transfert entre la recherche fondamentale en biologie du cancer, la recherche clinique et les soins avancés en oncologie.

Quant à la recherche clinique, évaluative et psycho-sociale, elle concernait le développement de projets de recherche par des cliniciens-chercheurs, des épidémiologistes cliniques et des psycho-oncologues. Par exemple, les cliniciens-chercheurs⁹⁵ de l'Hôtel-Dieu de Québec participaient fréquemment à différentes études cliniques développées principalement par des organisations nationales ou internationales et des compagnies pharmaceutiques. À l'avenir, ces derniers auraient le support de l'équipe de chercheurs « fondamentalistes » de façon à consolider et accroître leurs programmes de recherche, ce qui permettrait d'améliorer les technologies de traitement, l'identification de marqueurs pronostiques et les thérapies géniques. Quant aux épidémiologistes, le plan scientifique prévoyait leur recrutement dans le but de développer des bases de données permettant « de mesurer sur une base rigoureuse et fiable l'efficacité des interventions thérapeutiques, préventives, nutritionnelles ou autres et de façon à contribuer au développement de stratégies de traitement et/ou d'interventions optimales et nouvelles ». Par rapport à la recherche psycho-sociale, une équipe de psycho-oncologues et de cliniciens avaient

développé de la recherche sur certains problèmes psychologiques que vivent les patients et leurs proches, ainsi qu'une infrastructure locale offrant de soins palliatifs aux patients en phase terminale (i.e. la Maison Michel Sarazin) (Bélanger, 1998, page 4 de 15 2/2 et ; 7-8 de 15).

En ce qui a trait au transfert de connaissances, il comprend un laboratoire qui a été nommé : laboratoire d'interface clinique. Ce laboratoire constitue un espace qui permettrait, entre autres, à des pathologistes, des biochimistes, des microbiologistes et des hémato-oncologues d'échanger et d'interagir directement entre eux. L'objectif premier de ce laboratoire ne consisterait non pas à produire des découvertes scientifiques ou « à faire de l'argent »⁹⁶, mais plutôt à transférer des connaissances et « à rendre service » aux cliniciens et aux patients (entrevue avec D^r Bélanger). Grâce à un équipement à la fine pointe des technologies et un personnel hautement qualifié⁹⁷, il était prévu que le laboratoire réaliserait et standardiserait des tests diagnostiques complexes et auxquels les cliniciens n'avaient pas habituellement accès; tels que du clonage, de la cytofluorométrie ou des essais sur des cellules souches en culture. À cet égard, D^r Bélanger explique

« l'idée n'était pas de trouver un nouveau marqueur [génétique] ou un nouveau test, c'était de repérer un test [dont la validité] était démontrée dans la littérature (...), mais qui n'était pas accessible aux laboratoires [hospitaliers traditionnels] parce que l'expertise n'y était pas ou [parce que] l'instrumentation [était trop chère ou trop spécialisée] ».

En raison des objectifs de transfert de connaissances de ce laboratoire, ce dernier n'avait pas de monopole ou de contrôle sur la réalisation des tests. Ainsi une fois que le coût de l'instrumentation avait diminué ou encore que le test était suffisamment standardisé pour permettre aux laboratoires des hôpitaux de les réaliser eux-mêmes, le laboratoire

⁹⁵ Pour être précis, il y avait à l'époque, des équipes de recherche clinique en urologie, hématologie, chirurgie et mélanome, gastro-entérologie, ORL, gynécologie et radiothérapie (Bélanger, 1998, page 4 de 14 2/2).

⁹⁶ Bien que la possibilité de rentabiliser un produit ou un service développé n'était pas exclue, aux fins de rehausser la performance et les capacités du laboratoire d'interface clinique.

⁹⁷ À cet effet, les membres du laboratoire d'interface clinique détiennent un PhD ou un MSc.

d'interface clinique cessait de le faire et entreprenait des démarches de transfert sur d'autres tests. Un des premiers tests ainsi réalisés a été le dosage de récepteurs hormonaux qui permettaient de déterminer si une patiente répondrait ou non à des traitements pour le cancer du sein. Les activités du laboratoire ont rapidement été très populaires auprès des cliniciens de l'Hôtel-Dieu de Québec, mais également auprès des cliniciens des autres hôpitaux québécois. D^r Bélanger dit

« [nos services] étaient très répandus. On faisait le test [sur le dosage des récepteurs hormonaux du cancer du sein] pour à peu près le quart de la province de Québec (...). On avait un débit très élevé ... on en a fait peut-être 12, 13 ou 14 000. (...) Le débit était tellement élevé qu'on a enseigné la technique à d'autres laboratoires, comme à St-Luc à Montréal par exemple. Eux autres en faisaient [tellement], je ne me souviens plus combien par année, c'était vraiment impressionnant. »

En ce qui a trait à la dimension immobilière du projet, la construction de nouveaux bâtiments constituait une dimension intrinsèque à la réalisation du projet. Ces espaces étaient nécessaires non seulement parce qu'on prévoyait augmenter le personnel de recherche, mais surtout parce que la réalisation du projet du CRCEO – i.e. à la fois le regroupement de l'ensemble des activités cliniques ambulatoires en oncologie et l'établissement de relations entre les différents spécialités cliniques et entre les patients, les cliniciens et les chercheurs fondamentalistes – requérait des espaces communs. À cet égard, l'Hôtel-Dieu de Québec représentait un excellent endroit pour y développer le projet puisqu'il y avait un intérêt pour développer la recherche et parce que le parc de l'Artillerie constituait un espace exploitable de centaines de milliers de pieds carrés.

La réalisation complète du projet, dans ses dimensions scientifiques et immobilières, s'est déroulée sur une période d'un peu plus de 25 ans. La première étape qui marquait la mise en place du projet est la transformation de l'équipe de recherche en centre de recherche reconnu. Le groupe de chercheurs recrutés par D^r Bélanger a reçu sa première reconnaissance officielle en 1981 du Fonds sur la recherche en santé du Québec. Alors qu'en 1984, l'Université Laval lui octroyait le titre de Centre de recherche en cancérologie

de l'Université Laval. Toujours situé à l'Arsenal, des laboratoires avaient été aménagés au fur et à mesure que les nouveaux chercheurs et leur équipe arrivaient, le Centre regroupait alors 15 chercheurs dont les travaux portaient sur la biologie moléculaire et cellulaire du cancer. À cette époque, le laboratoire d'interface clinique développait également ses activités et faisait partie du Centre de recherche en cancérologie.

Le développement de la recherche en oncologie⁹⁸ qui a eu lieu à l'Hôtel-Dieu de Québec au cours des années 1980 nécessitait l'agrandissement des espaces de recherche. Ainsi en 1992, le bâtiment McMahon a été rénové et remis à neuf au coût de \$4 millions de façon à mettre à la disposition de la recherche et des chercheurs 22 000 pieds carrés supplémentaires. Dans le secteur de l'oncologie, le bâtiment McMahon a abrité le laboratoire de pathologie de recherche, les épidémiologistes cliniques et d'uro-oncologie, ainsi que les chercheurs en psycho-oncologie – consulter l'annexe 6 pour voir des photographies du projet du CRCEO.

La troisième étape dans la réalisation du plan scientifique et immobilier est la rénovation de l'Église Saint-Patrick⁹⁹. Les travaux ont débuté au milieu des années 1990 et ont pris fin en 1997 au coût de \$24 millions. Ce bâtiment de 75 000 pieds carrés loge maintenant 20 équipes de recherche fondamentale en oncologie.

Quant à la dernière étape du plan scientifique et immobilier, soit la construction du CRCEO¹⁰⁰, sa construction a été financée par la Fondation canadienne pour l'innovation¹⁰¹, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le Centre hospitalier universitaire de Québec, la ville de Québec, la Fondation de l'Université Laval, la Fondation de l'Hôtel-Dieu de Québec et des intérêts privés au coût d'un peu plus de \$40 millions. Le

⁹⁸ Il faut noter qu'à la même époque, la recherche en néphrologie et en cardiologie étaient également en développement à l'Hôtel-Dieu de Québec.

⁹⁹ Consulter l'annexe 6 pour voir des photographies du projet du CRCEO.

¹⁰⁰ Consulter l'annexe 6 pour voir des photographies du projet du CRCEO.

¹⁰¹ Il faut à cet effet souligner que le CRCEO a été le premier projet scientifique et immobilier dans le milieu de la santé à être financé par le FCI.

financement a été approuvé en 1999, les différentes autorisations entourant le projet de construction ont été obtenues en 2004 et le nouveau bâtiment était complété et opérationnel en 2006 (Bélanger, 1998; Bélanger, 2000).

Le Programme fonctionnel et technique (Bélanger, 2000) prévoyait que le CRCEO serait un édifice de sept niveaux et d'une superficie d'environ 9 000 pieds carrés. Il accueillerait les services cliniques, la recherche clinique et le laboratoire d'interface clinique :

Niveau	Service proposé
00	Archivage
0	Imagerie médicale Associations bénévoles Centre d'information sur le cancer
1	Entrée principale Accueil et secrétariat Psycho-oncologie Clinique multidisciplinaire ¹⁰²
2	Pathologie Chimiothérapie et greffe Thérapie génique (traitement)
3	Unités d'interface cliniques (laboratoires) Thérapie génique (laboratoire) Services communs aux laboratoires
4	Épidémiologie clinique et évaluative
5	Salle de conférence Bureaux et salles de formation Entretien ménager

(Bélanger, 2000, p. 22)

¹⁰² De façon précise, la clinique multidisciplinaire regroupait : les cliniques externes de diagnostic et de traitement en gynécologie, urologie, chirurgie, orthopédie, radiothérapie, ORL, gastro-entérologie dermatologie, pneumologie, hémato-oncologie, psycho-oncologie, ainsi que la clinique de recherche en uro-oncologie (Bélanger, 2000, p. 23-30).

Ainsi, on retrouverait aux premiers étages – i.e. au rez-de-chaussée, au premier sous-sol et au premier étage – l'ensemble des services cliniques fréquentés par les patients et leur famille, alors que la recherche clinique serait localisée aux étages supérieurs. Ce faisant, l'architecture et la configuration des espaces au sein du CRCEO répondait à « la volonté de partager les connaissances » et « autour d'un principe d'échange intersectoriel » (Bélangier, 1998, p. 15). En effet, l'architecture et la configuration des espaces visaient à favoriser l'intégration de la recherche clinique et psycho-sociale, ainsi que de favoriser les échanges et l'établissement d'une collaboration étroite entre les différentes spécialités médicales et entre les cliniciens et les différents professionnels et/ou bénévoles qui offraient des services paramédicaux complémentaires. Il faut toutefois noter qu'en raison des différentes règles entourant la construction et la rénovation des bâtiments dans des zones historiques, le bâtiment qui accueille aujourd'hui le CRCEO ne correspond pas exactement à ce qui avait été projeté dans le Programme fonctionnel et technique. Cependant, bien que le bâtiment actuel diffère légèrement, il vise toujours à favoriser la collaboration entre les spécialités médicales, les professions de la santé et les chercheurs.

5.4.2.8. La fermeture de l'Institut du cancer de Montréal et la transformation du projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec

La seconde période de la lutte contre le cancer au Québec est marquée par le développement d'organisations dédiées au dépistage, au diagnostic, au traitement et à la recherche sur le cancer au sein d'hôpitaux généraux affiliés à des universités. Ces organisations ont pris différentes formes – telles que celles de l'institut, du centre anticancéreux ou de la clinique du cancer – et ces formes se sont transformées à travers le temps. Encore une fois, ces organisations étaient fondées par des cliniciens et/ou des chercheurs qui non seulement avaient un intérêt pour cette maladie, mais qui à leur retour de formations spécialisées en Europe et/ou aux États-Unis souhaitaient poursuivre leurs activités de recherche ou leur intérêt clinique à l'égard du cancer. Tout comme leurs

prédécesseurs, ces jeunes chercheurs et/ou cliniciens spécialisés mettaient à profit leur « don d'entrepreneur au service de la recherche » (Chartrand et al., 1987, p. 377).

Bien que les cliniciens et/ou chercheurs qui s'intéressaient au cancer aient créé des organisations dans la majorité des hôpitaux universitaires du Québec, nous nous sommes penchées uniquement sur les organisations développées à l'Hôpital Notre-Dame et à l'Hôtel-Dieu de Québec. Ces deux organisations possèdent des formes organisationnelles très différentes qui résultent du contexte organisationnel dans lequel chacune d'entre elles ont été fondées et se sont développées. Par ailleurs les formes organisationnelles qu'elles ont adoptées reflètent également les modèles français, américains et canadiens anglais dont se sont inspirés les différents entrepreneurs. Nous souhaitons, dans les paragraphes qui suivent, mettre en lumière l'influence du contexte organisationnel dans la fondation, la disparition, la survie et la transformation des projets oncologiques réalisés à l'Hôpital Notre-Dame et à l'Hôtel-Dieu de Québec.

L'oncologie au sein de l'hôpital général universitaire

Il apparaît que les projets de l'Institut du cancer de Montréal et de l'Hôtel-Dieu de Québec possèdent à la fois d'importantes similitudes et différences. Au plan des similitudes, les projets de ces deux organisations reposent sur la création d'un centre d'oncologie localisé au sein d'un hôpital général universitaire. Les différents entrepreneurs ont créé au sein de ces hôpitaux des centres de recherche scientifique et des cliniques spécialisées dans le diagnostic et la prise en charge des patients atteints du cancer. Selon les oncologues, cette alliance entre la recherche et la clinique au sein d'hôpitaux généraux universitaires permettait aux patients de bénéficier de la diversité des expertises et de l'ensemble des services médicaux dont ils pouvaient avoir besoin au cours de leur trajectoire de soins, tout en établissant une symbiose entre les chercheurs et les cliniciens qui profitait aux processus de production et de transfert des connaissances, et à la qualité des soins.

En ce qui a trait aux différences, elles sont nombreuses et nous débutons par aborder le statut juridique de chacun des projets. Alors que l'Institut du cancer de Montréal était une corporation à but non-lucratif qui possédait ses lettres patentes et une affiliation à l'Hôpital Notre-Dame et à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal; le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec a toujours été un projet qui reposait sur la collaboration entre des cliniciens qui s'intéressaient au cancer, l'administration de l'Hôtel-Dieu et la direction de la Faculté de médecine de l'Université Laval. Ainsi, bien que les entrepreneurs et les oncologues de ces deux organisations souhaitaient développer une organisation dédiée au cancer sous tous ses aspects – soit la production de connaissances, la dimension clinique, la formation des médecins, l'éducation populaire, les services sociaux et la coordination de la lutte contre le cancer sur le territoire québécois –, les projets mis en place dans chacun des hôpitaux diffèrent grandement en raison des bases sur lesquelles ils ont été construits.

Discuter de l'impact du statut juridique de chacun des projets implique à notre avis de mettre en relief les territoires et les frontières qui marquent le rapport entre la vision des oncologues, les projets oncologiques réalisés, les hôpitaux et les facultés de médecine; ainsi que l'influence des rapports de force entre les acteurs. Ces dimensions nous semblent essentielles pour comprendre la forme de chacune de ces organisations, ainsi que l'échec de l'Institut du cancer de Montréal et la transformation du projet oncologique à l'Hôtel-Dieu de Québec.

L'Institut du cancer de Montréal

Ainsi, l'Institut du cancer de Montréal constituait une corporation reconnue par des lettres patentes. Ceci lui conférait une autonomie institutionnelle que ne possédaient pas les différents départements ou services de l'Hôpital, par exemple la chirurgie ou la pathologie, ou le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec. Toutefois cette autonomie institutionnelle était relative et possédait des frontières claires puisque l'organisation qui

était affiliée à l'Hôpital Notre-Dame appartenait à cette dernière (*Lettres patentes de l'Institut du cancer de Montréal/Montreal Cancer Institute*, 1947). Ce qui faisait dire au rédacteur du rapport *l'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche* (1971) – fort probablement le D^r Léger alors directeur de l'Institut du cancer – que « l'avenir de l'Institut dépend[ait] de l'autonomie que voudrait lui accorder l'Hôpital Notre-Dame » (p. 7). Concrètement, l'Institut du cancer n'était pas en mesure de recevoir des subventions statutaires. Le financement des activités cliniques provenait donc obligatoirement du budget de l'Hôpital Notre-Dame et des ententes provinciales-fédérales sur la santé; alors que le financement des activités de recherche provenait des subventions obtenues par les chercheurs auprès d'organismes subventionnaires et de dons privés. De plus, le Conseil d'administration de l'Hôpital avait un droit de regard sur les livres comptables de l'Institut et certains sièges du Conseil d'administration de l'Institut étaient réservés à des représentants de l'Hôpital.

Bien que le D^r Simard était d'avis que l'Institut du cancer devait être associé à un hôpital plutôt qu'à une faculté de médecine, envisageait-il modifier la charte de l'Institut de façon à cesser d'être une filiale de l'Hôpital Notre-Dame? Il est difficile de savoir s'il souhaitait que l'Institut du cancer de Montréal devienne une organisation affiliée, mais parfaitement autonome de l'Hôpital Notre-Dame à l'image de l'Institut de recherche clinique de Montréal vis-à-vis de l'Hôtel-Dieu de Montréal ou, encore, de l'Institut de cardiologie de Montréal vis-à-vis de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, par exemple. Les rapports annuels des années 1950 indiquent sans plus que l'Institut avait un problème d'espace et on observe qu'en 1963 les lettres patentes ont été amendées de façon à permettre à l'Institut du cancer de posséder un bâtiment et à y traiter les patients. Quant à l'information provenant des entrevues avec des chercheurs de l'Institut et des oncologues de l'Hôpital, elles nous portent à croire que tel n'était pas l'objectif du D^r Simard. À cet effet, un chercheur de l'Institut du cancer dit « Louis-Charles Simard s'était un gars de l'Hôpital », un premier oncologue dit « D^r Simard n'avait pas l'envergure et la vision du

[D'] Genest [de l'Institut de recherche clinique de Montréal] » et selon un second oncologue,

« (...) si on compare l'Institut de cardiologie et l'Institut du cancer de Montréal [par exemple] (...) l'Institut de cardiologie était initialement à l'Hôpital Maisonneuve¹⁰³, mais ça a été séparé parce que Paul David était très fort, il a eu des appuis politiques et il l'a eu sa bâtisse, et il a construit quelque chose de super bien. (...) Alors que l'Institut du cancer qui est toujours resté sous la tutelle de l'Hôpital Notre-Dame (...) et s'est cantonné dans la recherche fondamentale. (...) n'a jamais reçu la même reconnaissance et n'a pas eu les mêmes retombées [que l'Institut de cardiologie]. »

Au plan de la mission clinique et scientifique de l'Institut du cancer, il est nécessaire de distinguer l'appropriation de la mission clinique et de la mission scientifique, les deux missions n'ayant pas la même valeur. En effet, jusqu'au début des années 1970, la recherche – et plus particulièrement la recherche de laboratoire – était en émergence dans les hôpitaux québécois (Chartrand et al., 1987; Goulet, 1993), ainsi la mission clinique des hôpitaux avait préséance sur les activités de recherche. Durant les années 1950 et 1960, cet aspect de la mission de l'Institut ne causait pas de conflits, il allait de soi que la recherche appartenait à l'Institut du cancer de Montréal et que la clinique – i.e. le traitement des patients – appartenait à l'Hôpital. À cet égard, des entrevues réalisées auprès de deux chercheurs qui ont travaillé à l'Institut dès les années 1950 indiquent que les médecins et les religieuses qui administraient l'Hôpital ne connaissaient pas la recherche et comprenaient assez mal le désir de situer un institut de recherche en milieu hospitalier. Voici comment un des premiers chercheurs recrutés par l'Institut décrit la perception de la recherche durant les premières années de sa carrière :

¹⁰³ Le site web de l'Institut de cardiologie de Montréal indique toutefois que l'Institut aurait toujours été considéré comme une « entité distincte de l'Hôpital Maisonneuve » (Institut de cardiologie de Montréal, non-daté), i.e. que l'Institut du cancer et l'Institut de cardiologie se trouvaient dès le but dans des positions différentes.

« Les gens se demandaient « qu'est-ce que ça fait [dans la vie] des chercheurs ? Ils prennent des petits morceaux de papiers, ils trempent ça, ils font ça toute la journée ». Nos médecins n'étaient pas très évolués dans ce temps-là, [ils ne connaissaient rien à la recherche]. C'était un monde incroyable (...) Pour te montrer à quel point [la recherche] était inconnue : ma technicienne gagnait plus cher que moi [parce qu'ils [les administrateurs de l'Hôpital] savaient c'était quoi une technicienne, mais pas un chercheur. (...) Ce qui s'est passé au Québec dans les 50 dernières années, c'est pas croyable, c'est plus le même monde. Quand on le dit, les gens s'imaginent qu'on leur raconte des blagues, que ça ne se peut pas ... mais c'était comme ça. »

Les chercheurs prenaient régulièrement le soin de rappeler aux religieuses et autres administrateurs l'intérêt pour l'Hôpital d'héberger des chercheurs¹⁰⁴, alors que les rapports entre les cliniciens et les chercheurs étaient marqués de différentes tensions qui soulignent la distance entre les deux milieux – par exemple « l'histoire des portes d'entrées » (entrevue avec un chercheur)¹⁰⁵. Ainsi, il semble que la recherche fondamentale sur le cancer a toujours appartenu à l'Institut. Toutefois au cours des années 1970, la recherche a commencé à se développer à l'Hôpital Notre-Dame, mais à l'extérieur du territoire de l'Institut du cancer. Selon un chercheur de l'Institut :

« Au début il y avait beaucoup de recherche fondamentale, même chez les médecins, et tranquillement la recherche clinique s'est développée (...)

¹⁰⁴ À cet égard, un chercheur raconte avoir eu plusieurs discussions avec le comptable en chef de l'Hôpital par rapport au tiret à part d'articles que les chercheurs échangent entre eux. Le comptable souhaitait que l'Institut facture aux demandeurs les frais de photocopies et de postes et il ne comprenait pas que les chercheurs refusaient de le faire. « Pour un comptable, l'histoire des cents c'est important, si y'a une case il faut qu'il la remplisse. Mais dès fois tu sors des cents et c'est pas de l'argent qui rentre c'est de la publicité. » Les chercheurs ont dû lui expliquer le principe de réciprocité qui existe au sein de la communauté scientifique par rapport au tiret à part, mais aussi que ceci constituait une forme de publicité pour l'Institut et l'Hôpital. Ce même chercheur dit « c'était pour l'Hôpital une forme de publicité parce que le nom de l'Hôpital Notre-Dame se promenait partout dans le monde (...) on écrivait toujours Hôpital Notre-Dame dans notre affiliation et notre adresse. (...) Aussi, on passait dès fois dans les journaux (...) Là on était docteur pour de vrai! »

¹⁰⁵ Selon un chercheur rencontré, « l'histoire des portes d'entrées » constitue une lutte entre les médecins et les chercheurs de l'Institut autour de 1950. À cette époque, les chercheurs avaient pris l'habitude d'utiliser la porte du personnel ce qui déplaisait aux médecins. Selon le chercheur, « [les médecins] disaient qu'on n'était pas docteur! Ils voulaient pas qu'on prenne la porte du personnel. Mais on avait tous un PhD. On leur a dit : « on a un PhD, on est des docteurs et on utilise la porte des docteurs! » (...) Ben ça a fait tout un débat ... pour une porte! »

C'était des jeunes médecins qui avaient fait un, deux ou trois ans de recherche dans les grands hôpitaux américains ... Ben quand ils revenaient, ils voulaient continuer à faire de la recherche. Ils avaient du support chez nous [i.e. à l'Institut]. Alors ils venaient nous voir et on servait de support à ces jeunes médecins. (...) [Au fil du temps], ces jeunes médecins se sont fait donner des espaces, des techniciennes et ils ont parti différents projets. Et ils retrouvaient à l'Institut une place où ils pouvaient parler de recherche, une place où les gens les comprendraient et avec qui pouvaient avoir des échanges. Pour l'Hôpital, [l'Institut] ça a donné ça aussi. »

Selon Goulet (1993), ce phénomène n'est pas propre à l'Hôpital Notre-Dame, la recherche fondamentale et clinique entraient et se développaient dans la majorité des hôpitaux québécois après la Deuxième guerre. Par contre, ceci plaçait l'Institut du cancer et ses chercheurs dans une position de précarité et d'instabilité au sein de l'Hôpital Notre-Dame. En effet, bien que peu nombreux au début, ces jeunes médecins devenus chercheurs, qui ont commencé par s'intéresser à la recherche fondamentale et plusieurs années plus tard à la recherche clinique, constituaient le noyau de ce qui est devenu le centre de recherche de l'Hôpital Notre-Dame, i.e. un compétiteur de l'Institut du cancer et ce au sein même de l'Hôpital Notre-Dame. Jusque-là l'Institut du cancer monopolisait la recherche scientifique et par le fait même contribuait au prestige, à la renommée et à la légitimité de l'Hôpital Notre-Dame. Toutefois, la légitimité, la distinction sociale et le prestige qu'apportait l'Institut du cancer à l'Hôpital à travers ses activités de recherche, l'Hôpital était dorénavant en mesure de l'obtenir de son propre centre de recherche et non d'une organisation affiliée, mais juridiquement autonome.

Contrairement à la recherche, les services cliniques semblent plutôt avoir appartenus à l'Hôpital Notre-Dame. En effet, l'objectif du Centre anticancéreux – qui a été renommé Clinique de dépistage de l'Institut du cancer de Montréal en 1947 – consistait à développer l'offre et la demande de services médicaux en oncologie. Pour ce faire, des pathologistes, des chirurgiens et des médecins de l'Hôpital Notre-Dame offraient gratuitement et bénévolement leurs services à l'Institut du cancer pour les activités de dépistage, ainsi que pour l'établissement du diagnostic et du plan de traitement. Toutefois, une fois le diagnostic

et le plan de traitement établi, le patient devenait alors un patient de l'Hôpital. Ce pourquoi les lettres patentes ont été modifiées en 1963, i.e. avoir le droit légal de prendre en charge le traitement des patients. Toutefois, le partage de ce territoire entre deux organisations n'est pas une chose simple en raison du contexte, i.e. que les médecins pratiquaient à la fois à l'Hôpital et à l'Institut. Mais également parce que l'Institut n'avait pas été en mesure de monopoliser les patients atteints du cancer, parce que les patients étaient traités et/ou hospitalisés à travers les différents services et départements de l'Hôpital, et parce que le service de radiothérapie appartenait clairement à l'Hôpital et non à l'Institut. Par ailleurs, au cours des années 1960, il y a eu une augmentation importante de la demande quant aux services de la clinique de dépistage à laquelle les médecins, qui jusque-là offraient leurs services gratuitement aux patients, étaient incapables de répondre. Ce faisant, il avait été convenu que les résidents de l'Hôpital Notre-Dame étaient dorénavant responsables du dépistage. Ainsi, le dépistage qui jusque-là appartenait à l'Institut devenait indirectement la propriété de l'Hôpital ou du moins il s'installait une réelle confusion quant à la délimitation de chacun des territoires. Dans un tel contexte où l'appropriation du territoire et la délimitation des frontières sont nébuleux et confus, on ne peut que se demander quel était l'intérêt de l'Hôpital vis-à-vis de l'Institut du cancer?

Ainsi, tel que l'écrivait l'auteur du rapport *l'Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche* (1971), « l'avenir de l'Institut dépend[ait] de l'autonomie que vou[l]ait lui accorder l'Hôpital Notre-Dame » (p. 7). Construire un édifice ou encore regrouper les chercheurs, les cliniciens et les patients dans un lieu clairement identifié à l'Institut du cancer de Montréal aurait peut-être pu permettre l'établissement d'une frontière claire entre l'Hôpital et l'Institut, mais la délimitation des territoires n'a jamais été réalisée et en 1973, le ministère des Affaires sociales refusait de perpétuer le modèle des instituts offrant des services cliniques et hospitaliers et faisant de la recherche sur une problématique de santé précise.

Par ailleurs, le fait que les services cliniques appartenait à l'Hôpital Notre-Dame et non à l'Institut du cancer a également nui au développement de la recherche clinique à l'Institut. Durant les années 1950, la recherche fondamentale était dominante – i.e. qu'elle était considérée comme plus prestigieuse que la recherche clinique (Goulet, 1993; Chartrand et al., 1987) – et les moyens financiers et logistiques de l'Institut à cette époque étaient limités, il n'est donc pas surprenant que les docteurs Cantero et Simard aient privilégié le développement de la recherche fondamentale. Toutefois, au cours des années 1960, la recherche sur le cancer s'était clairement transformée à travers, entre autres, le développement des agents de chimiothérapie et l'établissement des divers groupes internationaux de recherche coopérative, ainsi que le développement de l'épidémiologie (Keating et al., 2013; Mukherjee, 2010). Ces changements importants en faveur de la recherche clinique, l'Institut du cancer de Montréal les a intégrés tardivement. Le problème d'accès à des lits a certainement occasionné des retards à cet égard, mais on peut penser que la séparation existant entre les chercheurs et les cliniciens, ainsi que la politique scientifique qui se concentrait sur la recherche fondamentale sont des facteurs qui ont nui au développement de la recherche clinique à l'Institut. À cet égard, un clinicien de l'Hôpital Notre-Dame présente ainsi la séparation entre les cliniciens et les chercheurs de l'Institut du cancer qui existait à la fin des années 1960 :

« dans ce temps-là on appelait [les chercheurs de l'Institut du cancer] des chercheurs à grandes culottes. C'était des gens penchés [sur leur microscope et leurs éprouvettes], (...) c'était pas des cliniciens. (...) Ils avaient pas beaucoup de relations avec nous autres [les cliniciens]. Et ce qui nous paraissait bizarre, c'est que ces gens-là cherchaient le cancer, mais j'en ai jamais vu un à la salle d'opération pour voir un cancer. Il y avait aucune relation entre les deux, [ils avaient pas d'intérêt pour la clinique]. »

En plus de ces différentes difficultés internes, l'environnement dans lequel se trouvait l'Institut du cancer de Montréal le plaçait dans une position de précarité. Pour être précise, l'Institut du cancer de Montréal était isolé au sein d'un marché très compétitif. En

effet, le marché montréalais de l'oncologie comportait plusieurs organisations qui offraient des services d'oncologie et/ou qui réalisaient de la recherche sur le cancer – dont l'Institut du radium, les autres hôpitaux affiliés à l'Université de Montréal (tels que l'Hôpital Saint-Luc, l'Hôtel-Dieu de Montréal, l'Hôpital du Sacré-Cœur et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont), les hôpitaux affiliés à l'Université McGill (i.e. le *Royal Victoria Hospital*, le *Montreal General Hospital* et le *Jewish General Hospital*) et le *McGill Cancer Center*, par exemple. Par ailleurs, plusieurs de ces organisations souhaitaient également devenir le centre d'oncologie principal ou de référence pour la grande région montréalaise. Ainsi, s'imposer au sein d'un tel marché était une tâche complexe qui nécessitait l'appui de l'Hôpital Notre-Dame et de la Faculté de médecine. Comme nous l'avons vu précédemment, l'Hôpital hébergeait l'Institut, mais semble ne jamais lui avoir accordé les locaux et l'autonomie qui auraient permis de développer pleinement la double mission scientifique et clinique dont s'était doté l'Institut. Quant à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, elle non plus ne semble pas avoir apporté les appuis nécessaires. Selon Goulet (1993), la Faculté de médecine entretenait des relations quelques peu « autoritaires » vis-à-vis des différents instituts de recherche montréalais et des départements cliniques, ce qui ne simplifiait pas les négociations (p. 376-379). La Faculté considérait que l'enseignement et la recherche relevaient de son autorité exclusive¹⁰⁶ et que les laboratoires devaient être placés « sous la « dépendance » des départements universitaires » (Goulet, 1993, p. 377). Par rapport aux relations entre la Faculté de médecine et l'Institut du cancer de Montréal, un chercheur de l'Institut qui a bien connu le D^r Louis-Charles Simard dit « D^r Simard avait une dent contre la Faculté. J'ai jamais vraiment su ce qui c'était passé, mais y'avait des tensions. » On peut penser que ces tensions provenaient du fait que le conseil de la Faculté de médecine avait voté une résolution en vue de former un comité d'étude « chargé d'étudier la possibilité de la formation d'un Institut du Cancer à l'Université de Montréal [*sic*] » (*Procès-verbal du*

¹⁰⁶ Goulet souligne que le conseil de la Faculté avait adopté une résolution à cet effet en 1953, i.e. « toutes les questions relatives à l'enseignement et à la recherche sous tous leurs aspects devaient dépendre exclusivement

conseil de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, 1950-12-12, p. 69 dans Goulet, 1993, p. 363) et ce, sans avoir préalablement consulté la direction de l'Institut du cancer de Montréal ou d'en avoir discuté avec eux. Cette intensification des tensions entre la Faculté et l'Institut au cours des années 1950 et 1960 a également contribué à l'isolement de l'Institut du cancer.

Le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec

Contrairement à l'Institut du cancer de Montréal qui constituait une corporation officiellement reconnue alliant recherche fondamentale et clinique médicale, le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec reposait plutôt sur l'accumulation et le regroupement de plusieurs projets cliniques et scientifiques qui étaient le fruit des activités de différents entrepreneurs, qui se sont déroulés à travers le temps sans pour autant avoir de liens entre eux et qui modifiaient le secteur de l'oncologie. Ainsi, les oncologues ne cherchaient pas à créer une organisation distincte et/ou autonome de l'Hôpital, mais plutôt de faire de l'oncologie un secteur prédominant de la mission de l'Hôpital. Le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec a donc été en mesure de profiter d'une grande cohésion et d'une grande collaboration entre les oncologues qui pratiquaient à l'Hôpital, entre l'Hôpital et la Faculté de médecine de l'Université Laval, ainsi que d'une délimitation des territoires et d'un positionnement des frontières entre les différentes organisations impliquées beaucoup plus clair.

Historiquement, on observe que la recherche fondamentale appartenait à l'Université Laval, alors que les services cliniques appartenaient à l'Hôtel-Dieu de Québec. À l'époque de l'Institut du cancer et du Centre anticancéreux de l'Université Laval, la recherche était effectuée par des chercheurs de la Faculté de médecine sur le campus de l'Université. Il existait alors une collaboration entre les chercheurs de l'Université et les cliniciens de l'Hôpital dans le cadre des activités du Centre anticancéreux, i.e. à travers une

de la faculté de médecine » (PVCFMUM, 1953-05-19, p. 162.1 tel que cité par Goulet, 1993, p. 377).

clinique de dépistage et de diagnostic et des conférences des tumeurs¹⁰⁷. Mais la recherche appartenait à l'Université et l'intérêt premier des pathologistes lors des cliniques hebdomadaires consistait à obtenir du matériel biologique pour leurs projets de recherche et non à développer un secteur clinique. D'ailleurs, nous remarquons à travers les discussions que nous avons eues avec certains oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec que les oncologues semblent ne jamais s'être identifiés à l'Institut du cancer de l'Université Laval. Les chercheurs étaient de l'Université, alors qu'eux étaient de l'Hôpital (entrevues avec 3 chirurgiens et 2 radio-oncologues). Voici une conversation portant sur les liens entre les pathologistes qui faisaient de la recherche à l'Université Laval et les cliniciens de l'Hôtel-Dieu qui illustre bien ce phénomène :

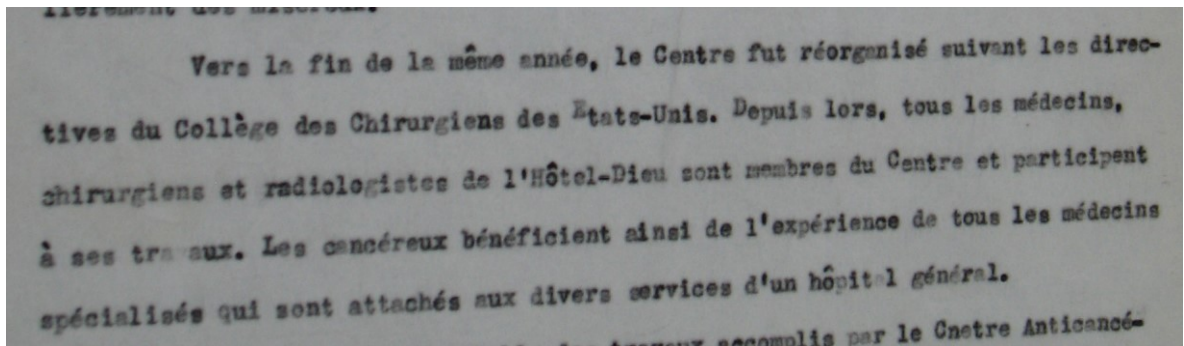
« Oncologue : (...) les pathologistes, ils étaient à l'Université [alors que nous on était de l'Hôpital].

Intervieweuse : Mais l'Institut du cancer avait reçu une accréditation à titre d'institut du cancer, pas de laboratoire. Donc il fallait que les gens de l'Hôpital soient aussi membres de l'Institut. Il fallait qu'y ait une dimension de recherche ET une dimension clinique. Sinon *l'American College of Surgeons* aurait jamais accepté d'accorder l'accréditation [d'institut].

Oncologue : ... [Silence très surpris] ... Je ne sais pas quoi vous dire » (entrevue avec un oncologue).

Au plan institutionnel, les archives indiquent que les cliniciens de l'Hôpital étaient également membres de l'Institut du cancer de l'Université Laval, tel que l'illustre la figure suivante :

¹⁰⁷ Voir le chapitre 3 pour plus de détails.



Le Centre anticancéreux de l'Université Laval affilié au Collège américain des chirurgiens. [1939?]. F5-H4,3/1 :4. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.

En plus de souligner la présence de frontières claires entre la recherche et les services et leur appartenance à l'Université ou l'Hôpital, cet extrait d'archive indique également l'importance de la collaboration entre l'Hôtel-Dieu et l'Université Laval. La réorganisation de 1937 du Centre anticancéreux de l'Université Laval, alors localisé à l'Hôtel-Dieu, nécessitait la participation des deux organisations parce qu'on souhaitait réorganiser les services en conformité avec les recommandations de *l'American College of Surgeons*. Pour ce faire, deux modifications étaient particulièrement importantes. La première consistait en des modifications statutaires de façon à reconnaître et inclure l'ensemble des cliniciens de l'Hôtel-Dieu de Québec comme membres du Centre anticancéreux de l'Université Laval – tel que l'indique la figure précédente. Des titres universitaires n'avaient alors pas été accordés aux cliniciens puisqu'à cette époque les hôpitaux québécois n'avaient pas de mission scientifique à proprement parlé (Goulet, 1993, 2008; Rousseau, 1989). Toutefois l'inclusion des cliniciens aux membres de l'Institut du cancer permettait le développement de liens entre les deux communautés.

Une seconde modification statutaire a été l'achat de radium, une technologie nouvelle et dispendieuse. Tel que l'illustre la figure suivante, il était prévu que les coûts

pour l'achat du radium¹⁰⁸ et le supplément au salaire du radiothérapeute alors en poste – le D^r Léo-Raymond Payeur – seraient défrayés par l'Université, en échange de quoi l'Université recevait 50% des revenus provenant des patients privés. Quant à l'Hôtel-Dieu, l'Hôpital conservait 50% des revenus provenant des patients privés et était autorisé à traiter gratuitement les patients jugés incapables d'en assumer les coûts. Ainsi, c'est un investissement de l'Université qui rendait possible l'arrivée du radium à l'Hôtel-Dieu.

¹⁰⁸ Ainsi le radium la possession de l'Université, mais il avait été confié à l'Hôpital en raison de l'utilisation thérapeutique prévu.

C
O
P
I
E

Québec, le 11 juillet 1937

Université Laval,
Cabinet du Recteur

Révérende Mère Saint-Marc
Supérieure de l'Hôtel-Dieu
Québec.

Ma Révérende Mère

L'Institut du Cancer désire toujours posséder du Radium pour le traitement des malades à l'Hôtel-Dieu.

Voici un projet que je soumetts à votre appréciation et à celle de votre Conseil:

- 1- L'Université Laval achètera le Radium, à ses frais, au prix d'environ \$9,000.00 pour 300 milligrammes. (Montant remboursé plus tard)
- 2- Ce radium serait confié à l'Hôtel-Dieu, dont il accroîtrait d'autant la valeur d'Hôpital.
- 3- Le Dr. Léo-Payeur serait chargé des traitements ou de l'application du radium et recevrait pour le service un salaire de mille piastres, payé par l'Université Laval.
- 4- En dédommagement de ses dépenses considérables, l'Université Laval recevra cinquante pour cent des recettes provenant des malades payants, l'autre moitié restant à l'Hôtel-Dieu.

L'Hôtel-Dieu pourra se servir gratuitement du radium pour les pauvres.

J'ai confiance qu'une telle proposition sera jugée avantageuse pour votre Hôtel-Dieu.

Veillez recevoir, ma révérende Mère, tous mes sentiments respectueux.

Signé: Camille Roy, P.A.
Recteur.

Lettre de Camille Roy, recteur de l'Université Laval, à la Révérende mère St-Marc, supérieure de l'Hôtel-Dieu de Québec. 11 septembre 1937. Annexe dans Gagnon. 1956. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec

Par ailleurs, il semble que la collaboration entre les organisations était toujours présente durant les années 1970 lorsque la recherche a été officiellement développée à l'Hôpital. Selon D^r Bélanger, l'Hôpital souhaitait alors développer des activités de recherche dans ses murs,

« en 1978 quand je suis revenu de mon post-doc, (...) le Directeur général de l'Hôtel-Dieu (...) voulait développer la recherche, il voulait vraiment développer ... il pressentait que le développement de la recherche serait important (...) [parce qu'il n'y avait pas encore de structuration très solide de la recherche, il y avait une petite amorce, mais ... »

Dans un tel contexte, « les deux administrations [– soit celles de la Faculté de médecine de l'Université et de l'Hôtel-Dieu –] ont conjointement demandé un plan formel [par rapport au développement de la recherche], que j'ai construit » (D^r Bélanger). Accepté formellement en 1981 par l'Hôpital, la Faculté de médecine et l'Université Laval, ce plan prévoyait la mise en place « d'un regroupement interdépartemental, multi-facultaires, multidisciplinaires dans une même organisation (...) une espèce de partenariat entre les facultés et chapeauté par l'Université. » Ainsi, la réalisation de ce qui allait devenir le CRCEO repose sur l'engagement et la collaboration de l'Hôpital et de l'Université à une époque où la recherche et son importance étaient dorénavant reconnues par les cliniciens et l'administration de l'Hôpital. En plus de participer au financement de la construction des bâtiments¹⁰⁹, l'Hôpital a alloué un espace d'environ 200 000 pieds carrés de terrains non développés au développement de la recherche; quant à la Faculté de médecine, elle a entre autres assuré le recrutement des nouveaux chercheurs. Selon D^r Bélanger, « le doyen [de la Faculté de médecine] m'a dit : « on va mettre ce projet en priorité à la Faculté, alors recrute, on va te donner les postes. Recrute et on verra comment ça va et si ça va tu pourras

¹⁰⁹ Pour être précise, le financement de ce projet a nécessité la participation d'un nombre de partenaires beaucoup plus grand que seulement l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Université Laval. Toutefois, la participation et le soutien financé et politique de ces deux acteurs étaient essentiels à la réalisation du projet.

avoir plusieurs, plusieurs postes ». » De plus, en 1984, le centre de recherche obtenait le titre officiel de Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval; cette désignation ajoutait à la crédibilité et à la légitimité de ce jeune centre de recherche. Enfin, le projet du CRCEO a également directement bénéficié de l'appui des chercheurs et des médecins. Qui plus est en 1982, les chercheurs, les médecins et les membres du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'Hôtel-Dieu ont personnellement investi dans le projet du CRCEO à travers des dons personnels. Cet effort a permis d'amasser un peu plus de 300 000\$ et a donné naissance au Fonds de recherche en cancérologie qui est dorénavant géré par l'Université Laval.

Enfin, il semble que la collaboration entre les organisations ne s'est pas limitée aux rapports entre l'Hôpital et l'Université, on observe aussi des rapports de collaboration entre les différentes organisations hospitalières de la ville de Québec. Ainsi au cours des années 1960, les radiologues des différents hôpitaux de la grande région de Québec se sont entendus pour fermer leur service de radiothérapie respectif de façon à permettre à une seule organisation, soit l'Hôtel-Dieu, de monopoliser ce secteur thérapeutique. Bien que ces organisations étaient des rivales naturelles, le projet professionnel par rapport à la radio-oncologie a alors été jugé plus important et à inciter les radiologues pratiquant dans les différents hôpitaux de la grande région de Québec à se concentrer sur les activités diagnostics de façon à permettre à quelques-uns d'entre eux de spécialiser leur expertise en radiothérapie et ainsi assurer le développement de la nouvelle spécialité médicale. La centralisation de la radiothérapie ne reposait donc pas sur la collaboration entre les directions de ces organisations – à cet égard, D^r Thibault n'hésite pas à souligner que les autorités des divers hôpitaux s'opposaient aux fermetures des différentes sections de radiothérapie –, mais plutôt sur la collaboration entre des professionnels qui souhaitaient assurer le développement d'une spécialité médicale. Toutefois, il n'en demeure pas moins que la centralisation de la radiothérapie a donné un avantage incontournable et incomparable à l'Hôtel-Dieu de Québec. La complexité de la technologie et des savoir-faire nécessaires à son fonctionnement, les coûts d'achat et d'exploitation de la technologie, et la

spécificité des infrastructures nécessaires sont tellement importants qu'ils conféraient à l'Hôtel-Dieu de Québec une position au sein du marché de l'oncologie d'où il est presque impossible de le déloger.

Il apparaît donc que le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec a bénéficié de la collaboration entre différentes organisations à différents moments de son développement, mais quand est-il à l'interne? Lorsque l'on observe les rapports de force entre les différents acteurs présents au sein de l'Hôtel-Dieu, comment ceux-ci ont-ils influencé le développement de l'oncologie? Et pourquoi les projets des D^{rs} Guay et Dionne ont-ils échoué? Les recommandations des rapports de 1970 et de 1980 portant sur le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu n'ont pas été retenues par la Direction de l'Hôpital et le département de cancérologie n'a jamais été créé. Pourquoi? Comment peut-on expliquer ce phénomène? Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour expliquer le refus d'adopter une transformation aussi importante de la mission de l'Hôpital, mais on peut également penser que cette façon avant-gardiste et inusitée de structurer l'offre de services a été mal comprise et/ou perçue par la Direction de l'Hôpital et les membres des autres départements. Créer un département dont la mission ne serait pas d'offrir des services aux patients, mais plutôt de chapeauter les services offerts par les membres de départements déjà existants, par les organisations de bénévoles et par les chercheurs dans le but de faciliter et de promouvoir la collaboration entre eux peut sembler superflu et contribuer à la lourdeur administrative de l'Hôpital. Puisque le diagnostic et le traitement de tous les malades repose d'emblée sur la collaboration entre différents spécialistes médicaux et professionnels de la santé, pourquoi créer une structure supplémentaire pour les patients atteints du cancer? La nuance étant subtile, il est fort probable que la Direction de l'Hôpital, dont les membres ne sont pas familiers avec les pratiques propres à l'oncologie, n'ont pas jugé pertinent de créer une nouvelle structure hospitalière et de modifier les pratiques déjà en place.

Par ailleurs, les « préjugés cancérophobiques » (Dionne, 1971), toujours très présents au sein des sociétés occidentales au cours des années 1970 et 1980, ont probablement influencé une proportion importante du personnel médical et la Direction de l'Hôpital (entrevues avec deux chirurgiens deux radio-oncologues et deux oncologues médicaux). Selon un radio-oncologue, il y avait beaucoup de « résistance » chez les médecins et plusieurs « avaient peur que l'Hôtel-Dieu devienne un hôpital de mourants. »

Enfin, les rivalités qui existaient entre les spécialistes de l'oncologie et leur département respectif ont également joué un rôle majeur en faveur du statu quo. Durant les années 1970 et au début des années 1980, l'Hôtel-Dieu de Québec était aux prises avec d'importantes luttes internes dont l'objectif consistait à établir les frontières entre les spécialités de l'oncologie¹¹⁰. Par rapport à cette dynamique, D^r Gold¹¹¹ dit « (...) the interaction with a number of very strong personalities who control a good deal of cancer management » (p. 10) a nui à la création d'un département de cancérologie; citant D^r Bonenfant, D^r Gold ajoute « everyone jealously guards his prerogatives » (idem, p. 11). Tous responsables du traitement des patients atteints du cancer, les membres des différents départements chirurgicaux n'étaient pas tous favorable à la création d'un nouveau département dont la position dans l'organigramme de l'Hôpital se trouvait symboliquement au-dessus du leur. Par exemple, le D^r Pierre Ferron, secrétaire du Service d'oto-rhino-laryngologie, semblait plutôt défavorable vis-à-vis du projet (Ferron, 1970). Plusieurs raisons ont été invoquées¹¹² pour justifier la position du Service d'otorhinolaryngologie,

¹¹⁰ Pour plus de détails voir : le troisième chapitre.

¹¹¹ D^r Phil Gold, qui a été un des fondateurs et le premier directeur du McGill Cancer Center, a évalué le centre d'oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec et produit un rapport à cet effet – voir Gold, Phil. 1978. Report of site visit team after reviewing D^r J.-L. Bonenfant, cancer co-ordinator at Laval University, December 4 and 5, 1978. Dans Dionne, Drolet et Létourneau. 1980. L'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec rapport du Comité du cancer au CMDP. Annexe 1. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec F5-H4.1/9 :24.

¹¹² Dont par exemple l'incapacité pour un chirurgien de vivre des revenus provenant principalement de la chirurgie cervico-faciale oncologique, la nécessité pour un département d'avoir des chirurgiens dont les habiletés sont polyvalentes et diversifiées, et la nécessité de respecter les goûts et préférences de chacun des membres du département plutôt que de leur imposer un champ de spécialisation (Ferron, 1970, p. 4).

mais la plus importante semble être celle de la rivalité entre les départements. D^r Ferron dit :

« nous sommes d'accord que l'exécutif qui a la responsabilité du soin des malades et de l'organisation de l'hôpital pour le soin des malades, assume la responsabilité de l'organisation de la cancérologie. Nous nous opposons cependant au terme de spécialisation en cancérologie dont la responsabilité sera assumée conjointement par l'Exécutif du C.A.C [i.e. de la Clinique anticancéreuse] et l'Exécutif du Bureau Médical [*sic*] » (Ferron, 1970, p. 5).

En d'autres mots, bien que l'oncologie et la prise en charge des patients atteints du cancer fassent parti des services qu'un hôpital tel que l'Hôtel-Dieu de Québec doit offrir aux patients et bien qu'il soit normal qu'une entité administrative soit responsable de l'organisation de ces services, le département d'otorhinolaryngologie souhaitait conserver une pleine et entière autonomie vis-à-vis de cette entité administrative et ses patients atteints du cancer.

5.4.2.9. Synthèse et discussion quant à l'ère du développement de l'oncologie au sein des hôpitaux universitaires, de 1941 à 1973

Alors que dans la section précédente nous nous sommes intéressées à l'influence du contexte organisationnel, nous abordons maintenant l'influence des modèles étrangers sur les entrepreneurs québécois et les organisations qu'ils ont créées et/ou transformées. Avant de débiter il faut souligner la très grande différence quant à la forme organisationnelle de chacune des organisations. Alors que l'Institut du cancer de Montréal était une organisation reconnue par des lettres patentes, mais sous la juridiction de l'Hôpital Notre-Dame; l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec constituait un projet qui s'est développé à travers les projets individuels et non-coordonnés entre eux de membres du personnel médical.

L'influence française

L'idéal développé par Regaud, soit de développer la recherche scientifique et de permettre l'établissement de liens entre les cliniciens et les chercheurs, est présent dans les projets du D^r Simard pour l'Institut du cancer de Montréal et dans le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec. Mais au plan organisationnel, ces organisations se rapprochent plus de l'Institut du cancer créé par Roussy à l'Hôpital Paul-Brousse; en effet, le projet de Regaud pour l'Institut du radium visait spécifiquement le développement de ce qui allait devenir la radio-oncologie.

Tout comme l'Institut du cancer créé par Roussy, l'Institut du cancer de Montréal et le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu se trouvaient au sein d'un hôpital général. Par rapport à l'Institut du cancer de Montréal, D^r Simard s'était toujours opposé au déménagement de l'Institut et des chercheurs sur le campus de l'Université de Montréal. Premièrement parce qu'il croyait que la recherche devait profiter aux patients et pour ce faire, que la proximité géographique était nécessaire à l'établissement d'une collaboration entre les chercheurs et les cliniciens. Cette proximité et la collaboration devait permettre non seulement le transfert des connaissances, mais aussi inciter les cliniciens à faire de la recherche. Deuxièmement, parce qu'en raison des différentes complications dont peuvent souffrir les patients, le traitement de ces derniers nécessite l'expertise et les services des différents départements d'un hôpital général. Toutefois, contrairement à l'Institut du cancer de l'Hôpital Paul-Brousse, les activités de l'Institut du cancer de Montréal sont restées cantonnées en recherche fondamentale. L'Institut montréalais n'a pas été en mesure de développer le secteur de la recherche clinique ou, encore, de développer de façon significative la mission oncologique de l'Hôpital Notre-Dame tel que l'a fait l'Institut du cancer de l'Hôpital Paul-Brousse et plus tard l'Institut Gustave-Roussy. De plus, l'institut montréalais n'a également pas été en mesure de créer une forte cohésion entre les différents cliniciens qui avaient spécialisé leur pratique dans le traitement du cancer tel que l'a fait l'Institut Gustave-Roussy à la suite de l'arrivée de Denoix à titre de directeur.

Quant au projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec, bien que ce dernier possède d'importantes différences par rapport au modèle de l'Institut du cancer fondé par Gustave Roussy et par la suite au modèle de l'Institut Gustave-Roussy, il y a toute même d'importantes similitudes qui reflètent l'influence de ce modèle sur l'organisation québécoise. La principale influence de l'Institut Gustave-Roussy se situe par rapport à la nouvelle façon d'organiser le travail entourant la prise en charge des patients. En effet, à la suite de l'arrivée du D^r Denoix à l'Institut à la fin des années 1950, la prise en charge des patients avait été réorganisée. Dorénavant les membres de l'équipe d'oncologie étaient mis sur un pied d'égalité, on préconisait des relations collégiales, et des discussions ouvertes et égalitaires entre les différents spécialistes impliqués. De façon précise, des représentants des diverses spécialités médicales étaient tous présents lors du premier examen des patients, du diagnostic, de l'établissement du plan de traitement et de sa présentation au patient, ainsi qu'à divers moments durant le processus de traitement. À l'Hôtel-Dieu de Québec, le travail en équipe tel qu'il se pratiquait à l'Institut Gustave-Roussy n'a jamais pris une telle forme, toutefois deux comités ont tenté d'implanter une organisation du travail qui s'inspirait du modèle défendu par Denoix. De façon précise, D^r Dionne et les membres des comités de 1970 et de 1980 souhaitaient créer une structure multi-départementale dans le but de faciliter et d'intensifier les rapports entre les différentes spécialités médicales et d'améliorer leur collaboration. De façon plus précise, ces deux tentatives de réformer le secteur de l'oncologie avaient pour objectifs de resserrer et de renforcer les liens entre les cliniciens provenant de spécialités différentes, de développer une meilleure coordination des services, de favoriser le développement d'une prise en charge des patients qui reposait sur un niveau plus grand de collaboration et d'avoir un lieu physique identifiable. Bien que les projets de 1970 et de 1980 n'ont pas été implantés, il n'en reste pas moins qu'ils ont contribué à façonner la vision des administrateurs et des cliniciens de l'Hôpital par rapport à l'organisation des services en oncologie et à renforcer la mission oncologique de l'Hôpital.

L'influence américaine

L'influence américaine sur l'organisation de la lutte contre le cancer débutait en 1930 avec la publication de standards organisationnels par *l'American College of Surgery*. La proximité géographique du Québec aux États-Unis et le développement des facultés de médecine américaines au début du 20^e siècle (Goulet, 2008) ont fait en sorte que les entrepreneurs québécois n'ont pas hésité à adopter les critères édictés par des organisations américaines dans le but de faire reconnaître leur organisation au plan international. Ainsi, l'Institut du cancer de Montréal, l'Institut du cancer de l'Université Laval et le Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec ont rapidement apporté les changements nécessaires à leur organisation dans le but de recevoir la prestigieuse accréditation. Par exemple, l'Institut du cancer de l'Université Laval a acheté du radium pour le radiothérapeute de l'Hôtel-Dieu de Québec; alors que le Centre anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec, l'Institut du cancer de l'Université Laval et l'Institut du cancer de Montréal n'ont pas hésité à structurer ou à restructurer les organisations et leurs activités en fonction des normes édictées – i.e. la structure des cliniques, l'adoption des formulaires cliniques développés par *l'American College of Surgeons*, la mise en place d'un registre des tumeurs, l'embauche de personnel de soutien nécessaire au fonctionnement de l'organisation, la nécessité d'assurer la présence et une certaine collaboration entre les différentes spécialités médicales et chirurgicales, et la tenue régulière de conférences des tumeurs. Tel que le souligne Gagnon (1956, p. 20), l'obtention de cette accréditation était considérée comme très prestigieuse par les organisations hospitalières et/ou du cancer québécoises (et canadiennes). En plus de guider les cliniciens, les administrateurs et les chercheurs dans l'organisation de l'offre de services médicaux et de recherche en oncologie, l'obtention de l'accréditation constituait une reconnaissance et une légitimation des services offerts.

En ce qui a trait au modèle des *Comprehensive Cancer Centre*, qui a été développé dans les années 1970, aucun centre d'oncologie québécois ne porte le titre de

Comprehensive Cancer Center puisque seuls les centres d'oncologie américains financés dans le cadre du *National Program for the Conquest of Cancer* peuvent le faire. Malgré l'absence de ce financement, le modèle du *Comprehensive Cancer Center* a eu une influence importante sur la façon dont les centres d'oncologie québécois situés dans les hôpitaux universitaires ont structuré la recherche clinique et/ou fondamentale. Un bon exemple de ce phénomène est le développement de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et l'ouverture du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO). En effet, grâce aux efforts combinés des D^{rs} Thibault, Dionne et Bélanger, l'organisation des services en oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec correspond désormais à un *Comprehensive Cancer Center*. Les efforts de ces trois médecins se sont déroulés à différents moments dans le temps et n'ont pas toujours été faits de façon concertée. Toutefois l'addition des changements apportés a permis de transformer considérablement la mission et la pratique de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec.

Les premiers changements ont été réalisés par D^r Thibault principalement au cours des années 1960 et 1970, il s'agit de la centralisation à l'Hôtel-Dieu de Québec de toute la radiothérapie effectuée à Québec, ainsi que la construction du Pavillon Carleton-Auger. La centralisation de la radiothérapie constituait principalement le projet professionnel des futurs radio-oncologues. Ces derniers souhaitaient rehausser leur statut social au sein de la communauté médicale. Quant à la construction du Pavillon Carleton-Auger, il s'agit principalement d'un projet d'hôtellerie qui permettait à près de 100 patients pour qui le transport quotidien entre leur domicile et l'hôpital posait problème de loger à proximité du lieu de traitement. Toutefois ces deux projets du D^r Thibault entamaient la transformation de la mission de l'Hôpital et positionnaient l'oncologie comme un champ de spécialisation important et incontournable pour l'Hôtel-Dieu de Québec. D'ailleurs le ministère des Affaires sociales a rapidement reconnu l'Hôtel-Dieu de Québec comme centre régional de traitement du cancer pour la grande région de Québec et pour l'est de la province.

Les seconds changements ont été apportés par D^r Dionne. D^r Dionne a toujours souhaité que l'Hôtel-Dieu de Québec devienne un centre d'excellence en oncologie. Pour ce faire, il tentait de réaliser des changements structurels et culturels au sein de l'Hôpital. D'abord en incitant les membres de l'équipe médicale à se surspécialiser en oncologie favorisant par le fait même le développement de ce secteur. Mais également en tentant d'instaurer des structures hospitalières multi-départementales dans le but de stimuler la collaboration entre les différentes spécialités médicales. Ces structures n'ont jamais été instaurées à l'Hôtel-Dieu de Québec. Malgré cet échec, la défense et la promotion de ces structures a contribué à instaurer des changements culturels par exemple en façonnant la vision des administrateurs et des cliniciens par rapport à l'organisation des services en oncologie et en renforçant la mission oncologique de l'Hôpital.

Alors que les efforts des D^{rs} Thibault et Dionne ont permis de transformer les structures et la culture à l'Hôtel-Dieu de Québec, les efforts du D^r Bélanger visaient le développement de la recherche sur le cancer. Construit en 2006, le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie regroupe dans un lieu commun les divers services cliniques offerts aux patients et les divers professionnels médicaux et paramédicaux; il regroupe la recherche clinique et fondamentale, ainsi que les cliniciens, les cliniciens-chercheurs et les scientifiques du cancer. Le CRCEO représente une masse critique de cliniciens et de chercheurs – qui proviennent des sciences fondamentales, de la recherche clinique, épidémiologique, évaluative, et de la psycho-oncologie. De plus, ce vaste effort de recherche vise non seulement le développement de la recherche clinique et fondamentale, mais aussi le transfert des connaissances dans le but d'épauler les cliniciens de l'Hôtel-Dieu de Québec et des autres hôpitaux québécois.

Par ailleurs, il faut noter qu'à titre de membre du Centre hospitalier universitaire de Québec, l'Hôtel-Dieu de Québec et le CRCEO participent à la formation des cliniciens et des chercheurs – par exemple des médecins résidents, des médecins spécialistes, des infirmières, des pharmaciens, des psychologues, des travailleurs sociaux, des biochimistes,

des biologistes ou des physiciens – tel que le privilège le modèle des *Comprehensive Cancer Centers*. Enfin, à travers les liens qu’ont établis les différentes générations d’oncologues avec les cliniciens des centres hospitaliers communautaires de l’est du Québec et à travers la création des Réseaux universitaires intégrés en santé, par exemple, le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie et l’Hôtel-Dieu de Québec constituent un centre de référence et d’expertise en oncologie dont la forme organisationnelle ressemble fortement au modèle des *Comprehensive Cancer Centers*.

L’influence ontarienne

En ce qui a trait au modèle ontarien, celui-ci est particulièrement présent dans le projet du D^r Simard pour l’Institut du cancer de Montréal, mais également dans le projet oncologique de l’Hôtel-Dieu de Québec.

Le D^r Simard a été un acteur important au sein de la lutte pour l’organisation de la lutte contre le cancer au Québec et au Canada. Impliqué dans la fondation et l’organisation de l’Institut nationale du cancer et de la Société canadienne du cancer, D^r Simard était un militant qui souhaitait entre autre que les gouvernements provinciaux s’impliquent et investissent davantage dans la lutte contre le cancer. Ainsi, dès la fin des années 1930, le D^r Simard affirmait publiquement que le gouvernement du Québec et le ministère de la santé avaient un rôle prépondérant et une responsabilité quant à l’organisation de la lutte contre le cancer, il disait :

« le temps est venu d’unir toutes nos ressources pour combattre la maladie cancéreuse. Il faut partir du bon pied, profiter des circonstances et constituer chez nous un organisme solide, complet, efficace – nous en avons les moyens – qui puisse diminuer la mortalité par cancer chez les Canadiens français et se comparer avantageusement aux organismes similaires des autres provinces et des autres pays. L’autorité du ministère de la Santé peut seule mener à bien une telle entreprise » (Simard, 1937, p. 968).

Selon D^r Simard, le gouvernement devait nommer un comité responsable de réfléchir et d'organiser la lutte contre le cancer – i.e. créer une agence du cancer. Relevant du ministère de la santé, ce comité collaborerait, entre autres, avec la Société canadienne de lutte contre le cancer, la Ligue internationale de lutte contre le cancer, les organisations médicales québécoise dévouée au cancer (soit, l'Institut du radium de Montréal, l'Institut du cancer de l'Université Laval et l'Institut du cancer de Montréal), les unités sanitaires, les sociétés médicales, les facultés de médecine et les différents médecins qui avaient reçu une formation spécialisée en oncologie et qui maintenant travaillaient dans différents hôpitaux du Québec. Ce comité désignerait également des centres médicaux et/ou de recherche spécialisés en oncologie. Enfin, il serait responsable de la formation continue des cliniciens spécialisés en oncologie ou non, de faire de l'éducation populaire, du dépistage, du diagnostic, de la recherche et du traitement. Dans le cadre de ses écrits, D^r Simard ne dit pas quelle organisation devait être désignée comme centre d'excellence. Toutefois, on peut penser qu'il entrevoyait que cette position et ce rôle serait joué par l'Institut du cancer de Montréal. Affilié à un important hôpital universitaire et à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, l'Institut du cancer de Montréal avait le potentiel de devenir un important centre d'excellence au plan de la recherche – un peu comme *l'Ontario Cancer Institute* – et au plan des services cliniques, il serait à l'image du *Princess Margaret Hospital*.

Par rapport au projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec, l'influence du modèle ontarien semble tout aussi présente, mais moins directement visible. En effet, contrairement aux organisations montréalaises qui souhaitaient d'emblée coordonner la lutte contre le cancer à travers l'ensemble de la province, l'organisation de Québec a adopté une approche moins ambitieuse et a plutôt cherché à monopoliser l'organisation de la lutte dans la grande région de Québec et dans l'est de la province. La forme organisationnelle adoptée, i.e. un projet oncologique plutôt qu'une organisation incorporée, la rivalité entre les hôpitaux et entre les facultés de médecine de Québec et de Montréal, ainsi que la taille de leur population respective expliquent probablement les ambitions des entrepreneurs de

l'oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec. Toutefois, tel que l'illustre la centralisation de la radiothérapie à Québec, la régionalisation de la radiothérapie et quelques années plus tard, la régionalisation de l'oncologie médicale et de la pharmaco-oncologie, les entrepreneurs de l'oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec souhaitaient être au cœur et monopoliser la lutte contre le cancer par rapport à une portion importante du territoire québécois, soit la ville et la grande région de Québec, ainsi que l'est de la province de Québec. Et contrairement aux oncologues montréalais, les oncologues de Québec ont réussi leur projet lorsqu'au début des années 1970 le ministère des Affaires sociales désignait l'Hôtel-Dieu de Québec comme centre régional en oncologie pour l'est de la province.

Enfin, malgré le désir de l'ensemble de la communauté oncologique à l'égard de la création d'une agence provinciale et/ou de centres d'oncologie régionaux, le gouvernement de l'Union nationale a favorisé une approche où les médecins et la direction des hôpitaux étaient pleinement responsables de la lutte contre le cancer. Bien que le gouvernement participait au programme provincial-fédéral de subvention en matière de lutte contre le cancer et qu'il ne se désistait pas à ses responsabilités telles que définies par la Loi de l'assistance publique, il n'a jamais pris un rôle de leader en matière de lutte contre le cancer. En raison de son absence, la rivalité existant entre les hôpitaux a défavorisé la concentration de l'expertise tant souhaitée par la communauté oncologique parce que chaque hôpital souhaitait pouvoir traiter les patients à travers ses chirurgiens et ses radiologues/radiothérapeutes et devenir le centre d'excellence en oncologie du Québec. Ainsi à la fin des années 1960, 26 institutions étaient financées par le ministère de la santé pour les services externes offerts aux patients et leurs travaux de recherche (Cloutier, 1967), alors que 23 organisations offraient des services de radiothérapie (Thibault, 1986). À cet égard, un radio-oncologue dit

« Y'a beaucoup de concurrence entre les hôpitaux au Québec [et à mon avis c'est un problème]. Au Québec, le territoire est grand, mais la population est

petite. Il faut arrêter de faire la compétition entre nous et s'organiser pour faire la compétition avec Toronto ou des centres américains, par exemple. Le Québec c'est pas New York où y peut y avoir deux hôpitaux compétitifs à 5 km de distance. Nous pour être compétitif, il faut concentrer les énergies, les hôpitaux peuvent pas tous développer les mêmes aspects. Donc avoir une agence au Québec ça permettrait de coordonner les efforts, la recherche et les expertises et d'éviter les dédoublements qui proviennent d'une concurrence un peu malsaine. »

5.4.3. Interstice historique : l'étatisation du système de soins de santé

À partir de la fin des années 1960, le système de santé québécois a vécu d'importantes transformations. En 1966, la Commission Castonguay-Nepveu était mise sur pied pour réfléchir au système de santé et faire des recommandations quant au développement d'un système public et, en 1970, le ministère des Affaires sociales était créé. Dans les pages qui suivent nous débutons par présenter les changements vécus par le système de santé dans le but de mettre en lumière l'influence de ces changements sur la lutte contre le cancer. Ensuite, nous présentons brièvement l'émergence et le développement de la Fondation québécoise du cancer.

5.4.3.1. La Commission Castonguay-Nepveu et le ministère des Affaires sociales

Au Québec, l'état-providence a été mise en place à partir des années 1960 et, en matière de santé, les travaux de la Commission Castonguay-Nepveu (1966-1972) et la création du ministère des Affaires sociales (1970) constituent des événements clés qui ont marqué l'adoption de cette approche en santé et qui ont apporté d'importants changements dans l'organisation des services de santé. La Commission et ensuite le Ministère voulaient rompre avec les façons de faire alors dominantes. Une première rupture avec le passé a été le passage d'un service de santé privé à un service public. La Commission et le Ministère considéraient que les services de santé et les services médicaux étaient indissociables de la sécurité du revenu, et que la redistribution de la richesse nécessitait une prise en charge de ces services. Ce faisant, l'État a alors commencé à investir massivement dans la distribution

des services, soit dans les hôpitaux, les hospices et autres organisations, pour assurer l'accessibilité des services. Bien que la Commission Castonguay-Nepveu ne prévoyait pas leur nationalisation et que ces organisations sont toujours considérées comme étant autonomes, le gouvernement provincial était d'avis qu'il était en droit d'intervenir directement dans leur gestion parce qu'il finançait environ 90% de leurs activités (Bélanger, 1992, p. 53; Turgeon et al., 1994, p. 85, 92-96). Ce faisant, une approche centralisatrice a été adoptée.

Une deuxième rupture avec le passé se situe dans l'approche de la « médecine globale » employée par la Commission et adoptée par le Ministère, i.e. « la prise en charge » d'une population par une équipe multidisciplinaire qui assure à cette population des soins complets, continus et personnels comprenant prévention, conseil, éducation, dépistage, diagnostic, traitement et réadaptation » (Commission Castonguay-Nepveu, 1970, p. 15). Tel que l'illustre l'extrait du rapport de la Commission, la prise en charge devait reposer sur l'intégration et la coordination des services et elle devait accorder une plus grande place à la promotion et à la prévention de la santé. Pour répondre à ces objectifs, le ministère des Affaires sociales a été créé de la fusion du ministère de la Famille et du Bien-être social et du ministère de la Santé. Ainsi, on jugeait que le ministère des Affaires sociales serait en mesure d'intervenir sur l'ensemble des facteurs qui influencent la santé, i.e. des facteurs biologiques aux facteurs sociaux, et de mieux coordonnés les différents services dont auraient besoins les membres de la population (Renaud, 1980; Turgeon et al., 1994).

Comment ces changements au sein de l'organisation du système de santé ont-ils influencé la lutte contre le cancer? Quelle était donc la place du cancer et de l'oncologie dans la vision du rapport Castonguay-Nepveu et du ministère des Affaires sociales?

Le ministère des Affaires sociales s'est intéressé à la radiothérapie, mais non à la lutte contre le cancer. Reconnaisant la nécessité de développer l'expertise en radiothérapie, et d'enrayer les technologies et les pratiques désuètes, le ministère a centralisé la

radiothérapie dans les centres hospitaliers universitaires. Selon D^r Jacques Brunet, sous-ministre des Affaires sociales de l'époque :

« le Québec est probablement une des provinces où les équipements sont les plus dispersés et sous-utilisés. Pour une population moindre, nous disposons de plus de bombe au cobalt que l'Ontario. (...) Il est souhaitable que les équipements destinés au traitement ultra-spécialisé en cancérologie comme pour les autres ultra-spécialisés, se retrouvent au sein des centres hospitaliers universitaires » (Brunet, 1973, p. 247).

Les hôpitaux généraux non-universitaires dont le radiologue offrait des traitements de radiothérapie ont alors été dans l'obligation de fermer leur service de radiothérapie au profit des hôpitaux universitaires (Cloutier, 1967; Thibault, 1986).

Toutefois, le ministère refusait de prendre le leadership de la lutte contre le cancer et d'établir ce qu'il considérait être « un réseau séparé (...) du reste des services ultra-spécialisés » (Brunet, 1973, p. 247). Dans le cadre d'un symposium sur le cancer, D^r Brunet, sous-ministre aux Affaires sociales, dit :

« j'ai rarement rencontré un groupe de spécialistes vraiment intéressés à leur spécialité pour lesquels les maladies qu'ils traitent n'ont pas un caractère particulier, ne réclament pas une attention particulière et si possible un régime particulier. L'optique du ministère des Affaires sociales (...) est qu'il faut à tout prix éviter le morcellement du système de soins et s'assurer que ces soins sont coordonnés, intégrés et efficaces. C'est pourquoi, le ministère estime que la qualité et l'efficacité des soins aux cancéreux seraient améliorés par un regroupement des ressources physiques et humaines au sein des centres ultra-spécialisés. (...) [Mais,] nous n'envisageons pas d'investissement dans un réseau de soins anticancéreux séparé du reste du réseau de soins ultra-spécialisés » (1973, p. 247).

Tel que l'illustre cet extrait du discours du sous-ministre, le Ministère s'opposait à la création d'organisations dédiées à la lutte contre le cancer – telle qu'une agence ou des centres d'oncologie – ou encore à la création d'une Direction dédiée au cancer au sein du

Ministère. Cette approche était perçue comme allant à l'encontre de l'objectif d'intégration et de coordination de la santé publique et du secteur médico-hospitalier.

Tel que l'illustre l'extrait suivant, plusieurs oncologues se sont opposés à cette approche :

« contrairement à ce qui existe dans la presque totalité des provinces canadiennes, le Québec ne possède aucune législation pour le contrôle du cancer. Comme le mentionnait l'Institut national du cancer, en 1967, le Québec englobe le cancer dans sa loi de l'assistance publique; cette attitude est dérisoire » (Méthot, 1970, p. 2074),

5.4.3.2. La Fondation québécoise du cancer

Constatant le refus catégorique du ministère des Affaires sociales quant à la création d'une agence dédiée à l'organisation de la lutte contre le cancer ou encore par rapport à l'adoption d'une politique de lutte contre le cancer, cinq médecins de l'Hôpital Notre-Dame – soit les D^{rs} Pierre Audet-Lapointe, gynécologue-obstétricien, Pierre Band, oncologue médical, Maurice Falardeau, chirurgien général, Michel Gélinas, radio-oncologue, et Yvan Méthot, radio-oncologue – se sont regroupés et ont créé la Fondation québécoise du cancer¹¹³ en 1979¹¹⁴. Ces derniers déploraient l'état lamentable dans lequel se trouvait la lutte contre le cancer au Québec et l'inaction du gouvernement. Ainsi, en créant la Fondation, ils prenaient position et tentaient de transformer le milieu de l'oncologie au Québec.

¹¹³ À l'origine, la Fondation québécoise du cancer se nommait Fondation du cancer du Québec. Des linguistiques ont expliqué aux fondateurs que selon l'appellation employée c'était le Québec qui avait le cancer. La raison sociale de l'organisation a alors été modifiée pour respecter les règles grammaticales de la langue française (Entrevue avec D^r Gélinas, Fondation québécoise du cancer. 2007. *L'histoire de la Fondation vue par ses fondateurs*. [Disque compact]. Montréal. Fondation québécoise du cancer. Archives de la Fondation québécoise du cancer).

¹¹⁴ La Fondation du cancer du Québec a été enregistrée le 3 novembre 1969, elle a reçu ses lettres patentes le 15 septembre 1979 et le 4 janvier 1980, elle adoptait sa nouvelle raison sociale, la Fondation québécoise du cancer (v.g. Fondation du cancer du Québec. Déclaration d'enregistrement de raison sociale, 1969; Audet-Lapointe, 1980. Demande de constitution sous le nom : Fondation québécoise du cancer; Lettres patentes de la Fondation québécoise du cancer, 1980; Archives de la Fondation québécoise du cancer).

La Fondation québécoise du cancer a été fondée en 1979, mais ses origines remontent à la Commission Castonguay-Nepveu, alors que les D^{rs} Méthot et Létourneau, tous deux radiothérapeutes pratiquant à l'Hôpital Notre-Dame, déposaient un mémoire portant sur l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec. Selon ce mémoire

« il [était] absolument nécessaire que les autorités gouvernementales du Québec créent la Fondation du cancer du Québec, corps qui aurait comme but de planifier les Centres pour le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer à travers la province [*sic*] » (Méthot et al., [1968?], p. 15).

Les grandes lignes du projet présenté consistaient en la création d'une fondation par le ministère des Affaires sociales qui aurait pour mandat de structurer l'offre de service en oncologie. À l'image de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, cette fondation du cancer serait une organisation gouvernementale responsable de créer des centres de radiothérapie rattachés aux différentes facultés de médecine et aux hôpitaux universitaires à travers la province (Méthot, 1970, p. 2075). De plus, elle créerait également des centres d'excellence en oncologie, à l'image du *Princess Margaret Hospital* de Toronto, les auteurs proposaient que l'Institut du cancer de Montréal devienne, à titre de projet pilote, le premier centre d'excellence en oncologie au Québec. Ce centre d'excellence comprendrait des activités de recherche fondamentale et clinique, des activités cliniques (i.e. un centre de traitement où l'on effectue le diagnostic, le traitement et le suivi des patients), et un service d'hôtellerie pour les patients qui reçoivent des traitements de radiothérapie et qui ne sont pas en mesure de faire l'aller-retour pour chaque traitement. L'absence de centre d'excellence en oncologie au Québec était perçu comme un problème majeur par D^r Méthot et D^r Létourneau, ils disent : « l'absence d'un Centre [d'excellence en oncologie] fut la cause unique de la carence en chirurgiens et internistes dédiés entièrement au traitement du cancéreux et, plus spécialement, du nombre trop faible de radiothérapeutes » (Méthot et al., [1968?], p. 10).

Bien que la création de la Fondation québécoise repose sur la collaboration des cinq médecins nommés précédemment, les D^{rs} Pierre Audet-Lapointe et Michel Gélinais en sont

sans contredit les deux co-fondateurs les plus actifs dans la réalisation des activités et des projets. D^r Audet-Lapointe a terminé sa médecine en 1960 à l'Université de Montréal et s'est spécialisé d'obstétrique-gynécologie en 1966. Ensuite, il s'est sur-spécialisé en gynécologie oncologique à l'Hôpital Notre-Dame de 1966 à 1967 et il est allé un an au *Memorial Hospital for Cancer and Allied Diseases* de New York parfaire sa sur-spécialisation. À son retour au Québec, D^r Audet-Lapointe a été recruté par l'Hôpital Notre-Dame et comme professeur au département de Gynécologie-obstétrique de l'Université de Montréal. À titre de gynécologue-oncologue, D^r Audet-Lapointe a rapidement commencé à assister à des réunions canadiennes portant sur les cancers gynécologiques. Après avoir constaté l'importance des différences interprovinciales en matière de lutte contre le cancer, le « retard » du Québec, mais surtout l'absence d'engagement du gouvernement québécois vis-à-vis la lutte contre le cancer, D^r Audet-Lapointe souhaitait s'engager de façon à modifier l'ordre des choses. Ainsi, il dit

« j'étais complètement déboussolé de voir comment [le Québec] était arriéré (...) [on était] un groupe d'individus mal organisés [parce qu'on n'avait] pas de comité [ou de fondation pour le cancer]. (...) On nous regardait quasiment de haut, comme des retardés, des incapables. Je ne pouvais pas accepter ça ... (...) je ne pouvais pas accepter que sur le plan individuel les spécialistes du Québec soient si brillants (...) et que sur le plan organisationnel qu'on soit si désorganisé. J'avais honte (...) je trouvais ça très blessant parce que (...) mes parents m'avaient élevé dans l'esprit qu'un médecin a aussi un rôle social (...). À Brébeuf, chez les Jésuites, la devise qu'on avait c'était « engagé » (...). [Alors] je trouvais ça très humiliant cette situation-là. Et j'ai essayé de faire quelque chose. »

Quant au D^r Michel Gélinas, il obtenait son certificat de médecin de la Corporation professionnelle des médecins du Québec en 1965. Après avoir pratiqué trois ans à l'Hôpital de Schefferville, il entreprenait la résidence en radio-oncologie dans les divers hôpitaux affiliés à l'Université de Montréal. Récipiendaire d'une bourse d'étude McEachern, il effectuait une sur-spécialisation d'une année en radio-oncologie ORL au *MD Anderson Cancer Center* à Houston au Texas. À son retour en 1973, l'Hôpital Notre-Dame le

recrutait comme radio-oncologue où il a pratiqué jusqu'à sa retraite en 2005; en 1974, il est également devenu professeur d'enseignement clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

En ce qui a trait à la mission de la Fondation québécoise, D^r Audet-Lapointe la résume ainsi :

« ce que nous voulions, c'était faire suffisamment de bruit pour que le gouvernement se dote d'une agence articulée de lutte contre le cancer ... Au fil des ans, nous avons décidé d'offrir nous-mêmes des services à la population. Nous nous sommes donc donné deux objectifs principaux : d'abord la qualité de vie de la personne atteinte et l'organisation de la lutte contre le cancer » (Fondation québécoise du cancer, 2003, p. 1).

Ainsi, la mission de la Fondation consistait à venir en aide aux patients atteints du cancer et à leurs proches, et à « forcer la création d'une agence [du cancer] (...) au Québec comme il en existe ailleurs au Canada » (extrait d'entrevue avec D^r Audet-Lapointe, Fondation québécoise du cancer, 2007).

Par rapport à l'objectif de venir en aide aux patients et leur famille, la Fondation a concentré ses activités sur l'offre d'information et sur l'hébergement. Par rapport à l'offre d'information, la direction de la Fondation constatait que les patients, les membres de leur famille et les citoyens de façon générale connaissaient peu et mal le cancer, son traitement, son dépistage, etc. Ainsi très rapidement, la Fondation organisait des activités de vulgarisation scientifique et d'informations – telles que les Conférences-midi tenues au Théâtre St-Denis en 1981 ou, encore, à travers la participation à des émissions de grande écoute telles que *Jeannette veut savoir* animée par Jeannette Bertrand ou *Mongrain de sel* animée par Jean-Luc Mongrain à TVA. Mais surtout, ils ont publié des brochures d'information sur la radiothérapie, la chimiothérapie, l'alimentation, etc. qui ont été distribuées par centaine de milliers à travers les différents centres d'oncologie et de radiothérapie du Québec. De plus, ils ont mis sur pied les services Info-cancer et Télé-cancer, respectivement, en 1984 et en 1986. Info-cancer est une ligne téléphonique gratuite

où des infirmières-bachelières donnent de l'information sur différents aspects de la problématique du cancer¹¹⁵; quant à Télé-cancer, il s'agit d'un service de jumelage téléphonique grâce auquel un patient est jumelé à une personne qui a souffert d'un cancer similaire, leur permettant ainsi d'échanger sur leurs expériences, d'exprimer leurs émotions et de discuter des impacts sur leur vie. Enfin en 1989, un centre de documentation localisé à Québec mettait à la disposition des Québécois(es) plus de 5000 livres, articles, périodiques, documents vidéos et autres. Ce centre qui est le plus important centre francophone d'information vulgarisée sur le cancer au Canada a répondu à 3000 demandes d'information en 2012 (archives de la Fondation québécoise du cancer).

Toutefois, le plus gros projet de la Fondation québécoise en matière d'aide aux patients a été la création de centres d'hébergement à travers la province. Cet aspect de la mission de la Fondation québécoise a été sous la responsabilité et le leadership du D^r Michel Gélinas. À cette époque, plusieurs patients refusaient de recevoir des traitements radiothérapie, recevaient des traitements sous-optimaux¹¹⁶ ou, encore, étaient dans l'obligation de les abandonner parce qu'ils n'étaient pas en mesure de se rendre quotidiennement à l'hôpital pendant toute la durée du traitement. Donnés en clinique externe, les traitements de radiothérapie consistent généralement en une succession d'expositions quotidiennes de quelques minutes aux rayons ionisants et ce durant plusieurs semaines¹¹⁷. Ainsi pour être en mesure de recevoir leur traitement, les patients qui ne

¹¹⁵ En 2012, plus de 1200 demandes ont été traitées par les infirmières (archives de la Fondation québécoise du cancer).

¹¹⁶ Dans certaines régions où il n'y avait pas de centre de radiothérapie, on pouvait offrir des traitements « alternatifs » aux patients qui n'étaient pas en mesure d'assurer leur hébergement à proximité d'un centre de radiothérapie. Par exemple, une femme atteinte d'un cancer du sein pouvait subir une mastectomie radicale plutôt qu'une tumorectomie combinée à de la radiothérapie. Par rapport à la valeur médicale des traitements, ces deux approches étaient considérées comme étant équivalentes, toutefois en raison des répercussions au plan psycho-social de la mastectomie radicale, la communauté médicale avait abandonné cette façon de faire depuis plusieurs années. Ainsi, pour des raisons économiques et non médicales, certains patients recevaient des traitements qui ne faisaient plus partis des pratiques courantes et approuvées par la communauté médicale (entrevue avec un fonctionnaire).

¹¹⁷ Par exemple le traitement du cancer du sein requiert des rendez-vous de 15 à 20 minutes cinq fois par semaine sur une période allant de quelques jours pour des traitements palliatifs à 6 semaines pour des traitements curatifs.

demeuraient pas à proximité d'un centre de radiothérapie se retrouvaient dans l'obligation d'habiter chez des membres de la famille ou des amis ou, encore, de louer un petit appartement ou une chambre à prix modique dans de petits hôtels de renom peu enviable – tels que des « tourist rooms » par exemple. En raison des conditions matérielles peu enviables et/ou de l'isolement dans lesquels certains patients se retrouvaient, certains d'entre eux abandonnaient en cours de traitement.

Ainsi, à la suite de la recommandation du D^r Gélinas de créer une maison qui offrirait de l'hébergement à prix abordable, la Fondation entreprenait plusieurs levées de fonds¹¹⁸. Les premières maisons à ouvrir leurs portes ont été celles de Montréal et de Sherbrooke en 1988, suivies de celles de Trois-Rivières et de Gatineau en 2005. À distance de marche ou en communication directe avec le centre hospitalier, les maisons de la Fondation québécoise offrent à un prix abordable de l'hébergement, des services complémentaires et des activités adaptés à la condition des patients¹¹⁹, ainsi qu'un espace de vie convivial et chaleureux qui permet aux patients d'échanger sur leur expérience. Ainsi en 2012, 2832 personnes ont séjourné dans une des hôtelleries de la Fondation québécoise du cancer pour un total de 22 116 nuitées et il y a eu 40 000 participations aux services complémentaires et activités adaptées offerts. Les maisons de la Fondation québécoise semblent très appréciées des patients et des cliniciens, ainsi les hôpitaux de Chicoutimi, Laval et Longueuil auraient également demandé à la Fondation québécoise d'évaluer la

¹¹⁸ Il faut noter que les maisons de la Fondation québécoise du cancer n'ont reçu et ne reçoivent aucun financement public particulier ou spécial pour leur entretien. La construction des centres d'hébergement de Montréal et de Sherbrooke ont donc été financés en totalité par des dons. Quant à la construction des centres d'hébergement les plus récents (soit ceux de Trois-Rivières, Gatineau et l'agrandissement de celui de Sherbrooke), la Fondation québécoise a pu profiter de subventions du Ministère. À cette époque, le Ministère avait investi dans le développement des centres de radiothérapie et il souhaitait que ce type de service soit offert à l'ensemble des patients. Un programme de support à la construction a donc été créé à travers lequel le Ministère offrait 1\$ pour chaque 3\$ recueillis par la Fondation québécoise. De plus, une somme de 2 460 000 \$ sur 5 ans a été versée par le Ministère à la Fondation québécoise dans le but de combler les besoins d'opération au démarrage des nouveaux centres d'hébergement (entrevue avec un gestionnaire de la Fondation québécoise du cancer).

¹¹⁹ Ces services complémentaires et activités adaptées sont, entre autre, la massothérapie, la kinésiologie, l'art thérapie, le Qi-Gong, l'accès aux services du groupe Belle et bien dans sa peau, et des visites organisées de musées et autres attrait touristiques locaux.

pertinence d'un projet d'hôtellerie pour leurs patients; la seule ville où la Fondation n'a pas senti le besoin d'ouvrir une maison est Québec en raison de la présence du Pavillon Carlton-Auger, construit au début des années 1970.

En ce qui a trait à la seconde mission de la Fondation québécoise, i.e. mettre de la pression sur le ministère de la santé pour qu'il crée une agence du cancer, voici comment les deux principaux fondateurs présentent cet objectif de la Fondation québécoise :

D^r Audet-Lapointe : « [on veut] avoir un institut, une agence (...) un organisme qui voit à la gestion de la lutte contre le cancer [de la prévention jusqu'aux soins palliatifs] au Québec (...).

D^r Gélinas : ... avec un budget associé [i.e. avec un budget qui ne fait pas parti du Fonds consolidé, comme en France, aux États-Unis et ailleurs au Canada].

D^r Audet-Lapointe : et des gens imputables » (Fondation québécois du cancer, 2007).

Ce second aspect de la mission de la Fondation québécoise a été sous le leadership du D^r Audet-Lapointe.

Depuis 1979, plusieurs actions ont été menées par la Fondation québécoise pour répondre à cet aspect de la mission. Par exemple, la Fondation québécoise a tenté de rencontrer tous les ministres de la santé pour les convaincre de la nécessité de voter une loi cadre sur la lutte contre le cancer et de créer une agence responsable de la lutte contre le cancer, elle a soumis différents mémoires au ministère de la Santé et des Services sociaux, elle a participé aux travaux d'un comité ministériel sur l'organisation de l'oncologie en 1992, ainsi qu'aux travaux du Comité Deschênes de 1994 à 1997, et, en 1999, elle commandait une enquête pour documenter l'adoption du Programme québécois de lutte contre le cancer.

Malgré l'ensemble de ses actions, la Fondation québécoise constatait les limites de ses capacités à induire des changements au plan de l'organisation des services ou, encore,

son incapacité à inciter le ministère de la Santé et des Services sociaux à créer une agence du cancer. Qui plus est, les membres de la direction de la Fondation québécoise observaient que leur organisation devenait de plus en plus isolée et que sa crédibilité commençait à être remise en question. Ainsi, pour donner plus de visibilité et de crédibilité à la cause, la direction de la Fondation québécoise a approché diverses organisations qui œuvraient en oncologie et a créé un regroupement nommé Coalition priorité cancer.

Fondé en 2001 grâce à l'initiative de la Fondation québécoise, la Coalition priorité cancer est un organisme autonome qui constitue un regroupement volontaire d'organismes professionnels, communautaires et bénévoles qui participent à la lutte contre le cancer¹²⁰. Selon un gestionnaire de la Fondation québécoise du cancer,

« [les représentants des différentes organisations ont été] amenés à réfléchir [conjointement], à accepter un projet [commun], à convenir de travailler ensemble, à s'épauler et à prendre position sur la place publique. Ça n'avait jamais existé, personne n'avait pensé faire ça (...). Au plan politique et social, on est un peu des activistes ... on n'est pas des marxistes, mais on croit à l'engagement social » (gestionnaire de la Fondation québécoise du cancer).

Ainsi, sur la base d'un intérêt commun – soit la défense des droits des patients atteints du cancer – des organisations souvent rivales ont accepté de collaborer entre elles dans le but de mettre de la pression sur le ministère de la Santé et des Services sociaux. En unissant leurs forces, les membres de la Coalition souhaitaient que le Ministère fasse de la

¹²⁰ Bien que la liste des membres se soit transformée à travers le temps, voici quelques organisations qui ont été membres de la Coalition depuis 2001 : Action cancer Montérégie, l'Association canadienne du cancer colorectal, l'Association des radio-oncologues du Québec, l'Association du cancer de l'Est du Québec, l'Association québécoise des infirmières en oncologie, l'Association québécoise du lymphœdème, l'Association québécoise des soins palliatifs, le Comité de patients du Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie, la Fondation du cancer du sein du Québec, la Fondation québécoise du cancer, Leucan, l'Ordre des technologues en radiologie du Québec, l'Organisation gaspésienne des personnes atteintes du cancer, l'Organisation montréalaise des personnes atteintes de cancer, l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, le Regroupement des pharmaciens en oncologie, le Réseau canadien du cancer du sein, la Société canadienne du cancer et la Société de recherche sur le cancer (Archives de la Fondation québécoise du cancer).

lutte contre le cancer une de ses priorités, qu'il y ait un meilleur financement de la lutte contre le cancer au Québec et qu'on crée une agence responsable de coordonner la lutte sur l'ensemble du territoire québécois. En plus, les membres de la Coalition souhaitaient que cette nouvelle organisation agisse comme « vigie » ou comme chien de garde en matière de lutte contre le cancer au Québec afin de protéger les intérêts des patients et de leurs familles (Fondation Québécoise du cancer, 2001; Fondation québécoise du cancer, 2003, p. 2; Cauchon et al., 2003; Anonyme, 2002; Anonyme, 2009).

Au plan des actions, la Coalition a publié plusieurs prises de positions à travers des communiqués de presse et les médias sociaux, elle a déposé une pétition de 40 000 signatures¹²¹ à l'Assemblée nationale, elle a organisé des conférences destinées aux patients et leurs proches¹²², et elle a rédigé trois mémoires¹²³ qui ont été soumis à différents groupes d'étude du ministère de la Santé et des Services sociaux et un projet de loi privée¹²⁴.

En ce qui a trait à la position défendue, celle-ci a été développée lors des « États généraux de la lutte contre le cancer au Québec. » Cet événement qui a eu lieu le samedi 29 septembre 2007 au Palais des congrès de Montréal a rassemblé environ 1200 personnes – soit des professionnels de la santé, des représentants d'organismes communautaires qui

¹²¹ Le 13 juin 2002, le député Jean-Marc Fournier, whip en chef de l'Opposition officielle et critique en matière de santé, déposait à l'Assemblée nationale une pétition de 40 000 signatures recueillies par les diverses organisations membres de la Coalition. La pétition réclamait que le gouvernement fasse du cancer une priorité et que les ressources organisationnelles, humaines et financières soient accordées de façon à permettre l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer (Pétition, non-daté; Coalition priorité cancer, 2002, 2003; Bissonnette, 2008, p. 1-3; Courriel de Michel Bissonnette, 2002).

¹²² Les Conférences nationales pour vaincre le cancer ont été tenues en mai 2009, en avril 2010, en avril 2011, en avril 2012 et en avril 2013. Elles ont, par exemple, porté sur la recherche clinique, la gouvernance et l'organisation des services, ainsi que la dignité des patients et la qualité des soins. En ligne < <http://www.coalitioncancer.com/evenements> >. Consulté le 4 août 2013.

¹²³ Il s'agit des mémoires suivants : 1) Coalition priorité cancer au Québec. 2003. *Avis de la Coalition priorité cancer au Québec présenté au Docteur Deschênes président du groupe de travail ministériel*. 9 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer. 2) Coalition priorité cancer au Québec. 2005. *La lutte contre le cancer au Québec : vers une mobilisation de toutes les parties prenantes*. 29 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer. 3) Coalition priorité cancer au Québec. 2006. *Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité. Document présenté dans le cadre de la consultation et de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale*. 8 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

œuvrent en oncologie et/ou en soins palliatifs, mais aussi des « personnes atteintes par le cancer, leurs conjoints, leurs enfants, leurs frères, leurs sœurs, leurs amis, leurs collègues » (Coalition priorité cancer, 2007a, p. 1). La présence des patients et de leurs proches était particulièrement importante pour les membres de la Coalition. En effet, ces derniers étaient d'avis que leur présence, leur apport aux travaux et leur appui aux positions de la Coalition constituait l'élément qui permettrait de transformer « la volonté politique [et ainsi de] faire du cancer une priorité gouvernementale [qui dépasse] les vœux pieux ou (...) les énoncés théoriques » (Coalition priorité cancer, 2007a, p. 7). Voici comment un gestionnaire de la Fondation décrit l'événement et l'impact de l'apport des patients et de leurs proches :

« (...) 68 résolutions ont été produites et le document a été (...) approuvé dans le cadre d'un événement unique (...) les États généraux sur la lutte contre le cancer. Et ça a été (...) exceptionnel. L'idée était très bonne et très risquée, mais finalement les gens, les organisations ont énormément embarqué (...). Y'a eu beaucoup de patients, de professionnels, beaucoup d'organisations qui ont cautionné, qui ont approuvé le document et qui ont adhéré aux 68 résolutions. (...) [Y'avait environ] 1200 personnes. [D^r Couillard], le ministre [de la Santé], est venu et quand il est rentré dans la salle il a baissé d'un pouce quand (...) il s'est rendu compte que c'était pas une salle où il y avait juste des professionnels et des associations, il y avait aussi *des patients*¹²⁵ ... »

L'objectif de ce rassemblement consistait à faire à la fois « le bilan sur la situation de la lutte contre le cancer au Québec et, plus spécifiquement, (...) [de] proposer au gouvernement et aux décideurs de la société civile des solutions nouvelles » (Coalition priorité cancer, 2007a, p. 1). De façon précise, les États généraux ont permis aux différents membres de la Coalition, aux professionnels de la santé, au milieu communautaire et aux patients et à leurs proches d'élaborer 68 résolutions abordant les différents aspects suivants de la lutte contre le cancer : 1) le leadership, la gouvernance et la coordination de la lutte contre le cancer, 2) la recherche, 3) la prévention, 4) le dépistage, 5) les soins et services, 6)

¹²⁴ Projet de loi 393. *Loi sur l'Agence québécoise du cancer*. Première session, 38^e législature. Québec. 2008. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

l'accès aux médicaments et aux technologies de pointe, 7) les soins palliatifs et de fin de vie, 8) le soutien à l'action communautaire, 9) la formation des professionnels, des intervenants et des bénévoles, et 10) le soutien des personnes touchées par le cancer et les proches aidants (Coalition priorité cancer, 2007b, 2007c).

Ces résolutions qui ont été adoptées à titre de position officielle ont servi de base idéologique à la Coalition pour revendiquer auprès du gouvernement la création d'une agence québécoise du cancer. Sur la base de ces résolutions, la Coalition a également développé un projet de loi privée qui a été déposé à l'Assemblée nationale par le député Éric Caire en avril 2008 (P.L. 393).

5.4.3.3. Synthèse de discussion quant à l'interstice historique : l'étatisation du système de soins de santé

Ainsi, le système de santé québécois a subi d'importantes transformations au cours des années 1970. Par exemple, le système qui était privé est devenu public et une définition beaucoup plus large et globale de la santé et du rôle du système de santé a été adoptée de façon à prendre en considération les déterminants sociaux de la santé et d'assurer une meilleure intégration et coordination des services. Par rapport à la lutte contre le cancer, le Ministère considérait donc le cancer au même titre que les autres maladies et n'avait aucunement l'intention de créer une agence à cet effet. L'approche de santé publique a de façon générale été perçue comme de l'inaction de la part du gouvernement et a encore une fois favorisé la rivalité entre les organisations et a obligé les oncologues à prendre en charge la lutte contre le cancer.

Le cas de la Fondation québécoise du cancer reflète bien cette double réalité. En effet, la niche étant inoccupée, ce groupe d'oncologues qui souhaitaient améliorer

¹²⁵ L'accent a été placé par le répondant.

l'organisation de la lutte contre le cancer a décidé de prendre les choses en main. Un des fondateurs dit :

« notre première idée c'était de faire une fondation comme le British Columbia Foundation, comme l'Ontario Cancer Foundation, comme le Manitoba Cancer Foundation. (...) [i.e.] mettre sur pied une fondation qui voit à l'organisation du cancer à partir de la recherche fondamentale, la recherche clinique, la clinique, le traitement, le suivi, les décès, les statistiques (...). Mais on s'est aperçu que c'était beaucoup trop large et qu'on allait un peu partout. Donc on s'est dit qu'on allait s'occuper du patient. Au début s'occuper du patient ça voulait dire de l'hébergement comme dans les autres provinces (...). C'était aussi l'information aux patients parce qu'y avait pas d'information pour les patients et on était les premiers à avoir des gens qui répondaient aux téléphones. Parce qu'à l'époque quand t'appelais à la Société canadienne [du cancer] pour de l'information, on faisait écouter une cassette aux patients! C'était une machine ... »

Ainsi, en créant la Fondation québécoise du cancer, les entrepreneurs souhaitaient reproduire une organisation présente dans la plupart des provinces canadiennes. Dotée d'une raison sociale comparable, la Fondation québécoise du cancer souhaitait être pour le Québec ce qu'était l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation* pour l'Ontario en matière de lutte contre le cancer. Toutefois, tel que l'illustre cet extrait, le manque de clarté initiale de la mission et la trop grande taille de la niche que l'organisation aurait dû occuper ont rapidement obligé les fondateurs à préciser la mission et à la situer dans des niches plus petites, soit les besoins d'information des patients et de leur famille et le service d'hôtellerie pour les patients qui subissaient des traitements de radiothérapie, ou dans une niche difficilement monopolisable, soit l'activisme politique.

Par rapport au désir initial d'être l'agence responsable de l'oncologie au Québec, on peut penser que la compétition entre les organisations hospitalières a joué un rôle important dans la décision d'abandonner cette mission et de privilégier celle de groupe de pression. En effet, pour qu'une organisation qui n'est pas du ministère de la santé réussisse à occuper une telle niche, i.e. devenir l'agence de l'oncologie au Québec, cette organisation doit être

en mesure de rallier des oncologues pratiquants dans une majorité, voire l'ensemble, des hôpitaux québécois. Mais puisque les cinq fondateurs pratiquaient à l'Hôpital Notre-Dame, on peut penser que la Fondation québécoise était fortement associée à l'Hôpital et que ceci a fait resurgir la rivalité qui existe entre les hôpitaux québécois, tel que l'illustre l'extrait d'entrevue suivant :

« il y a toujours eu des querelles pour savoir qui tiendrait le gros bout du bâton. (...) Habituellement ça oscille entre trois organisations qui, à tous les deux ou trois ans, essayent de prendre le dessus (...). À un moment donné, une d'entre elle tentait de contrôler la recherche clinique (...). Les gens veulent devenir incontournable et dans un certain sens être les premiers (...). Tout ça c'est une question de gros sous » (oncologue).

En plus des rivalités entre les hôpitaux, la Fondation québécoise a vécu les contrecoups de la compétition au sein même de l'Hôpital Notre-Dame. Deux des fondateurs racontent : « au commencement, on avait un petit local à l'Hôpital Notre-Dame. [On s'y réunissait pour discuter des différents projets de la Fondation]. Mais à un moment donné, notre présence les dérangeait alors ils ont demandé à la Fondation de quitter l'Hôpital et de faire nos réunions ailleurs » et « quand on a construit ça ici [la maison sur la rue Champlain], [deux d'entre nous ont] été menacés d'être mis à la porte de l'Hôpital Notre-Dame. » Il semble que l'Hôpital n'appréciait pas les prises de position et l'activisme politique de la Fondation québécoise par rapport à l'organisation de l'oncologie au Québec; quant à la problématique du logement des patients, celle-ci l'intéressait peu. De plus, anecdote intéressante, les premières brochures d'information réalisées par la Fondation québécoise ont été financées et imprimées non pas par le ministère de la santé ou un hôpital, mais par Énergie atomique Canada. Ainsi, un des fondateurs raconte :

« c'est Énergie atomique Canada limitée qui a assumé les frais de publication des premières brochures d'information sur la radiothérapie, la chimiothérapie, etc. (...) J'avais demandé à utiliser leur presse [parce que la Fondation] n'avait pas d'argent pour le faire. Ça m'apparaissait être une demande raisonnable parce que dans le temps, [l'Hôpital Notre-Dame et la majorité des centres de radiothérapie du Québec] achetaient le cobalt d'eux.

[Pour les convaincre,] je leur avais expliqué que c'était une façon de venir en aide à leur clientèle et qu'en échange on allait mettre des photos de leurs appareils de cobalt dans les brochures. Et ils ont accepté d'en assumer l'impression. »

Toujours par rapport aux rivalités internes, celles-ci se sont également fait sentir entre la Fondation québécoise et l'Institut du cancer de Montréal. Selon les propos d'un des fondateurs de la Fondation québécoise, l'Institut du cancer de Montréal percevait mal la création de la Fondation québécoise. Il dit :

« je siégeais sur le conseil d'administration de l'Institut du cancer de Montréal et le président du conseil me dit « D' X vous êtes contre l'Hôpital Notre-Dame parce que vous voulez mettre sur pied une fondation. Vous allez être obligé de choisir entre l'Institut et votre projet éphémère. » J'ai pas eu besoin de réfléchir longtemps et je leur ai dit « je vous laisse » » (oncologue).

Avec le temps, la Fondation québécoise du cancer a donc concentré sa mission autour de l'offre d'information et l'hébergement. Quant à sa mission d'activisme politique, une approche différente a été développée et adoptée à travers la création de la Coalition priorité cancer. Regroupant des professionnels de la santé et des organisations qui œuvrent auprès de patients atteints du cancer – dont certaines sont même « ennemies » –, la Coalition tire sa crédibilité et sa légitimité du fait qu'il s'agit d'un « grassroots movement », d'un mouvement populaire.

Enfin, malgré le fait que la Fondation québécoise n'a pas été en mesure de devenir ou de créer une structure à l'image d'une agence canadienne, telles que *l'Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*, elle défend et fait toujours la promotion de ce modèle organisationnel. En effet, la Fondation québécoise et la Coalition priorité cancer souhaitent que le gouvernement crée une agence qui aurait la responsabilité d'organiser, de coordonner et de planifier l'offre de services médicaux et de dépistage disponibles dans les divers hôpitaux de la province, la recherche clinique et fondamentale, de gérer les différents registres que requière la lutte contre le cancer et de générer des données probantes.

5.4.4. Les réseaux, l'interdisciplinarité et la collaboration entre les centres d'oncologie et les oncologues (1998 –)

La vision du rôle du ministère de la Santé et des Services sociaux par rapport à la lutte contre le cancer s'est transformée à la suite de la publication du rapport de la Commission Rochon en 1988. À cette époque, non seulement le cancer constituait la deuxième cause de mortalité au Québec, mais plusieurs membres du réseau de la santé, les patients et leur famille, des groupes de pression et des membres du Ministère observaient et/ou se plaignaient de graves problèmes quant aux soins offerts aux patients atteints du cancer. Parmi ces problèmes, nommons entre autres l'incapacité de connaître le coût de la lutte contre le cancer, le peu d'information sur l'offre de services présente dans les différents hôpitaux à travers la province et leur manque de coordination, l'incapacité de calculer les taux de survie, le manque de coordination entre les différents intervenants, les variations de pratiques observées dans les différents hôpitaux, l'absence d'un registre des tumeurs, etc. Ainsi, la Commission avait identifié cette pathologie comme un des dix problèmes de santé les plus importants au Québec et, dans le but d'améliorer la santé des Québécois, elle recommandait de créer des politiques et des programmes de dépistage et de promotion de la santé spécifiques au cancer (MSSS, 1988; MSSS, 1993).

Au début des années 1990, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est penché sur la problématique du cancer. À cet effet, un fonctionnaire du Ministère dit

« on constatait qu'il y avait un problème avec le cancer. Le cancer était la deuxième cause de mortalité au Québec et le taux de morbidité était assez élevé. [En comparaison avec] les pays de l'OCDE la performance du Québec n'était pas très bonne, alors qu'on a une expertise reconnue, [le Québec a des cliniciens et des chercheurs qui ont une excellente réputation nationale et internationale]. (...) Il fallait faire quelque chose pour le cancer (...) On voulait améliorer la qualité des services mais surtout on voulait voir comment on pouvait moderniser la lutte contre le cancer. (...) [Dans le passé] d'autres problèmes de santé avaient été priorisés, mais à ce moment-là, [durant les années 1990], on s'apercevait qu'il fallait prioriser le cancer. »

Ainsi de 1994 à nos jours, le Ministère mettait en place différentes mesures pour, entre autres, lutter contre le tabagisme et les effets de la fumée secondaire, promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie et favoriser la vaccination contre le VPH. En 1998, le Ministère publiait le Programme québécois de lutte contre le cancer et le Programme québécois du dépistage du cancer du sein.

En raison de la très grande diversité des actions du ministère de la Santé et des Services sociaux en matière de lutte contre le cancer, nous nous limitons à l'analyse du Programme québécois de lutte contre le cancer. Ce programme s'intéresse spécifiquement aux questions entourant l'organisation et la coordination des services de dépistage, diagnostique, traitement et suivi offerts aux patients atteints du cancer. De plus, contrairement aux programmes de dépistage du cancer du sein, anti-tabagisme, d'adoption de saine habitudes de vie et de vaccination contre le VPH qui fonctionnent tous sur la base d'une logique de santé publique, le Programme québécois de lutte contre le cancer s'inspire d'une logique d'organisation et de coordination des services médicaux. Nous débutons donc par présenter le Programme québécois, ensuite nous abordons son implantation.

5.4.4.1. Le Programme québécois de lutte contre le cancer

En 1993, le Ministère créait le Comité consultatif sur le cancer pour réfléchir à l'organisation de l'oncologie au Québec. Sous la présidence du D^r Luc Deschênes, le Comité a été secondé dans sa tâche par 19 sous-comités et groupes de travail composés de cliniciens et de fonctionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux. Les travaux du Comité ont nécessité la participation de plus de 150 personnes. En 1997, le Comité déposait son rapport – *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* – qui est devenu le Programme québécois de lutte contre le cancer en 1998.

Le Comité consultatif sur le cancer a été présidé par le D^r Luc Deschênes, un chirurgien qui a consacré sa vie professionnelle à la lutte contre le cancer. Après avoir complété sa formation en médecine et en chirurgie à l'Université Laval, D^r Deschênes

quittait le Québec pour se spécialiser en chirurgie oncologique. En 1966, il effectuait des rotations dans différents services au *Roswell Park Memorial Institute*, à Buffalo aux États-Unis. Il s'intéressait particulièrement au traitement du cancer du sein sous la direction des D^{rs} Thomas Dao et Takuma Nemoto et il apprenait à réaliser les chirurgies radicales alors en vogue. Dans le cadre de cette résidence, D^r Deschênes a également été introduit à la recherche clinique et à l'utilisation d'agents de chimiothérapie dans le traitement des tumeurs solides. Après avoir passé un an au *Roswell Park Memorial Institute*, D^r Deschênes quittait pour l'Europe. Il est d'abord allé à Londres, au *Royal Marsden Hospital* où il a été initié aux concepts de chirurgie conservatrice¹²⁶ dans le traitement du cancer du sein et de radiothérapie adjuvante sous la supervision des D^{rs} Ronald Raven, chirurgien, et H.J.G. Bloom, radiothérapeute. Il quittait ensuite pour la France où il a travaillé sous D^r Jean Lacour à l'Institut Gustave-Roussy, à Villejuif, et sous D^r Marcel Dargent au Centre Léon-Bérard, à Lyon. Son passage à l'Institut Gustave-Roussy a profondément influencé sa façon de structurer la prise en charge des patients. En effet, à cette époque le D^r Pierre Denoix avait instauré l'approche multidisciplinaire, i.e. une approche où une équipe de plusieurs spécialistes collaboraient étroitement entre eux tout au long du processus de diagnostic et de traitement des patients. De retour au Québec en 1968, D^r Deschênes a pratiqué la chirurgie oncologique jusqu'en 1999 à l'Hôpital du Saint-Sacrement. En 1974, il fondait la Clinique des maladies du sein avec la collaboration des D^{rs} Jocelyne Chiquette, omnipraticienne, et Jacqueline Fabia, épidémiologue. Spécialisé dans le traitement chirurgical et médical¹²⁷ des différents cancers du sein, la Clinique participait aux protocoles de l'Institut national du cancer du Canada dès 1980 et du NSABP à partir de 1982. Enfin, en plus d'être un clinicien-chercheur, D^r Deschênes a été très impliqué au sein de la communauté oncologique et médicale canadienne. En effet, il participait aux travaux

¹²⁶ En chirurgie oncologique, le terme « conservateur » signifie conservation de l'organe. Pratiquée en combinaison avec d'autres modalités de traitement – tel que la radiothérapie par exemple –, cette approche s'opposait aux chirurgies radicales.

¹²⁷ Il était alors impossible pour la Clinique de prendre en charge le traitement par radiothérapie puisque les radiologues de l'Hôpital du Saint-Sacrement avaient cessé d'offrir les traitements de radiothérapie au profit de l'Hôtel-Dieu de Québec.

de la Société canadienne du cancer, du Comité sur les normes de pratiques de Santé Canada¹²⁸ et du Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada. En plus, il a collaboré aux travaux de différentes organisations du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, dont le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, la Direction générale des affaires médicales et universitaires (fondateur et directeur-général), et le Conseil médical du Québec (vice-président et président) (*Curriculum vitae du Dr Luc Deschênes*, 2013).

Le mandat du Comité consistait à collaborer avec les professionnels de l'oncologie pour élaborer un programme afin de structurer les différents aspects de la lutte contre le cancer au Québec. À cet effet, un fonctionnaire dit « le Programme québécois c'est un des rares exemples où on a effectivement pris les professionnels du réseau, on les a écouté et où on s'est réellement entendu avec eux pour faire des choix. » De plus, « on voulait faire un programme global. Le programme devait parler à la fois de la promotion, de la prévention jusqu'aux soins palliatifs [de fin de vie et de survie]. On voulait pas couvrir juste les aspects du traitement » (membre du comité). Ainsi le Programme a traité de l'ensemble des aspects de la lutte contre cancer, soit de la promotion-prévention de la santé, du dépistage, du diagnostic, du traitement jusqu'aux soins palliatifs de survie et de fin de vie « à partir d'objectifs d'humanisation, de qualité, d'efficacité, d'efficience et d'accessibilité » (PQLCC, 1998, p. 17). Par ailleurs, le Ministère avait demandé au Comité d'élaborer le programme à partir d'une approche selon laquelle le patient et ses besoins se situaient au cœur de la logique du programme; les patients et leur famille se plaignaient d'être « ballotté[s] d'une ressource à l'autre » et d'être « perdu[s] dans les dédales du système » (PQLCC, 1998, p. 17). Ainsi un fonctionnaire raconte une anecdote qui illustre certains problèmes auxquels étaient confrontés les patients et auxquels fait référence le Programme québécois

¹²⁸ De nos jours, il s'agit du groupe sur le cancer du sein du *Canadian Partnership Against Cancer*.

« [dans le cadre d'un sondage qu'on a fait auprès des patients], on s'apercevait que des patients recevaient leur diagnostic au téléphone! Ça ne ce fait pas! Et y'en a plusieurs qui le disaient. [Aussi une fois qu'ils avaient le diagnostic,] les patients voulaient savoir quoi faire (...), à qui ils devaient s'adresser. Certains se sont fait répondre d'aller à l'urgence. »

Toutefois, le Comité ne souhaitait pas démolir l'offre de service déjà existante pour construire et mettre en place une structure organisationnelle complètement nouvelle. Dans le cadre de la lutte contre le cancer au Québec, il fallait « profiter des forces et des ressources qu'on a pour éviter de dédoubler les choses. On voulait un partage des expertises (...), on voulait créer une communauté de pratiques » (fonctionnaire). Donc la lutte devait chercher à tirer profit de l'offre de services déjà existante au sein des cliniques et des hôpitaux de la province et à les utiliser comme fondation sur laquelle allait être construite un réseau plus ou moins formel. Spécifiquement on souhaitait faire « éclater les structures, (...) décloisonner les organisations, et, ainsi, (...) faire circuler les renseignements et l'expertise » (PQLCC, 1998, p. 37). Le Comité consultatif proposait donc une structure qui intégrait et hiérarchisait les services déjà existants.

L'intégration des services

Par rapport à la proposition d'intégrer les services, l'objectif était de faciliter la trajectoire des patients en coordonnant et en assurant la continuité des services. Ainsi, le rapport suggérait la création des intervenants pivots, des corridors de services interrégionaux et du dossier oncologique.

L'intervenant pivot est un professionnel sur lequel le patient et sa famille pourraient s'appuyer tout au long de la trajectoire du patient. Le besoin pour ce type de professionnel a été mis en évidence par une étude réalisée pour le Comité¹²⁹ qui faisait ressortir plusieurs problèmes que vivaient les patients et leur famille. Un premier problème était à l'effet que

¹²⁹ Fraser, Anne. 1995. *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer*. Document produit pour le Comité consultatif sur le cancer, MSSS, Québec.

le fonctionnement des équipes d'oncologie faisait souvent en sorte que le patient « ne savait pas qui s'occupait de lui parce que le docteur qu'il rencontrait était jamais le même ou presque » (membre du Comité consultatif sur le cancer). Un second problème important se situait par rapport aux problèmes de communication, de compréhension et d'assimilation de l'information que vivaient les patients et leur accompagnateur, alors « si (...) il y a une infirmière qu'ils connaissent, qui est facile à contacter et avec qui ils peuvent discuter d'un problème ou pour poser des questions (...) on améliore la qualité des soins » (membre du Comité consultatif sur le cancer). L'intervenant pivot est donc un professionnel qui possède une bonne connaissance des différentes étapes du processus de traitement en oncologie et des ressources disponibles à l'hôpital et dans la communauté. Facilement accessible, il est rapidement en mesure de donner de l'information supplémentaire sur la maladie et les traitements et d'apporter du support psychologique et matériel. Enfin, sa connaissance du système de santé lui permet de coordonner « l'ensemble des services nécessaires à la personne atteinte du cancer » (PQLCC, 1998, p. 55); spécifiquement, l'intervenant pivot est responsable par exemple de s'assurer que tous les tests requis ont été faits avant la rencontre avec le médecin, d'assurer les communications entre l'hôpital et le CLSC pour faciliter l'accès à différents services à domicile ou, encore, de discuter et de reconforter un patient ou un membre de la famille et de le référer à des services psychologiques si nécessaire.

Le deuxième instrument suggéré, soit les corridors de services interrégionaux, consiste à mettre en réseau l'ensemble des cliniciens qui offrent des services aux patients atteints du cancer dans les différentes cliniques et les hôpitaux de la province, à formaliser le réseau informel existant et à créer une communauté de pratique. Jusqu'à ce jour les médecins référents n'avaient pas d'appuis lorsqu'ils avaient besoin de référer un patient. Tel que le souligne l'extrait d'entrevue suivant, les médecins n'avaient que les contacts personnels qu'ils avaient eux-mêmes établis avec des spécialistes de l'oncologie au cours de leur carrière pour décider à qui référer leurs patients :

« je dois référer un patient, tu vas me dire à qui je vais l'envoyer au Québec! (...) Ben si c'est un cancer du foie, je vais l'envoyer à St-Luc parce qu'ils font la transplantation. Si c'est une leucémie, Maisonneuve-Rosemont parce qu'avec le temps ils ont développé une masse critique et ils font un peu de recherche. Si mon patient c'est une phase 1, je vais l'envoyer au *Jewish* parce que c'est Gerry et Gerry est bien branché. Il s'est impliqué dans les protocoles canadiens et y'a accès à des études ... Comprends-tu? C'est du *piece meal* de gens que je connais. Ben moi parce que j'ai déjà travaillé dans des hôpitaux universitaires je les connais, je vais savoir quoi faire un peu. Mais on peut pas dire, on va les envoyer au *Princess Margaret* ou à tel autre centre régional, ça n'existe pas » (oncologue médical).

Ainsi, les membres du Comité jugeaient souhaitable de prendre connaissance de ces réseaux informels et de formaliser les rapports entre les établissements primaires et secondaires, i.e. entre les hôpitaux universitaires, les hôpitaux communautaires, les CLSC et les agences de la Santé et des Services sociaux par exemple. La formalisation des réseaux déjà existants permettrait d'assurer un meilleur échange d'informations entre les médecins et les différents professionnels de la santé travaillant auprès de patients atteints du cancer tout en permettant aux patients d'avoir accès à des soins dans leur milieu de vie (PQLCC, 1998, p. 55). Ainsi un fonctionnaire dit

« il nous semblait plus porteur de faire en sorte que grâce à un réseau bien structuré (...) les gens dans les régions éloignées auraient accès aux services, même pour les cancers rares. Il y aurait des corridors de services formellement organisés ce qui ferait qu'on assurerait les besoins des gens. Il y aurait des garanties de qualité et il y aurait toujours un accès équitable à des services de qualité quel que soit le lieu duquel les gens partent. »

Enfin, le dossier oncologique, qui constituait la troisième mesure de coordination, visait également à assurer une communication plus adéquate et une meilleure circulation de l'information entre les différents intervenants. Constitués de formulaires standardisés et informatisés, le dossier oncologique permettrait aux médecins de famille, à l'équipe locale, et aux spécialistes des niveaux régional et suprarégional d'être au fait des interventions

effectuées et/ou de surveiller le traitement et le suivi des patients dont ils ont la responsabilité¹³⁰ (PQLCC, 1998, p. 56).

La hiérarchisation des services

La hiérarchisation des services fait référence au type d'expertise présent dans les différents hôpitaux universitaires et communautaires de la province. Non seulement cette expertise et les services offerts n'avaient jamais été répertoriés ce qui faisait en sorte qu'ils étaient mal connus des membres de la communauté médicale et du Ministère; mais le nombre grandissant de patients faisait en sorte qu'il était nécessaire de définir les rôles et responsabilités des différentes organisations à travers le système de santé québécois. Selon un membre du Comité consultatif, « le concept de hiérarchisation des soins ça veut dire que tous les hôpitaux ne peuvent pas offrir tous [les traitements] et ce n'est pas tous [les traitements] qui doivent se faire dans les CHU. On ne va quand même pas transporter l'ensemble des patients du Québec au CHUM. » Ainsi, le Programme québécois de lutte contre le cancer suggérait de définir trois niveaux d'expertise et de services, soit les niveaux local, régional et suprarégional.

Le niveau local est celui qui se situe le plus près du milieu de vie des patients et que l'on retrouve dans un grand nombre d'hôpitaux communautaires à travers la province. L'accès aux services y est direct. Les professionnels de la santé travaillent dans les hôpitaux communautaires, les CLSC ou les cliniques privées, s'il s'agit d'omnipraticien par exemple. Enfin, ces derniers sont responsables du diagnostic précoce, de l'administration des traitements chirurgicaux et des chimiothérapies dites « simples », des soins de soutien des patients et de leur famille (tel que l'écoute active, la collaboration avec les organismes communautaires et de la coordination avec les équipes régionales et suprarégionales) et des soins de fin de vie. Quant à l'équipe régionale, il s'agit d'une équipe spécialisée accessible

¹³⁰ Cet aspect du Programme québécois se basait sur le projet d'informatisation de l'ensemble des dossiers médicaux au Québec. Puisque ce projet n'a pas été réalisé, cet aspect du Programme québécois n'a jamais été

sur référence seulement et dont les actions sont ponctuelles et spécialisées. Localisée dans les hôpitaux universitaires ou communautaires, elle agit comme expert-conseil et apporte du support aux équipes locales. Dans un tel contexte, ses responsabilités consistent à confirmer le diagnostic et l'étendue de la maladie, établir un plan de traitement, prendre en charge les traitements de radiothérapie et coopérer avec les équipes locales et suprarégionales. Par rapport aux cas complexes, l'équipe régionale devient alors responsable des traitements chirurgicaux et de chimiothérapie complexe, ainsi que des interventions psychosociales et thérapeutiques spécialisées. Enfin, au niveau suprarégional, les services offerts sont de nature surspécialisée, i.e. lors de situations rares et/ou complexes, et ces services se situent uniquement au sein des hôpitaux universitaires. Le personnel de ces équipes est spécialisé dans des types de cancers précis (ex. : cancer du sein ou cancer tête et cou) ou encore dans le traitement de population spécifique (ex. : les enfants et les adolescents). Les responsabilités de cette équipe sont : poser le diagnostic; prendre en charge les traitements donnés sous protocole expérimental, les traitements de pointes ou encore les traitements intensifs; offrir des traitements psychosocial pour les problèmes complexes et particuliers que vivent les patients et leur famille; et offrir des services psychosocial pour soutenir les équipes cliniques de niveau local et régionale (PQLCC, 1998, p. 51-54; 103-104).

Ainsi, la logique derrière le concept de hiérarchisation des soins consiste à « concentrer l'expertise tout en régionalisant les services. Donc le service devrait [autant que possible] être près du milieu de vie du patient » (fonctionnaire). Plusieurs oncologues reconnaissent que plusieurs traitements chirurgicaux et de chimiothérapie peuvent être faits dans les hôpitaux communautaires et/ou les cabinets privés dans la mesure où les professionnels de la santé ont un intérêt plus particulier pour l'oncologie et ont accès au personnel d'un centre spécialisé pour les supporter. C'est ce que soulignent un oncologue médical dans le premier extrait d'entrevue et un chirurgien, dans le second :

réalisé.

« on doit donner accès à la chimiothérapie de base un peu partout et ça se fait déjà. Donc des équipes locales. Je vois des patients que j'envoie à Montmagny pour avoir leur chimio ou à Baie St-Paul, à La Tuque, à Matane, Chandler, Alma ... C'est pas un problème. (...) [Par exemple] j'ai eu un appel aujourd'hui d'un médecin des Îles-de-la-Madeleine ... oups il y avait un problème. [Alors le médecin] m'appelle, on discute du cas et parfait, go [on trouve une solution]. Alors c'est ça notre quotidien. Mais [ce médecin des Îles-de-la-Madeleine] au moins il a un point de référence, [au moins il a facilement accès à du support quand il a un problème] » (oncologue médical).

« Il faut distinguer la théorie de ce qui est possible d'accomplir (...) dans la vraie vie. Il n'y a pas assez de chirurgiens oncologues pour opérer tous les patients atteints du cancer au Québec. (...) Il y a des chirurgies techniquement plus faciles qu'un chirurgien [général] peut très bien réaliser et le patient va être bien traité » (chirurgien oncologue).

Il apparaît donc qu'à travers le Programme québécois, le Comité consultatif sur le cancer n'a pas cherché à détruire les services déjà existants ou à réduire la compétition qui existe entre les hôpitaux. L'objectif consistait plutôt à miser sur l'offre de service « de qualité, variée et considérable » (PQLCC, 1998, p. 177) déjà existante dans les différents hôpitaux et cliniques du Québec et à amener les différents intervenants et les différentes organisations à travailler en réseau. Selon un oncologue médical

« le Québec s'est servi de sa structure éclatée. On avait beaucoup de leadership, des gens qui avaient parti leur affaire, à leur manière sur la base de leur expérience personnelle (...). [On voulait que] les gens aillent dans la même direction et ça ça crée une force énorme de partout. (...) Quand tu réussis à mobiliser, à faire en sorte que tes scoreurs de 50 buts vont scorer dans le même but ça peut être extraordinaire [parce que] si y'a des faiblesses, d'autres peuvent compenser. »

De plus cette caractéristique du Programme québécois permet aux hôpitaux et aux cliniciens de l'adapter aux différentes cultures organisationnelles présentes à travers la province et remet la responsabilité d'édicter et d'imposer des standards, guides et normes de pratique aux cliniciens et non aux fonctionnaires du Ministère; « on y arrive par la base,

avec pas beaucoup de pouvoir central, [le pouvoir central] c'est un pouvoir d'orientation » (oncologue médical).

5.4.4.2. L'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer

À la suite de la publication du Programme québécois de lutte contre le cancer en 1998, plusieurs groupes se sont formés pour réfléchir au processus d'implantation et pour coordonner la lutte contre le cancer¹³¹. Nous nous limitons à la présentation du Groupe conseil de lutte contre le cancer qui a réalisé l'implantation du Programme québécois.

Créé à l'été 2004, le Groupe conseil de lutte contre le cancer était sous la présidence du D^r Jean Latreille et il se composait du D^r Arnaud Samson, omnipraticien, Mme Uy Tran, agente de recherche et de planification socio-économique au ministère de la Santé et des Services sociaux et de Mme Christine Mimeault, infirmière, qui s'est jointe à l'équipe en 2005.

D^r Jean Latreille est un hémato-oncologue qui a fait sa médecine à l'Université McGill (1968-73), sa résidence en médecine interne au *Montreal General Hospital* (1973-75) et sa résidence en hémato-oncologie à l'Hôpital du Sacré-Cœur (1975-77). En 1977, il se perfectionnait en oncologie médicale au *M.D. Anderson Hospital and Tumor Institute* à Houston au Texas (1977-80). De retour au Québec en 1980, il devenait professeur adjoint à l'Université de Montréal et clinicien à l'Hôtel-Dieu de Montréal où il a été chef de la section oncologie médicale de 1982 à 1997. Au plan professionnel, D^r Latreille a agi comme vulgarisateur scientifique en participant à plusieurs émissions de télé et de radio,

¹³¹ Ainsi, en 1998 le Conseil québécois de lutte contre le cancer a été créé. Sa mission consistait à réfléchir à l'implantation du Programme québécois et à suggérer les meilleures pratiques à adopter. En 2000, le ministère de la Santé et des Services sociaux créait le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. La mission du Centre de coordination consistait à agir au sein des Directions du Ministère et des Agences de la santé et des services sociaux de façon à encourager l'implantation du Programme. Enfin en 2004, la Direction de la lutte contre le cancer obtenait le mandat de travailler au sein du Ministère dans le but de promouvoir la lutte contre le cancer. La Direction a alors mandaté le Groupe conseil de poursuivre l'implantation du

aux travaux du Réseau interhospitalier en cancérologie de l'Université de Montréal (RICUM) de 1986 à 1994, aux travaux du Comité consultatif sur le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux (1994-1998) et à ceux du Conseil québécois de lutte contre le cancer (1998 – 2004) – qu'il a présidé de 2000 à 2004.

En 1999, le D^r Latreille quittait le CHUM et l'Université de Montréal et acceptait l'offre de l'Université de Sherbrooke et de l'Hôpital Charles-LeMoyne qui lui offraient les appuis nécessaires à l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer en Montérégie. En plus de ces appuis, le ministère de la Santé et des Services sociaux acceptaient de soutenir l'Hôpital Charles-LeMoyne et l'Agence de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie dans l'implantation du Programme en Montérégie à titre de projet de démonstration. Ainsi, le Ministère a permis à l'Agence de la Santé et des Services sociaux de la Montérégie de faire de la lutte contre le cancer une de ses priorités en 2000 et l'Hôpital a reçu une enveloppe budgétaire pour soutenir l'implantation des infirmières pivots. Ce faisant, l'Hôpital a vu sa clientèle oncologique quintupler de 1999 à 2008 et en 2011, l'inauguration du Centre intégré de cancérologie de la Montérégie de l'Hôpital Charles-LeMoyne marquait l'ouverture d'un service de radiothérapie et de nouveaux locaux dédiés à l'oncologie. Enfin, D^r Latreille a accepté la présidence du Conseil québécois de lutte contre le cancer en 2000 et, en 2004, il se voyait confier la présidence du Groupe conseil de lutte contre le cancer et le mandat d'évaluer l'implantation du programme québécois sur le territoire québécois (Gendreau et al., 2010).

À l'origine, le ministère de la Santé et des Services sociaux avait demandé au Groupe conseil de lutte contre le cancer d'évaluer le niveau d'avancement de l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer. Toutefois, les deux parties se sont plutôt

entendues sur la réalisation d'une évaluation-implantation. Une première raison justifiant leur position était à l'effet qu'un nombre limité d'établissements et d'équipes avaient entamé des démarches d'implantation du Programme québécois. Ainsi, dans le cadre d'un premier bilan réalisé en 2003, on observait que « les équipes interdisciplinaires ne sont (...) pas très répandues et, trop souvent, les équipes formées sont incomplètes. Enfin, dans plusieurs régions, les équipes locales et même certaines équipes régionales ne sont pas encore constituées » (MSSS, 2003a, p. 88); de plus, un membre du Groupe conseil dit « ...il n'y avait rien de fait ... en 2004 il n'y'avait rien d'implanté. Le Programme n'était pas implanté. Il n'y'avait que très peu d'infirmières pivots. »

Une seconde justification reposait sur l'impression que les concepts clés à la base du Programme québécois étaient mal compris ou manquaient précision ce qui retardait son implantation. À cet égard un membre du Comité consultatif sur le cancer dit

« le Programme (...) comportait beaucoup de concepts vagues (...) mal définis. (...) Le rôle de l'infirmière pivot n'était pas décrit; le fonctionnement interdisciplinaire n'était pas décrit. On avait laissé [ces concepts justes] assez vagues pour orienter les gens [tout en leur permettant d'adapter le Programme à leur façon de faire, sans les contraindre à adopter une façon de faire précise]. »

Ainsi, dans le but de guider les équipes et les établissements, les membres du Groupe conseil et le ministère de la Santé et des Services sociaux se sont entendus pour procéder à une évaluation-implantation, i.e. un processus qui évaluerait tout en guidant les établissements et les équipes qui souhaitaient être reconnus au niveau local, régional et/ou suprarégional. De façon précise, le mandat du Groupe conseil consistait à :

- 1 – « Traduire les paramètres d'organisation ainsi que les normes de qualité applicables sous forme de matrice d'évaluation constituant les attentes formelles du ministère à l'endroit des diverses parties du continuum de services projeté;
- 2 – communiquer ces attentes aux équipes/établissements pressentis par chacune des agences régionales pour offrir les services aux personnes

atteintes de cancer afin qu'ils soient en mesure de préparer le dossier soutenant leur candidature;

3 – analyser les dossiers soumis par les équipes/établissements dans le but d'apprécier le degré de conformité à la matrice d'évaluation;

4 – compléter cette lecture initiale par une visite d'évaluation formelle des équipes/établissements en vue de leur éventuelle désignation par les agences dans le cas des équipes locales et régionales ou par le ministère dans le cas des équipes suprarégionales;

5 – transmettre aux autorités concernées les recommandations pertinentes à la mise en place de services de qualité pour cette clientèle. Ces recommandations devront porter sur l'à-propos de désigner ces équipes/établissements et de définir les cibles à viser dans une optique d'amélioration continue des services offerts, des processus d'assurance qualité utilisés ou en matière de suivis à apporter » (DLCC, 2010, p. 12-13).

À l'automne 2004, le Groupe conseil définissait le processus d'évaluation-implantation et élaborait les critères de désignation à travers ce qui a été désigné du terme : « matrice. » La matrice d'évaluation était l'instrument qui permettait au Groupe conseil d'apprécier l'organisation de la lutte contre le cancer réalisée au sein des différents établissements ou équipes; alors que pour les établissements ou les équipes qui souhaitaient faire reconnaître leur participation, la matrice d'évaluation était un instrument qui visait à les informer quant à la façon d'appliquer le Programme de lutte contre le cancer dans leur établissement. De façon générale, la matrice obligeait les établissements ou les équipes 1) à obtenir l'engagement formel de leur établissement et de l'ensemble des acteurs concernés; 2) à présenter la structure organisationnelle en oncologie (i.e. comité d'oncologie, leadership et équipe interdisciplinaire); 3) à décrire de façon détaillée les services offerts aux patients et leur trajectoire de soins, ainsi que 4) les ressources humaines, financières et matérielles dédiées à la lutte contre le cancer; 5) à présenter le fonctionnement interdisciplinaire, concerté, intégré et centré sur le patient des équipes; 6) à démontrer la mise en place de processus de standardisation et de contrôle de la qualité (ex. : pratiques qui respectent les données probantes, comité des thérapies du cancer, mécanisme d'introduction des nouveaux médicaments, analyse de résultats cliniques et processus de

rétroaction); enfin 7) à assurer l'intégration de l'établissement ou de l'équipe dans le réseau des services sociaux et de la santé du Québec (DLCC, 2010, p.13-14; DLCC, 2010a; DLCC, 2010b).

En décembre 2004, la matrice a été présentée aux agences de la Santé et des Services sociaux, ainsi qu'aux équipes et établissements qui souhaitaient être reconnus. Le processus comportait cinq étapes qui consistaient à « documenter, visiter, analyser et recommander » (DLCC, 2010, p. 20). De façon précise,

1 – dans le cadre de la première étape, l'établissement ou l'équipe qui souhaitait être reconnu devait remplir la matrice d'évaluation et autres documents pertinents, et faire parvenir le dossier au groupe conseil.

2 – Dans un deuxième temps, les membres de l'équipe d'évaluation analysaient individuellement les dossiers soumis par les établissements ou les équipes souhaitant être reconnus. Les membres de cette équipe d'évaluation étaient préalablement sélectionnés et désignés par le Groupe conseil sur la base de leur expertise dans la lutte contre le cancer. Ainsi, chaque équipe d'évaluateurs était composée de médecins (hématologue ou oncologue médical, chirurgien, omnipraticien exerçant en soins palliatifs), d'au moins une infirmière, de pharmaciens, d'une nutritionniste, d'un travailleur social ou d'un psycho-oncologue, et d'un gestionnaire clinico-administratif.

3 – La troisième étape consistait en une visite de l'établissement ou de l'équipe d'oncologie qui souhaitait obtenir un mandat local ou régional¹³² par l'équipe d'évaluation. D'une durée d'une journée, la visite débutait par la concertation des membres de l'équipe d'évaluation par rapport au dossier soumis pour évaluation; suivi d'une rencontre avec les membres de l'équipe souhaitant être reconnue et de discussions autour de la matrice d'évaluation; et d'une visite des lieux et des installations.

4 – Lors de la quatrième étape, l'équipe d'évaluation se concertait en huis clos pour terminer l'analyse du dossier, tirer des conclusions, émettre des recommandations et rédiger le rapport d'évaluation¹³³. Ce rapport est

¹³² Lorsqu'un établissement ou une équipe souhaite obtenir un mandat suprarégional, il n'y a pas de visite par l'équipe d'évaluation parce qu'une visite a déjà été réalisée lors de l'obtention des mandats local et régional (DLCC, 2010, p. 21).

¹³³ Un canevas du rapport a été préparé par le Groupe conseil dans le cadre de l'évaluation des établissements ou équipes souhaitant obtenir un mandat local et/ou régional. Ce canevas permet à l'équipe d'évaluation de

aussitôt transmis verbalement à l'établissement ou l'équipe qui souhaitait être reconnu qui pouvait alors immédiatement réagir au rapport. Une conversation pouvait donc s'entamer entre l'équipe locale et l'équipe d'évaluation, et à la lumière de cette dernière, l'équipe d'évaluation pouvait maintenir ou modifier ses recommandations.

5 – Enfin, la dernière étape consistait à présenter par écrit le rapport d'évaluation et les recommandations au directeur de la Direction de la lutte contre le cancer. À la suite de quoi, ce dernier le faisait parvenir au président-directeur général de l'agence de la Santé et des Services sociaux auquel appartenait l'établissement ou l'équipe, ainsi qu'au directeur général et au co-gestionnaire du programme local de lutte contre le cancer de l'établissement visité » (idem).

Le premier cycle d'évaluation pour les établissements ou équipes souhaitant une reconnaissance locale ou régionale débutait en avril 2005 et se terminait en janvier 2007, alors que le processus de visite et d'évaluation pour les établissements ou équipes souhaitant une reconnaissance suprarégionale débutait en octobre 2006 et se terminait en novembre 2009. Durant ce premier cycle d'évaluation, 155 équipes ont été visitées, plus de 200 experts ont participé au processus à titre d'évaluateur et 126 équipes ont reçu un mandat local (52 équipes), régional (7 équipes) ou suprarégional (67 équipes) (DQC, 2012, p. 3).

5.4.4.3. Synthèse et discussion de l'ère des réseaux, de l'interdisciplinarité et de la collaboration entre les centres d'oncologie et les oncologues (1998 -)

À travers le Programme québécois de lutte contre le cancer, le ministère de la Santé et des Services sociaux a adopté une approche et une logique très différente de celle qui ont été défendues et souhaitées par les oncologues. En effet, les oncologues québécois s'inspiraient principalement du modèle organisationnel adopté dans les autres provinces canadiennes où, à la suite de l'adoption d'une loi portant sur la lutte contre le cancer, le ministère de la santé créait un réseau de centres de radiothérapie – qui sont par la suite

remettre le jour même ses conclusions et recommandations à l'établissement ou l'équipe qui souhaite être reconnu et ainsi, d'approfondir les échanges entre les deux partis.

devenus des centres d'oncologie – et une agence responsable de financer, d'organiser, de structurer et de réguler la lutte contre le cancer, ainsi que de gérer et d'administrer les centres d'oncologie et leur hôtellerie.

Puisque cette vision de l'organisation des services, ou cette forme organisationnelle, va de soi et est admise sans discussions par un très grand nombre d'oncologues, les opinions à l'égard du Programme québécois au sein de la communauté oncologique sont partagées. On observe que certains étaient en faveur, d'autres se sont « opposés » à l'idée tout en participant, alors que beaucoup ont accepté de jouer le jeu¹³⁴. Selon un des oncologues rencontrés qui était en faveur du développement d'une structure telle que celle du Programme québécois « une agence c'est pas une solution au Québec. Je sais qu'y en a qui trippent encore là-dessus, [mais] une agence c'est une grosse bibitte qui peut être bien compliquée à faire bouger. » Tel que le souligne cet oncologue, la création d'une agence du cancer implique la création d'une nouvelle structure au sein du réseau de la santé, ce qui comporte plusieurs inconvénients. Un des principaux inconvénients, tel qu'invoqué par les oncologues, est l'entrave à la liberté de pratique – ce à quoi même ceux qui désirent une agence s'opposent. Ainsi, Selon un premier chirurgien oncologue, qui appuie la structure du Programme québécois, dit :

« les agences ont des défauts. Le Québec est une des provinces où malgré tout on s'en sort assez bien avec les nouveaux médicaments. Quand y'a quelque chose de nouveau qui sort (...) c'est au Québec qu'on réussit à l'avoir en premier. Les provinces où y'a une agence, [y'a un ensemble de procédures d'évaluation,] c'est très lourd, c'est très long. La plupart des collègues que j'ai qui travaillent dans ces provinces ne sont pas contents. »

¹³⁴ Il faut toutefois noter que les opinions concernant le Programme québécois de lutte contre le cancer sont probablement plus diversifiées et nuancées que celles présentées ici. Notre étude avait pour objectif de mettre en lumière les différents processus sociaux qui ont influencé l'organisation de l'offre de services médicaux en oncologie au Québec au cours du 20^e siècle; et non l'adoption du Programme québécois de lutte contre le cancer. Ainsi, par rapport à cet aspect très précis de l'histoire de l'oncologie au Québec, les données présentent un biais de sélection puisque les informateurs provenaient tous des hôpitaux universitaires et non des hôpitaux communautaires. De plus, la saturation théorique des entrevues n'a pas été atteinte par rapport à cet aspect de l'histoire de la lutte contre le cancer.

Quant à lui, ce radio-oncologue, qui aurait préféré une agence, dit

« une agence c'est pas une grosse patente à tentacules qui va dire quoi faire à tout le monde et aller dans les détails du fonctionnement de chaque milieu. Ça n'a pas de sens, ça deviendrait monstrueux, on peut pas avoir une structure pareille. Mais quand le gouvernement investit, l'agence peut guider ou bien cibler les besoins et les ressources pour donner un meilleur traitement à la population. »

Enfin un second chirurgien oncologue dit « y'a personne qui va me dire quoi faire dans ma salle ... » Ainsi le Programme québécois de lutte contre le cancer ne nécessite pas la création d'une nouvelle structure et, en plus, il possède l'avantage de reposer sur les experts de l'oncologie, soit les oncologues eux-mêmes, et non sur les fonctionnaires. Ce faisant « quand tu réussis (...) à faire que tes scoreurs de 50 buts vont scorer dans le même but, ça peut être extraordinaire » (oncologue médical). Tel que le sous-entend cet informateur, les oncologues détiennent la responsabilité et le pouvoir de déterminer entre eux les différents aspects se rapportant à l'organisation de l'oncologie, dont par exemple la création d'un registre provincial, l'adoption et l'application de critères de qualité ou, encore de la distribution des ressources matérielles et humaines.

Quant à ceux qui « s'opposent » à l'approche préconisé par le Programme québécois, ils auraient préféré la création d'une agence avec « un budget [dédié] et une équipe permanente » (oncologue médical). À cet effet, les dirigeants de la Fondation québécoise du cancer et de la Coalition priorité cancer, tel qu'énoncé précédemment disent :

D^r Audet-Lapointe : « [on veut] avoir un institut, une agence (...) un organisme qui voit à la gestion de la lutte contre le cancer [de la prévention jusqu'aux soins palliatifs] au Québec (...).

D^r Gélinas : ... avec un budget associé [i.e. avec un budget qui ne fait pas parti du Fonds consolidé, comme en France, aux États-Unis et ailleurs au Canada].

D^r Audet-Lapointe : et des gens imputables » (Fondation québécois du cancer, 2007).

Alors qu'un chirurgien oncologue et deux oncologues médicaux, respectivement, disent :

« Le Programme de lutte contre le cancer c'est ben beau à mon avis ... mais ... je pense qu'ils ont pas posé les bonnes questions ... Y'a pas de vision. (...) La bonne question c'est : y'a tant de cancers du sein, tant de cancers colorectal, tant de cancers pulmonaires, tant ... et ça augmente. Alors comment je peux faire pour que les sujets atteints aient les meilleurs traitements? (...) Les programmes de prévention adéquats? Et est-ce que ça peut être fait (...) à l'intérieur d'un programme provincial dédié? » (chirurgien oncologue).

« L'implantation du Programme c'était un projet de deux ans qui a occupé tout le monde et c'est pas encore fini. Mais c'est de la paperasserie ... On a failli abandonner, laisser tomber à plusieurs reprises. Mais à chaque fois, on s'est dit : nos collègues le font, au moins on fait quelque chose, alors on participe nous aussi » (oncologue médical).

« Au Québec, on a un modèle et tout le reste des neuf autres provinces et des 50 états américains n'ont pas le même que nous. Toute l'Europe n'a pas notre modèle non plus. (...) Qu'on reconnaisse des équipes plutôt que des centres (...) c'est une erreur monumentale, une erreur politique » (oncologue médical).

Parmi les raisons invoquées par ces informateurs, les principales sont le contrôle de la qualité, la dimension financière, et le développement de la recherche et de l'expertise de pointe. En matière de contrôle de la qualité, plusieurs oncologues considèrent que l'absence d'information et de capacité de régulation des pratiques constituent d'importants problèmes. Selon un oncologue médical, « notre système c'est une boîte noire. On n'a pas de registre alors on ne sait pas si la qualité est bonne ou pas. J'imagine qu'elle est bonne parce que mes collègues sont très bons, mais on le sait pas [on n'a pas de données] »; alors qu'un chirurgien souligne que

« le Programme c'est autoriser les petits hôpitaux à traiter des patients (...), même si y'a pas de radiologue spécialisé, pas d'oncologues spécialisés, pas de pathologiste dans l'hôpital ou à la salle d'op, même si y'a un radiologue à la valise. (...) Pour le moment, ils n'ont rien interdit à personne, [n'importe quel médecin ou chirurgien peut encore faire ce qu'il veut]. »

Ces deux informateurs soulignent l'importance d'avoir l'information permettant de réguler les pratiques médicales sur la base de la qualité des soins à travers la création d'un registre québécois des tumeurs, la mise en place d'équipes de formation continue qui visiteraient les différents hôpitaux et le développement de normes de pratique à l'image de celles l'Angleterre¹³⁵, par exemple.

Par rapport à la dimension financière, les oncologues ont participé bénévolement aux travaux du Comité consultatif sur le cancer, ainsi qu'au processus de désignation des équipes – soit à titre d'évaluateur et/ou de demandeur de désignation. Le fait que des ressources minimales ont été investies jusqu'à ce jour fait en sorte que plusieurs ont l'impression que le Programme québécois est une façon détournée pour le MSSS et les politiciens de dire qu'ils s'intéressent au cancer, mais sans investir et s'investir pour réellement changer les choses tel que l'illustre les propos suivants d'un chirurgien oncologue, « on a fait ça à bout de bras et on maintient le tout par nous-même » et d'un oncologue médical

« je crois que beaucoup d'entre nous espérions un réel changement, mais jusqu'à maintenant c'est des paroles en l'air. Donc [selon les critères établis] il faudrait avoir ci, il faudrait avoir ça, mais où est l'argent? On a besoin du financement, des secrétaires, du personnel [pour faire fonctionner les structures]. (...) Je comprends que les premières années ... mais là les structures sont en place ... C'est des paroles en l'air et beaucoup d'entre nous avons donné beaucoup de notre temps (...) et c'est juste sur papier. [C'est très décevant] » (oncologue médical).

Toujours par rapport à la dimension financière, plusieurs croient que la désignation des équipes d'oncologie va permettre au « Ministère de connaître les centres (...) et donc éventuellement, et hypothétiquement, l'appuyer dans la distribution des ressources, des

¹³⁵ Pour être précise, le chirurgien oncologue explique qu'en Angleterre pour qu'un chirurgien ait l'autorisation d'opérer une patiente atteinte d'un cancer du sein, ce dernier doit faire un minimum de 50 chirurgies du cancer du sein par année et pratiquer au sein d'un hôpital où l'on effectue un minimum de 150 chirurgie du cancer du sein par année (entrevue avec un chirurgien oncologue).

technologies et des effectifs. Ce n'est pas encore concrétisé, je ne sais pas si ça va se concrétiser, mais c'est un des objectifs derrière la démarche » (chirurgien oncologue).

Toujours en lien avec le développement de la recherche et de l'expertise de pointe, les structures développées, i.e. les désignations régionale et supra-régionale autour d'équipes spécialisées dans la prise en charge de cancer spécifique, posent problème à certains. Selon un oncologue médical, « l'unité de base partout à travers le monde en oncologie c'est les *Comprehensive Cancer Centers* et y'en a qui n'en veulent pas! (...) Y'en a qui pensent qu'une unité de radiothérapie c'est un *Comprehensive Cancer Center*. » Un *Comprehensive Cancer Center* constitue une organisation identifiée et financée par le gouvernement car elle est dédiée à la lutte contre le cancer où l'on retrouve de la formation, de la recherche fondamentale et clinique, et des services médicaux et paramédicaux. Ce type d'organisation nécessite

« une masse critique [de patients et de professionnels de la santé] pour développer la recherche clinique et faire du développement. Alors c'est bon de concentrer le cancer [dans un nombre limité d'hôpitaux plutôt que de faire des équipes réparties un peu partout parce que] ça prend des centres de référence (...) des incubateurs à expertise en oncologie » (oncologue médical)

et les *Comprehensive Cancer Centers* permettent « d'attirer des chercheurs et des cliniciens qui parlent les deux langues ... la langue de la clinique et celle de la recherche » (oncologue médical). En effet, puisque l'objectif premier du Programme québécois consiste à améliorer les services et l'expérience des patients tout en misant sur la collaboration et la coordination des services et des expertises déjà en place, la désignation d'équipes spécialisées autour des différents sites tumoraux permet de mettre en valeur l'expertise présente un peu partout au sein du réseau de la santé. Ceci dit, certains hôpitaux ont choisi de développer le secteur de l'oncologie en inspirant du modèle des *Comprehensive Cancer Centers* tels que le *General Jewish Hospital* – « cet hôpital s'est inspiré du modèle des *Comprehensive Cancer Centers* américains pour organiser le secteur de l'oncologie (...) »

Les centres américains sont beaucoup plus gros, mais on a étudié les critères qui sont à la base de cette reconnaissance et on les a appliqués. Alors je crois qu'il est raisonnable de dire qu'on est un *Comprehensive Cancer Center* » (chirurgien oncologue) –, et l'Hôtel-Dieu de Québec avec la construction du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie¹³⁶. Ceci dit la compétition et la rivalité présentes entre les organisations – et plus particulièrement les organisations montréalaises – placent la communauté oncologique et le Ministère dans une position difficile parce que reconnaître et accorder le titre de *Comprehensive Cancer Center* « désavantagent certains hôpitaux » (oncologue médical).

Enfin ceux qui ont accepté de jouer le jeu disent par exemple : « [le Programme] c'était pas ce que je souhaitais (...) [mais enfin] il se passait quelque chose en oncologie [et] on voulait que le cancer ne soit plus l'enfant pauvre du système de santé au Québec » (chirurgien-oncologue). Ce faisant, plusieurs reconnaissent certains aspects et/ou effets positifs à la suite de l'implantation du Programme québécois. Par exemple, mieux connaître l'expertise présente dans les hôpitaux de la province de façon à permettre une meilleure gestion des différentes ressources ou, encore, le développement du travail en équipe qui offre aux patients un meilleur service. Mais, malgré ces effets positifs du Programme québécois, les oncologues auraient préféré la création d'une agence du cancer à l'image de celle des provinces canadiennes anglaises.

Considérant l'enthousiasme modéré des oncologues vis-à-vis du Programme québécois, considérant également l'intérêt toujours très présent de plusieurs vis-à-vis du modèle canadien des agences du cancer, comment expliquer que les oncologues ont massivement participé à son élaboration et, par la suite, à son implantation? La compétition

¹³⁶ La mention de l'Hôtel-Dieu de Québec et du *Jewish General Hospital* constituent des exemples et non une liste exhaustive.

entre les organisations et la position stratégique du D^r Latreille, qui dirigeait le processus d'implantation, ont été à notre avis de puissants incitatifs.

Tel que le souligne un oncologue médical, « il y a des institutions très fortes qui se font la compétition pour le recrutement, pour les nouvelles technologies, pour les créneaux nouveaux. » Ainsi, on peut penser que certains oncologues ont fait une demande de désignation pour « pomper les ressources de leur côté » (oncologue médical) ou, encore, que le souhait de la direction de l'hôpital d'obtenir une désignation les a fortement incité à faire la demande de désignation. Ainsi, un chirurgien oncologue dit :

« (...) Ici le Directeur général [de l'Hôpital] voit ça et dit « chu mieux d'y aller parce que le *Jewish* va l'avoir ». [Ou] peut-être que le Ministère va décider à un moment donné de supporter l'institution en fonction de la performance et y vont dire « plus vous allez en traiter plus je vais vous donner de l'argent », comme ils font pour le cœur. Et c'est ça qu'ils vont faire! Facque c'est pour ça que les hôpitaux se regardent les uns les autres [parce que si y'en a un qui l'obtient ben les autres veulent pas être exclus]. »

Toutefois, il nous semble aussi important de mettre en relief la position stratégique qu'occupait le D^r Latreille. Dans le cadre d'une entrevue, un chirurgien-oncologue décrivait D^r Latreille comme un « Bâtitteur », i.e. comme un clinicien extrêmement motivé qui prend les moyens nécessaires pour transformer le milieu. En effet, le parcours professionnel du D^r Latreille indique que ce dernier n'a pas hésité à quitter le CHUM lorsqu'il a constaté qu'il ne serait pas en mesure d'y réformer le secteur de l'oncologie de façon satisfaisante. Ce faisant, il quittait un hôpital universitaire important pour un petit hôpital de banlieue, mais avec l'objectif et les appuis nécessaires pour développer le secteur de l'oncologie. De plus, toujours dans le cadre de son parcours professionnel, D^r Latreille a occupé différents postes qui le plaçaient dans une position stratégique forte. Spécifiquement, la présidence du Conseil québécois de lutte contre le cancer lui a permis de tisser des liens avec les hauts fonctionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux; quant à la présidence du Groupe conseil, elle lui a permis de maintenir les liens avec le Ministère tout en développant des liens avec diverses agences de la Santé et des Services sociaux du Québec,

ainsi qu'avec les hôpitaux et les équipes d'oncologie à travers la province. Enfin, le développement du secteur de l'oncologie à l'Hôpital Charles-Lemoyne et l'implantation du programme qu'il y a réalisé lui ont permis d'altérer le rapport de force existant entre la Montérégie et Montréal. En effet, la population de la Montérégie est essentielle au fonctionnement des hôpitaux universitaires de l'île de Montréal, ainsi la création en Montérégie d'un centre d'oncologie comprenant les trois modalités de traitement et d'un centre de recherche remettait en question la domination historique des hôpitaux montréalais en matière de traitement du cancer dans la grande région de Montréal. En effet, l'arrivée d'un nouveau joueur obligeait ces derniers à réagir et à affirmer leur présence et leadership en oncologie. Ce faisant, on peut penser que plusieurs équipes et établissements se sont soumis au processus d'implantation du Programme québécois dans le but de ne pas être exclu du champ et de perdre ce secteur d'activité.

En terminant on peut se demander si le Programme québécois de lutte contre le cancer peut survivre à long terme? On observe que plusieurs oncologues participent au Programme québécois, mais sans réellement l'approuver ou l'appuyer; plusieurs préfèrent une approche comme celle que l'on retrouve dans plusieurs provinces canadiennes, tel que le suggère les extraits d'entrevues suivants :

« [Enfin au Québec] la vision c'est : chacun pour soi et Dieu est pour tous. Et j'espère que Dieu est pour moi. C'est ça la moto au Québec (...) et c'est pas une vision » (chirurgien-oncologue).

« Du point de vue des médecins, des infirmières, de tout le monde qui travaillent dans le système et des patients, on est désensibilisé. On accepte l'inacceptable (...). Ça prendrait un vrai système. Peut-être que la structure que Latreille est en train de bâtir va devenir un système mais ... peut-être ... on espère que oui » (oncologue médical).

Le modèle des agences qui est présent dans une majorité de provinces canadiennes repose sur une logique technocratique où une organisation provinciale, i.e. l'agence du cancer, prend en charge la lutte contre le cancer. Historiquement, les agences créaient, finançaient et géraient les centres d'oncologie répartis sur le territoire, en plus de prendre en charge la prévention de la santé et la promotion du dépistage. À travers le temps, dans la plupart des provinces canadiennes, le financement et la gestion des centres d'oncologie et d'hébergement ont été remis aux centres hospitaliers à la suite d'une fusion entre le centre d'oncologie et l'hôpital régional. De nos jours, la plupart des agences se concentrent sur la coordination de la lutte, le développement et le respect des standards de pratique, et la formation continue par exemple. Toutefois, cette rationalité s'arrime bien avec la logique professionnelle qui anime plusieurs oncologues et qui fait en sorte que plusieurs privilégient cette forme organisationnelle.

Bien qu'il y ait des débats sur la forme organisationnelle que doit adopter la lutte contre le cancer au Québec, la majorité des oncologues s'entendent sur la nécessité « de nous regrouper, de nous rassembler [et] de nous organiser » (oncologue médical); tel que le souligne un radio-oncologue, « [présentement] chacun fait [les choses] dans son milieu (...) une agence qui coordonne la recherche, qui coordonne [le milieu de l'oncologie réduirait les] duplicatas et la concurrence comme c'est le cas maintenant. » Certains oncologues parlent également de la nécessité d'avoir un leader ou un représentant. Les membres de la Fondation québécoise du cancer et de la Coalition priorité cancer sont catégoriques quant au besoin d'avoir un leader facilement identifiable et imputable et une organisation responsable – à l'image de ce qui se fait dans les provinces canadiennes anglaises (Fondation québécois du cancer, 2007). À cet effet, un oncologue, qui n'est pas de la Fondation québécoise du cancer, déplore qu'en pleine crise de la pathologie, les médias ont contacté le Président du Collège des médecins du Québec plutôt que le Directeur de la Direction de la lutte contre le cancer,

« j'écoutais les entrevues et c'était évident qu'il [le Président du Collège des médecins du Québec] ne connaît rien au cancer, il ne comprend pas comment ça fonctionne, c'est pas un oncologue. Pourquoi y'ont pas interviewé [Dr] Loutfi [de la Direction de la lutte contre le cancer]? ... Parce que personne ne sait que la DLCC existe » (oncologue médical).

Toutefois, il nous semble que ce désir et le besoin de regroupement et de réseautage qu'ont exprimé les oncologues et le Programme québécois de lutte contre le cancer ne sont pas contradictoires. En effet, le Programme québécois place les oncologues au cœur de l'organisation de l'oncologie au Québec. De plus, il a été conçu de façon à être flexible pour s'adapter aux différentes cultures organisationnelles et aux variations de pratiques présentes dans les hôpitaux du Québec, et de façon à mettre en valeur le leadership des oncologues. La logique du Programme québécois s'accommode donc très bien de la présence d'organisations issues d'initiatives privées et/ou gouvernementales, telles que, par exemple, les différents centres d'oncologie présents dans les hôpitaux universitaires du Québec ou, encore, des organisations plus récentes comme le GEOQ¹³⁷, Q-CROC¹³⁸ ou le CEPO¹³⁹ qui ont pour objectifs de réunir la communauté oncologique autour de la

¹³⁷ Le Groupe d'étude en oncologie du Québec (GÉOQ) a été créé autour de 1997 ou 1998 et avait pour objectif de mettre les oncologues en réseau, i.e. de favoriser la collaboration par l'entremise d'internet. GÉOQ est un portail qui permet aux oncologues médicaux et aux pharmaciens de faire connaître les différents protocoles de traitements utilisés dans les hôpitaux québécois. Ceux-ci sont mis en ligne et peuvent être consultés par la communauté. Il ne s'agit de recommandation ou de standard de pratiques, mais plutôt d'un portrait de ce qui se passe en oncologie médicale au Québec et « c'est très apprécié et utilisé (...) c'est devenu le principal portail en oncologie médicale au Québec. Des gens de Val D'Or à Maria le consultent tous les jours. Il y a un minimum de 300 à 400 utilisateurs pas jour » (fondateur du GÉOQ).

¹³⁸ Le Consortium de recherche en oncologie clinique du Québec (ou Quebec- Clinical Research Organization in Cancer; Q-CROC) constitue un réseau de chercheurs multidisciplinaires et multi-institutionnels dont le principal objectif est le développement de la recherche clinique, l'augmentation du nombre de patients qui participent à des protocoles de recherche, l'augmentation de la collaboration et des interactions entre les chercheurs de différentes disciplines et/ou organisations, et le transfert des connaissances vers les patients. Ce réseau origine de la collaboration entre le *Segal Cancer Center* du *Jewish General Hospital* et le CRCEO de l'Hôtel-Dieu de Québec. Toutefois en 2009, Q-CROC regroupait environ 80 membres dont les universités québécoises et plusieurs centres hospitaliers – depuis des compagnies pharmaceutiques et des organisations qui représentent les patients se sont également jointes au réseau (Q-CROC, 2009).

¹³⁹ Le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie est une « espèce de comité de sages entre guillemets » (membre du CEPO) qui a vu le jour en 2000 ou en 2001. Ce comité se penche sur les nouvelles technologies ou techniques employées dans le traitement du cancer, étudie la littérature scientifique et émet des recommandations quant à la meilleure façon de traiter les patients – ceux-ci sont publiés en ligne sur le site du

recherche scientifique, des évidences scientifiques et de l'offre de services médicaux, par exemple. La logique du Programme québécois s'accommode également très bien de la rivalité entre les organisations et donne une très grande liberté et flexibilité aux oncologues et à la direction des hôpitaux. Ce faisant, n'importe quel hôpital et les médecins qui y travaillent peuvent très bien décider de se spécialiser en oncologie et créer une unité spécialisée en oncologie. Cette nouvelle organisation aurait l'obligation de se conformer aux guidelines développés à partir du Programme québécois de lutte contre le cancer, de se soumettre au processus d'évaluation et de faire reconnaître les services qu'elle offre. Mais le ministère de la Santé et des Services sociaux, toutes autres organisations du Ministère ou gouvernementales, ou n'importe quel hôpital et/ou organisation en oncologie ne peuvent interdire l'entrée dans le champ à une nouvelle organisation. De plus, lorsque le Ministère a choisi de développer un programme avec les oncologues, il choisissait également de faire reposer le succès du Programme sur les épaules des oncologues. Ce faisant, la flexibilité et l'adaptabilité du Programme québécois constituent à la fois sa plus grande force et sa plus grande faiblesse. Enfin en créant le Programme québécois de lutte contre le cancer, le Ministère a préféré employer une approche et développer un modèle organisationnel qui établit des balises en matière de lutte contre le cancer, et ce avec la collaboration des oncologues. Avoir mis en place une agence comparable à celle présente dans plusieurs provinces canadiennes plutôt qu'un programme aurait obligé le Ministère et ses fonctionnaires à gérer lui-même la lutte contre le cancer et les différents services offerts.

ministère de la Santé et des Services sociaux (voir http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=29). Bien que l'objectif premier du CEPO ne consiste pas à standardiser les pratiques, il vise toutefois à améliorer la qualité des soins médicaux et encourager l'adoption de pratiques guidées par les évidences scientifiques. Le CEPO est financé par la Direction de la lutte contre le cancer et constitue une organisation autonome du Ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Direction de la lutte contre le cancer, du Conseil du médicament et des compagnies pharmaceutiques.

5.6. Discussion et conclusion

Pour conclure, cet article s'est penché sur le niveau macro du développement de l'oncologie au Québec, soit sur l'émergence et la transformation de l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle. Nous situons cette étude au niveau macro parce qu'elle porte sur un champ organisationnel qui influence l'ensemble de la province de Québec.

De façon précise, l'étude s'intéresse à 1) l'émergence et la transformation de la lutte contre le cancer; 2) à l'adoption et l'adaptation de modèles organisationnels développés à l'étranger dans les différentes organisationnelles hospitalières du Québec et leur trajectoire à travers le temps, ainsi qu'à 3) l'influence des rapports de collaboration et de compétition entre les organisations sur la structure de la lutte au cours du 20^e siècle. L'article a pris la forme d'une étude longitudinale et rétrospective et elle a employé des données diachroniques. Au plan théorique, les concepts de champ organisationnel, d'imprinting et d'entrepreneur organisationnel développés par le néo-institutionnalisme et la sociologie des organisations ont été utilisés.

Dans les pages qui suivent nous débutons par présenter un bref résumé des trois périodes identifiées et des modèles alors mis en place. Dans un second, nous faisons un retour sur les concepts théoriques employés. Enfin, nous traitons de la contribution de ce travail, de ses limites et de nouvelles questions à explorer.

Le développement de la lutte contre le cancer au Québec et ses modèles organisationnels

Ainsi la lutte contre le cancer au Québec débutait en 1922 par la fondation de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec par le D^r Ernest Gendreau. À l'image de l'Institut du radium de Paris, l'institut montréalais se voulait une organisation qui offrait des services cliniques à la population, mais également une organisation qui participait au développement des connaissances sur la radiothérapie et

le cancer. L'appui du gouvernement provincial était essentiel à la réalisation de ce projet d'institut. D'abord parce que l'on considérait que les coûts entourant l'achat du radium étaient si importants que la participation du gouvernement était essentielle; ensuite parce que seul le gouvernement détenait le pouvoir d'action qui permettrait de réguler et de coordonner l'offre de service. Au Québec, le gouvernement Taschereau acceptait en 1922 de financer l'achat d'une certaine quantité de radium qui était mise à la disposition des membres de l'Institut du radium de Montréal pour le traitement de l'ensemble de la population (i.e. les pauvres et les riches) et pour le développement de la recherche. Toutefois le gouvernement refusait de financer les activités de l'Institut du radium ou de réguler la lutte contre le cancer. L'Institut du radium de Montréal a fermé ses portes en 1967 en raison, entre autres, de problème d'espace, de problèmes financiers, de la rivalité entre les organisations hospitalières et d'une transformation des politiques du ministère de la santé en matière de radiothérapie.

Au plan organisationnel, l'Institut du radium de Montréal était principalement à l'image de l'Institut du radium de Paris. En effet, D^r Gendreau, qui avait appris la radiologie à Paris, s'était non seulement inspiré du modèle parisien, mais il avait profité de l'appui de Regaud et de l'affiliation à l'organisation parisienne pour fonder l'Institut du radium de Montréal. Ce faisant tout comme l'institut parisien, l'Institut du radium de Montréal se situait entre le milieu académique et le milieu hospitalier. Au plan académique, l'Institut du radium de Montréal était affilié à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, plusieurs radiologues enseignaient la radiologie et/ou l'étude des radiations à l'Université, et les membres de l'Institut possédaient un poste universitaire. Au plan clinique, l'Institut du radium soignait des patients, faisait de la recherche appliquée sur les effets des radiations sur le traitement du cancer et avait des lits qui lui permettait d'hospitaliser des patients. Toutefois, également à l'image de l'Institut du radium de Paris, l'Institut montréalais n'a pas été en mesure de monopoliser la lutte contre le cancer au Québec et de développer un réseau d'Institut du radium à travers la province.

La seconde période du développement de la lutte contre le cancer au Québec s'est déroulée au sein des hôpitaux universitaires grâce à la création d'instituts du cancer et/ou de centres anticancéreux. Durant cette période, nous nous sommes plus particulièrement intéressés au projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec et à l'Institut du cancer de Montréal. Bien que tous deux localisés dans un hôpital universitaire, ces deux organisations sont très différentes. En effet, la réalisation du projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec a nécessité la participation de plusieurs entrepreneurs et sa forme s'est transformée de façon importante au cours du 20^e siècle; quant à l'Institut du cancer de Montréal, il s'agit d'un institut fondé par un individu, localisé dans l'Hôpital Notre-Dame mais possédant des lettres patentes qui lui donnait une certaine autonomie vis-à-vis l'Hôpital.

Le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec débutait en 1931 avec le déménagement à l'Hôpital du Centre anticancéreux¹⁴⁰, i.e. une clinique hebdomadaire lors de laquelle des pathologistes de l'Institut du cancer de l'Université Laval rencontraient des patients dans le but de poser un diagnostic « scientifique » et d'amasser du matériel biologique pour leurs projets de recherche. Toujours au cours des années 1930, la radiothérapie a fait son entrée à l'Hôtel-Dieu de Québec. Toutefois se sont les transformations des années 1960 à 2000 qui ont le plus marquées le projet oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec. Sous l'influence des D^{rs} Thibault, Dionne et Bélanger, la mission oncologique est devenue prédominante à l'Hôtel-Dieu de Québec. Pour ce faire, D^r Thibault a centralisé la radiothérapie de la grande région de Québec à l'Hôtel-Dieu et il a fait construire la Pavillon Carlton-Auger – soit un centre de radiothérapie et un service d'hôtellerie pour les patients qui recevaient des traitements de radiothérapie. Cette monopolisation de la radiothérapie a permis à l'Hôtel-Dieu de Québec de se positionner comme un joueur incontournable dans la lutte contre le cancer dans la ville de Québec et dans l'ensemble de la province. À cet effet, le ministère des Affaires sociales reconnaissait l'Hôtel-Dieu de Québec comme le centre régional d'oncologie pour l'est de la province.

¹⁴⁰ Le Centre anticancéreux constituait la division clinique de l'Institut du cancer de l'Université Laval.

Concernant les efforts du D^r Dionne, ce dernier a employé différentes mesures pour affirmer la mission oncologique de l'Hôtel-Dieu de Québec. Ainsi, comme chef du service de chirurgie, D^r Dionne a encouragé les jeunes chirurgiens à se spécialiser en oncologie et a œuvré à transformer la culture organisationnelle de façon à privilégier la prise en charge interdisciplinaire des patients. Enfin, à partir de la fin des années 1970, D^r Bélanger a développé la recherche clinique et fondamentale en oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec et créé le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie. Cette nouvelle organisation fondée en 2006 était le fruit d'une collaboration entre l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Université Laval.

Quant à l'Institut du cancer de Montréal, il a été fondé en 1941 par le D^r Louis-Charles Simard pathologiste à l'Hôpital Notre-Dame. De 1941 à 1947, l'Institut consistait en un centre anticancéreux, i.e. une clinique externe hebdomadaire qui se spécialisait dans le diagnostic du cancer; une fois les patients diagnostiqués leurs traitements étaient souvent pris en charge par les médecins l'Hôpital Notre-Dame. Toutefois en 1947, un groupe de chercheurs provenant des sciences fondamentales transformait l'organisation. Dorénavant l'Institut du cancer de Montréal avait une double mission clinique et scientifique. Sur la base des lettres patentes de l'Institut du cancer, l'Institut appartenait à l'Hôpital Notre-Dame tout en possédant une certaine autonomie organisationnelle. Malheureusement, l'incapacité pour l'Institut de s'approprier les services et de développer la recherche clinique, la complexité du statut juridique de l'organisation, le manque de support de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et de l'Hôpital Notre-Dame, et la réforme du système de santé québécois ont fait en sorte que l'Institut a été obligé de se concentrer sur sa mission scientifique et d'abandonner sa mission clinique.

Ainsi au cours de cette seconde période de la lutte contre le cancer, les organisations prennent principalement la forme d'instituts localisés au sein d'hôpitaux généraux universitaires. Grandement influencé par l'Institut du cancer de l'Hôpital Paul-Brousse et plus tard par l'Institut Gustave-Roussy, l'Institut du cancer de l'Université Laval, le Centre

anticancéreux de l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Institut du cancer de Montréal cherchaient à combiner la recherche scientifique et les services cliniques. Toutefois, parce que ces organisations sont localisées en Amérique du nord, les modèles américains ont également eu une grande importance. En effet, les organisations québécoises n'ont pas hésité à adapter leur modèle et leurs procédures aux guidelines et standards américains. Ainsi les organisations étudiées ont toutes rapidement reçu l'accréditation de *l'American College of Surgeons* à titre d'institut du cancer; et plus récemment, le Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) de l'Hôtel-Dieu de Québec a été créé en s'inspirant des critères définissant les *Comprehensive Cancer Centers* et ce même si l'organisation ne serait jamais en mesure d'obtenir une reconnaissance officielle.

La troisième période de développement de la lutte contre le cancer constitue un interstice historique durant lequel le système de santé québécois a vécu d'importantes transformations. À la suite de la Commission Castonguay-Nepveu, le système de santé québécois a été nationalisé et le ministère des Affaires sociales a été construit. Par ailleurs, ces transformations organisationnelles marquent également une transformation dans la logique du système, i.e. que le système de santé québécois ne se veut plus un système guidé uniquement par la médecine curative, dorénavant une logique de prévention et de promotion de la santé, ainsi que d'intégration et de continuité des services sociaux et de santé marquaient l'organisation de l'offre de services médicaux et de services sociaux au Québec. Cette transformation de la logique a eu un important impact sur le champ de la lutte contre le cancer puisque selon cette logique la lutte contre le cancer se devait d'être intégrée à l'ensemble des politiques de prévention et de promotion de la santé et à l'ensemble du système de soins de santé. Cette position et cette logique du Ministère faisaient en sorte que l'on refusait de créer une agence québécoise du cancer à l'image de celles que l'on retrouve dans la majorité des provinces canadiennes anglaises, i.e. une agence ayant pour mission de financer, de coordonner, de réguler, de gérer et de structurer la lutte contre le cancer. Ainsi, les cliniciens qui pratiquaient dans les différents centres

hospitaliers étaient toujours responsables d’offrir ou non des services aux patients atteints du cancer et de coordonner la lutte contre le cancer sur le territoire québécois.

En raison de la nature de la présence du gouvernement dans le champ de la lutte contre le cancer, la Fondation québécoise du cancer a été fondée par un groupe d’oncologues qui militait en faveur d’une organisation plus rationnelle du champ, d’une meilleure coordination et régulation des effectifs et des services, et de la promotion de la recherche. Si à ses débuts la Fondation québécoise du cancer se disait être l’agence du cancer au Québec, elle a rapidement modifié son approche et s’est donnée la mission d’avoir un impact dans la vie des patients et de leur famille. Ainsi elle s’est mise à offrir différents services – dont des services d’information et de support, et de l’hébergement – et elle est devenu un organisme de pression. Pour être précise, la Fondation québécoise a fait plusieurs représentations auprès du gouvernement et du ministère de la santé dans le but de les convaincre de créer une agence du cancer et de s’impliquer dans l’organisation, la coordination, la régulation et la structuration de la lutte contre le cancer; pour ce faire, la Fondation québécoise n’a pas hésité à demander la collaboration et à recruter l’appui d’oncologues provenant des différents hôpitaux du Québec, d’organisations considérées comme ennemies et de patients.

Enfin, la dernière période qui a marqué la lutte contre le cancer et son champ organisationnel est celle du Programme québécois de la lutte contre le cancer. Durant cette période, le ministère de la Santé et des Services sociaux s’est attardé à l’organisation de la lutte contre le cancer. Souhaitant utiliser les ressources déjà existantes, le Ministère a mis en place un groupe d’experts responsable de repenser l’organisation de la lutte contre le cancer en misant sur les forces et les structures déjà en place et en corrigeant plusieurs faiblesses. Ainsi, au niveau hospitalier, le Programme québécois a créé des structures pour amener les différents spécialistes médicaux et paramédicaux à mieux collaborer entre eux et de façon à assurer une meilleure continuité des soins tout au long de la trajectoire des patients, soit du dépistage aux soins palliatifs. Alors qu’au niveau provincial, le Programme

québécois utilisait la rivalité qui existait entre les organisations pour amener les oncologues à formaliser des réseaux de collaboration, à hiérarchiser les soins offerts dans les différents hôpitaux du Québec et à rendre publique la gamme de services offerts dans les différents hôpitaux et organisations de santé québécois. Par ailleurs, bien que le Programme québécois ne prévoyait pas la création d'une agence du cancer, il a bénéficié de l'entrepreneuriat des oncologues pour standardiser les pratiques de façon non-contraignantes. Des organisations telles que le CEPO et le GEOQ ont été créées ou mises à profit pour développer des guides de pratiques et de les publiciser, alors que Q-CROC tente présentement de créer un réseau autour de la promotion de la recherche scientifique. Ces nouvelles organisations ont donc adopté une approche de collaboration pour transformer les rapports sociaux entre les oncologues et entre les organisations impliquées dans la lutte contre le cancer.

Retour sur les concepts

Le concept de champ organisationnel nous a permis de mettre en relief la diversité des acteurs collectifs et individuels qui ont participé à l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle, ainsi que les rapports de compétition et de collaboration entre les différents acteurs. Tel que nous venons de le résumer dans la sous-section précédente, le développement de la lutte contre le cancer au Québec débutait en 1922 avec la fondation de l'Institut du radium de Montréal et elle est marquée par la présence de trois périodes de développement et d'un interstice historique qui ont vu naître des organisations dont la mission consistait à organiser la lutte contre le cancer.

Au plan de la dynamique interorganisationnelle, on observe par exemple que le support des facultés de médecine a été indispensable à la création des centres d'oncologie étudiés, mais que la présence de rapports de collaboration lors de la fondation n'empêche pas le développement de rapports de compétition entre les organisations plus tard lors du développement de celles-ci. Ainsi, par exemple, le support de l'Hôpital Notre-Dame et de

la Faculté de médecine de l'Université de Montréal ont été indispensables à la fondation de l'Institut du cancer de Montréal et à différents moments de son développement; toutefois il semble que les tensions et la rivalité qui par la suite se sont développées entre les organisations ont nui au développement de l'Institut.

Malgré l'intérêt du concept de champ organisationnel tel que défini par les néo-institutionnalistes ou les sociologues des organisations, il nous semble qu'une analyse Bourdieusienne du champ de la lutte contre le cancer au Québec aurait permis de développer une analyse comportant certaines différences. Selon Scott (2013, 2008, 2008a) et Martin (2003), DiMaggio et Powell ont été parmi les premiers néo-institutionnalistes à s'inspirer de la théorie de Bourdieu et ainsi à mettre l'accent sur la dimension relationnelle du champ organisationnel et sur les rapports de pouvoir qui l'animent. Toutefois DiMaggio et Powell semblent avoir délaissé le concept d'espèce de capital et limitant par le fait même la capacité heuristique du concept. Selon Bourdieu, un champ est un espace relationnel au sein duquel des acteurs – individuels et/ou collectifs¹⁴¹ – luttent entre eux pour tenter de dominer le champ et imposer leur vision du monde sur l'ensemble des membres et sur les règles qui régissent et régulent le fonctionnement du champ. Au cours des luttes, les acteurs utilisent différentes espèces de capital à leur disposition – les plus communes sont le capital social, économique et culturel. Puisque les différents acteurs possèdent un volume différent de chacune des espèces de capital, le champ constitue un espace de lutte hiérarchisée.

Il nous semble donc que le concept de champ organisationnel, tel que défini par les néo-institutionnalistes, soit en l'absence du concept d'espèce de capital, semble dénué du rapport dominant-dominé qui marque les rapports sociaux au sein des champs. Fortement inspirée par l'école américaine de l'interactionnisme symbolique, le concept de champ organisationnel, tel que développé par les néo-institutionnalistes, s'intéresse à la façon dont

¹⁴¹ Bien que Bourdieu entrevoyait les acteurs d'un champ comme étant des individus, l'adaptation de ce concept aux organisations réalisée par DiMaggio et Powell (1983) ne contredit en rien l'esprit de la définition originale. De plus, cette adaptation du concept constitue une amélioration importante de la capacité heuristique du concept de champ en sociologie des organisations.

les choses se font et « (...) view both competition and cooperation as fundamental to field analysis » (Fligstein and McAdam, 2012, p. 25). À l'inverse, il nous apparaît dorénavant faux de croire que le concept de champ tel que défini de Bourdieu s'intéresse uniquement à la compétition et délaisse les rapports de coopération et de collaboration entre les acteurs. En effet, la coopération entre deux acteurs, ou groupe d'acteurs, n'entre pas en contradiction avec la théorie de Bourdieu. Toutefois, contrairement à la théorie néo-institutionnaliste, la théorie de Bourdieu considère que le rapport dominant-dominé est toujours présent et marque nécessairement la relation entre des acteurs et ce même lorsque que des acteurs coopèrent et collaborent entre eux. Le champ est toujours un lieu hiérarchisé et le rapport dominant-dominé marque toujours et nécessairement toute forme de relation entre les acteurs. Au sein d'un champ, les acteurs ne sont jamais sur un pied d'égalité lorsqu'ils interagissent. Ce faisant, une analyse bourdieusienne de l'émergence et du développement de la lutte contre le cancer au Québec aurait permis de mettre en lumière la structure du champ, i.e. la hiérarchie des acteurs présents au sein du champ. Cette analyse aurait ainsi été en mesure de mettre en lumière non seulement la rivalité et la compétition entre les organisations, la direction des rapports de force entre les organisations, mais surtout les règles sous-jacentes, implicites et/ou tacites au champ de l'oncologie du Québec.

Pour revenir à la conception néo-institutionnaliste du concept de champ organisationnel, il apparaît qu'en l'absence du concept d'espère de capital, les néo-institutionnalistes sont dans l'obligation de se pencher sur les « social skills » des entrepreneurs institutionnels (ou organisationnels dans le cas présent). Tel que défini par Scott (2014), un entrepreneur organisationnel est un individu (ou une organisation) qui possède la capacité d'utiliser des ressources matérielles, sociales et/ou symboliques déjà présentes et disponibles dans l'environnement et à les recombinaison de façon à créer une nouvelle entité, telle qu'une nouvelle organisation par exemple. Quant au concept de « social skills », Fligstein (1997) le définit comme une habileté sociale qui permet à un entrepreneur « to motivate cooperation in other actors by providing those actors with

common meanings and identities in which actions can be undertaken and justified » (p. 398). Ce faisant, les concepts d'entrepreneur organisationnel et de « social skills » négligent de prendre en considération que les habiletés sociales détenues par un entrepreneur sont socialement déterminées par la structure du champ et le positionnement de chaque entrepreneur au sein du champ.

Bien que notre intérêt ne se situe pas dans la dimension individuelle – voire psychologique – que laisse entrevoir le concept d'entrepreneur organisationnel, ce concept permet de dégager des idéaltypes d'entrepreneurs. Cette étude de cas laisse entrevoir trois types d'entrepreneurs : soit l'entrepreneur clinique, scientifique et systémique. L'entrepreneur clinique est un entrepreneur qui souhaite modifier divers aspects du dépistage du cancer et de la prise en charge médicale des patients une fois le diagnostic posé. À leur retour de spécialisation en Europe et/ou aux États-Unis, ces oncologues fondaient des organisations nouvelles dédiées à la dépistage et au traitement du cancer – tels que les D^{rs} Gendreau de l'Institut du radium de Montréal ou Simard du Centre anticancéreux – ou encore des oncologues qui souhaitaient modifier les pratiques cliniques et les structures hospitalières – tels que par exemple les D^{rs} Dionne ou Thibault à travers leur projets pour l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec, i.e. respectivement la création d'un département de cancérologie et le développement de la radio-oncologie. Les entrepreneurs scientifiques sont plutôt ceux qui ont mis à profit leurs talents pour développer la recherche; dont le D^r Gendreau dont le projet d'Institut du radium regroupait un projet clinique et scientifique, les D^{rs} Simard et Cantero à l'Institut du cancer de Montréal, et le D^r Bélanger et le développement de la recherche fondamentale, clinique et psycho-évaluative au CRCEO. Chacun à leur façon et à leur époque respective ont construit des organisations dont la mission consistait – en partie ou en totalité – à produire des connaissances scientifiques. Enfin, l'entrepreneur systémique est l'entrepreneur dont les actions avaient pour objectifs de modifier la structure de la lutte contre le cancer à travers la province de Québec. Dans le cadre des études de cas présentées, il s'agit des D^r Deschênes, D^r Latreille et des leaders de la Fondation québécoise du cancer.

Le concept d'imprinting constitue le troisième et dernier concept sur lequel nous souhaitons revenir. Brièvement, le processus d'imprinting réfère aux différents processus qui influencent la forme d'une organisation lors de son émergence et tout au long de son existence. Pour être précise, l'environnement économique, technologique, politique, social et culturel contribuent à façonner la forme d'une organisation et/ou d'un champ organisationnel (Johnson, 2007; Marquis et al, 2013; Maguire et al., 2004; Scott, 2014). Notre étude illustre bien la complexité des rapports entre ces différents types d'environnement, nous souhaitons toutefois mettre l'accent sur l'environnement culturel en introduisant dans le débat le concept de doxa développé par Bourdieu. La doxa est ce qui est « admis sans discussion ou examen » (Bourdieu, 2001a, p. 193); il s'agit d'un ensemble de « croyances fondamentales qui n'ont pas besoin de s'affirmer sous la forme d'un dogme explicite et conscient » (Bourdieu, 1997, p. 26). La doxa s'apparente dans une certaine mesure à ce que les néo-institutionnalistes appellent la logique institutionnelle (voir par exemple Scott, 2014, p. 88 à 92), à la différence que le concept de doxa implique nécessairement la présence un rapport de force. Bourdieu dit :

« La doxa est un point de vue particulier, le point de vue des dominants, qui se présente et s'impose comme point de vue universel; le point de vue de ceux qui dominent en dominant l'État et qui ont constitué leur point de vue en point de vue universel en faisant l'État » (1994, p.129);

« Tous ceux qui sont engagés dans le champ, tenant de l'orthodoxie ou de l'hétérodoxie, ont en commun l'adhésion tacite à la même doxa qui rend possible leur concurrence et lui assigne sa limite (l'hérétique reste un croyant qui prêche un retour à des formes de foi plus pures) : elle interdit de fait la mise en question des principes de la croyance, qui menacerait l'existence même du champ » (1997, 122-123).

Par rapport à l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle, l'utilisation du concept de doxa permettrait de mettre en lumière le désir des oncologues québécois d'avoir une agence du cancer et de comprendre en partie leur résistance à l'égard du Programme québécois de lutte contre le cancer.

Contributions, limites et pistes à développer

Le présent travail de recherche a permis de combler plusieurs lacunes de la littérature. Une première lacune se situe dans la littérature en sciences sociales, plusieurs auteurs – dont Linteau et al., 1989; Chartrand et al., 1987; Goulet, 2008, 1993; Rousseau, 1989; Gaumer, 2008 – n’hésitent pas à dire que les institutions et les organisations québécoises ont été influencées par les modèles français, américain, canadien ou britannique, par exemple, et certains sous-entendent même que les institutions ou les organisations québécoises constituent des hybrides à l’intersection des différentes façons de faire. Toutefois, aucun d’entre eux ne s’est penchés sur les processus entourant l’internalisation de ces diverses influences et cette idée a toujours constitué une hypothèse au sein de cette littérature. Notre étude permet de combler cette lacune de la littérature et met en lumière l’influence des modèles canadien, français et américain sur l’organisation de la lutte contre le cancer au Québec en s'appuyant sur cinq études de cas riches et détaillées. L’objectif ne consistait pas à mesurer ou à quantifier ces influences sur la lutte contre le cancer au Québec, mais plutôt de mettre en lumière comment différents entrepreneurs localisés dans différentes organisations et à différentes périodes du 20^e siècle se sont inspirés des modèles étrangers et les ont adaptés pour créer des organisations et un champ organisationnel propre à la lutte contre le cancer au Québec.

Par ailleurs, notre étude s’intéresse à l’émergence mais aussi au développement de la lutte contre le cancer, soit de 1922 à 2005, contrairement aux travaux de Pinell (2002) et de Hayter (2005) qui se sont intéressés uniquement à l’émergence de la lutte contre le cancer. Ce faisant, notre étude permet de mettre en relief les transformations qui ont marqué l’organisation de la lutte contre le cancer à travers l’étude de l’émergence, de la maturation, de la stabilisation et de la transformation du champ organisationnel à travers le temps, ainsi qu’à travers l’analyse de l’influence de la compétition et de la collaboration entre des organisations sur le développement du champ.

La présente étude contribue également la sociologie des organisations en ce qui a trait à l'intérêt de ces chercheurs vis-à-vis du changement. Scott et al. soutiennent que le changement « occurs through the decline in numbers and eventual disappearance of existing forms (...) as well as through the creation and growth of new forms » (2000, p. 14). À l'image du slogan électoral « le changement dans la continuité » employé par le Parti libéral du Québec au milieu ou à la fin des années 2000, l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec semble plutôt suggérer que le changement ne requiert pas nécessairement une réduction ou une disparition des formes organisationnelles. L'étude de l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec suggère au contraire que le changement s'accommode de la diversité des formes déjà présentes, ainsi que des rapports de force en place. Il semble donc que le changement peut également être construit à partir de la diversité présente et des rapports de force entre des organisations. Au Québec, la lutte contre le cancer a émergé et s'est développée au sein des différents hôpitaux grâce à l'initiative d'oncologues issus de différentes spécialités médicales qui souhaitaient développer ce secteur d'activité au sein de l'organisation hospitalière dans laquelle ils pratiquaient. Ce faisant, on retrouve des modèles organisationnels – ou des formes organisationnelles – différents dans les différents hôpitaux universitaires du Québec. Qui plus est ces centres d'oncologie sont au centre d'importants rapports de force entre les différents hôpitaux universitaires – mais aussi communautaires –, entre les hôpitaux et les universités, et entre les hôpitaux, les universités et le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ainsi bien qu'il existe d'importantes similitudes entre les centres d'oncologie présents dans les hôpitaux universitaires, ces centres possèdent également d'importantes différences. Ce faisant, lorsque le Programme québécois de lutte contre le cancer a été créé, le ministère de la Santé et des Services sociaux ne souhaitait pas employer une approche « top-down », i.e. imposé un modèle unique et géré l'offre de service à partir d'en haut avec l'appui de fonctionnaires. Il a plutôt misé sur l'expertise des oncologues et sur les structures déjà présentes, et il a utilisé dans une certaine mesure les rivalités existantes pour réorganiser la lutte contre le cancer. Ce faisant, le Programme québécois est en continuité

avec le modèle passé où les oncologues sont des entrepreneurs qui possèdent le pouvoir et la liberté de créer et d'organiser des services offerts aux patients dans les différents hôpitaux de la province, mais également en rupture avec le modèle passé parce qu'au plan provincial il existe dorénavant une structure qui unit les différents centres d'oncologie dans leur fonctionnement interne et dans les rapports que centres d'oncologie entretiennent entre eux.

Toujours en lien avec la littérature en sociologie des organisations, cet article apporte une contribution en raison de sa dimension longitudinale et du nombre de cas analysés. En effet, Johnson (2007) s'est intéressée au processus d'adaptation de formes organisationnelles par un entrepreneur – processus qu'elle nomme *imprinting* –, mais son étude se limite à une seule organisation durant la phase d'émergence. À la différence de Johnson, le présent article couvre la phase d'émergence, mais aussi celle du développement de la lutte contre le cancer. Ceci permet de mettre en relief la complexité du processus d'*imprinting* et d'identifier différents moments propices à l'*imprinting* lors du développement d'une organisation. De plus, notre étude se compose de cinq cas, ce qui permet de réaliser des comparaisons entre les processus d'*imprinting* dans les différentes organisations.

En ce qui a trait aux limites de l'étude, nous n'avons pas étudié la population entière. En effet, nous nous sommes concentrées sur les hôpitaux universitaires au détriment des hôpitaux communautaires. Ce choix visait à mettre en relief l'influence de la recherche scientifique, qui est réalisée en presque totalité dans les hôpitaux universitaires, sur l'oncologie et la lutte contre le cancer. Ce faisant, les hôpitaux communautaires qui appartiennent également au champ de la lutte contre le cancer sont absents de notre étude, alors qu'ils offrent de très nombreux services aux patients atteints du cancer et à leur famille. Ce choix fait donc en sorte que les efforts des cliniciens pratiquants dans les hôpitaux communautaires, leurs points de vue et leur influence sur le champ sont absents de notre étude. Il aurait été intéressant et pertinent de mettre en relief l'influence des hôpitaux

communautaires dans l'adoption et l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer. Tel que nous l'avons vu précédemment les oncologues provenant des hôpitaux universitaires sont généralement très critiques vis-à-vis du Programme et plusieurs semblent avoir procédé à l'implantation du Programme québécois dans l'hôpital où ils pratiquent quelque peu à contre cœur. Dans un tel contexte, il serait intéressant de mettre en lumière l'intérêt des oncologues qui pratiquent au sein d'hôpitaux communautaires à l'égard du Programme québécois. À cet effet, on peut penser que ces derniers étaient plus favorables vis-à-vis du Programme québécois parce que ce dernier reconnaissait leur expertise et leurs savoir-faire en matière de diagnostic et de traitement du cancer.

Toujours en lien avec notre échantillon de recherche, celui-ci ne comprend malheureusement pas les hôpitaux affiliés à l'Université McGill ou ceux affiliés à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. En effet, le modèle du département d'oncologie regroupant les trois spécialités oncologiques adopté au *Montreal General Hospital* et au *Royal Victoria Hospital*, la construction du *Segal Cancer Center* au *General Jewish Hospital*, ainsi que le développement de l'oncologie à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. L'addition de ces cas aurait grandement enrichi notre étude. Malheureusement, l'incapacité d'avoir accès aux archives ou encore leur inexistence ont fait en sorte qu'il n'était tout simplement pas possible de les inclure dans notre étude.

Une troisième limite est l'absence de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada. Créées respectivement en 1938 et en 1947, ces organisations ont joué un rôle majeur et incontournable dans le financement de la recherche sur le cancer, dans la sensibilisation de la population vis-à-vis cette problématique et dans l'offre et l'organisation des services dont disposaient les patients et leur famille. En effet, depuis sa création la Société canadienne du cancer, en plus d'avoir fait des campagnes d'information et de financement, offrait des services aux patients, tels que la visite de patients hospitalisés, la mise en place de covoiturage et/ou de transport gratuit de patients pour leur permettre de suivre des traitements, le support psychologique, la construction de « lodges »

dans différentes provinces canadiennes ou le don des pansements nécessaires à la suite des traitements chirurgicaux et de radiothérapie. À l'époque où nous avons effectué notre collecte de données, les archives de ces deux organisations avaient été remises à Bibliothèque et archives du Canada, mais le fonds n'avait pas encore été traité et donc n'était pas disponible aux chercheurs.

Par ailleurs, notre étude suggère plusieurs pistes de recherche. Une première piste est l'étude des processus d'adoption et d'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer. L'adoption et l'implantation du Programme québécois a nécessité la participation de plusieurs organisations ayant des positions, rôles et responsabilités diverses, dont par exemple le Conseil consultatif sur le cancer, le Centre de coordination nationale de la lutte contre le cancer au Québec, le Conseil québécois de lutte contre le cancer, le Groupe conseil de lutte contre le cancer, la Direction de la lutte contre le cancer, la Direction québécoise du cancer, la Direction générale des affaires médicales et universitaires, la Direction générale de la santé publique, la Direction générale des services à la population et les agences de la Santé et des Services sociaux des différentes régions administratives. Quels ont été les rapports de force entre ces différentes organisations? Et comment ces rapports de force ont-ils structuré et/ou influencé l'adoption et l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer?

Une seconde piste de recherche que soulève notre étude est liée à la transformation du curriculum en médecine. Nos recherches à travers les divers documents d'archives de la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal nous ont permis d'identifier différentes tentatives pour améliorer la formation des étudiants de médecine de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, i.e. inclure des cours dédiés à la compréhension, au diagnostic et au traitement du cancer et des stages de formation en oncologie. Toutefois ces tentatives semblent avoir été infructueuses ou de courtes durées. Ainsi le développement du curriculum en oncologie pourrait, par exemple, permettre de comprendre les rapports de force entre les différentes spécialités médicales au

sein des facultés de médecine ou, encore, les rapports de force entre l'université et les hôpitaux universitaires.

Enfin, lors de nos visites dans les différentes organisations pour réaliser les entrevues avec les oncologues nécessaires à la réalisation de cette thèse, nous avons eu l'occasion de constater que les patients et leur famille peuvent bénéficier de plusieurs types de services offerts par des bénévoles, des organismes à caractère religieux ou spirituel, ou d'organismes à but non lucratif. Sur la base de ce que nous avons pu rapidement observer, il semble que ce type d'offre de service est particulièrement développé en matière de services psycho-sociaux. Ainsi les organisations visitées possédaient, par exemple, plusieurs groupes de discussions, de support et d'entraide, des groupes de maquillage et de coiffure, des ateliers à caractères « sportif », de relaxation ou de bien-être et d'expression corporelle ou, encore, des activités d'expression artistique. Ces rapides observations nous amènent à poser deux questions : 1) comment le milieu du bénévolat s'est-il transformé dans les hôpitaux au Québec? Les hôpitaux ont toujours recouru aux services de bénévoles pour les épauler dans certains des services qu'ils offrent, mais également pour diversifier leur offre de services. Comment ce phénomène s'est-il transformé à travers le temps? 2) comment la représentation sociale du cancer s'est-elle transformée au Québec? Les services offerts par des bénévoles constituent à notre avis une excellente façon de mieux comprendre les changements quant à la représentation sociale de cette maladie. Et 3) quels sont les rapports de force entre la médecine scientifique traditionnellement pratiquée dans les hôpitaux québécois et les médecines dites alternatives?

Conclusion

Notre projet doctoral porte sur l'émergence et la transformation de l'oncologie au Québec au 20^e siècle. Réalisé dans le cadre du programme de PhD en santé publique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, ce projet constitue une étude longitudinale et rétrospective qui emploie des données diachroniques. Le projet se divise en trois problèmes de recherche qui correspondent à trois niveaux d'analyse et à trois articles. Dans les pages qui suivent nous débutons par brièvement résumer chacun des articles et d'en présenter leur principale contribution respectives. Dans un deuxième temps, nous présentons ce qui unit les différents articles de la thèse et les principales contributions à la santé publique. Enfin nous abordons les limites de l'étude et suggérons des pistes de recherche.

Résumés et principales contributions des articles

Le premier niveau d'analyse se situe au niveau micro et traite de la construction de l'oncologie comme interdiscipline au sein d'un hôpital universitaire au cours du 20^e siècle. À travers le cas de l'Hôtel-Dieu de Québec, il a été possible de mettre en lumière les négociations qui ont conduit à la transformation de l'organisation du travail entre les différentes spécialités médicales et/ou professions de la santé. Pour ce faire, les oncologues ont été dans l'obligation de négocier les frontières professionnelles de toutes les spécialités médicales et des professions de la santé impliquées et, par le fait même, de déconstruire l'ordre social existant et d'en reconstruire un approprié au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints du cancer.

Il apparaît que la construction de l'oncologie comme interdiscipline a débuté par une négociation intra-professionnelle à partir de 1928. À l'origine l'oncologie était monopolisée par les chirurgiens, mais tour à tour les pathologistes, les radio-oncologues et les oncologues médicaux ont été en mesure de renégocier les frontières de l'oncologie de façon à s'y inscrire comme acteur et de créer une interdiscipline, mais également pour négocier la prise en charge des patients en fonction du type de cancer et du diagnostic. Dans un deuxième temps, la construction de l'interdiscipline a nécessité des négociations entre les médecins et différents professionnels de la santé, ainsi elle entraine dans une phase inter-professionnelle. Débutant au début des années 1990, les pharmaciens et les psycho-oncologues ont également négocié les frontières de l'oncologie et s'y font reconnaître.

Cette étude de niveau micro apporte différentes contributions à la littérature scientifique. Toutefois, il nous semble que la plus importante se situe dans sa capacité à mettre en lumière le processus de négociations entre des acteurs travaillant au sein d'un même hôpital universitaire dans le but d'adapter les services offerts aux patients aux nouveaux standards de qualité, i.e. à la suite de la transformation de la définition du cancer, du développement de nouvelles technologies, du perfectionnement des technologies et des techniques, et du développement de la thérapeutique. En d'autres mots, des chercheurs se sont intéressés aux débats scientifiques et à la production des connaissances produites dans différentes universités ou hôpitaux européens, nord-américains ou autre, notre projet doctoral constitue plutôt l'étude d'une organisation – soit sur l'Hôtel-Dieu de Québec – et tente d'illustrer comment un hôpital universitaire s'adapte à la transformation de la définition du cancer. Ceci nous permet de mettre en lumière le processus d'adoption d'une nouvelle théorie scientifique par un groupe d'acteurs travaillant au sein d'une même organisation et le processus d'adaptation auquel est soumise cette organisation alors qu'on y transforme les services offerts aux patients.

Dans le cadre d'un deuxième article, nous nous sommes penchées sur la lutte entre les oncologues médicaux et les hématologues pour la reconnaissance de l'oncologie comme

nouvelle spécialité médicale par la Corporation professionnelle des médecins du Québec. Le niveau d'analyse de cet article est qualifié de méso puisqu'il traite d'une lutte professionnelle par rapport à l'organisation des services médicaux offerts aux patients qui ont eu besoin de chimiothérapie.

Reconnue en 1993, le processus de reconnaissance débutait en 1979 et est marqué par une lutte féroce entre ces deux spécialités. Au sein du champ, le volume de capital social et économique que détenaient les hématologues leur a permis d'empêcher la reconnaissance de la spécialité, mais le volume de capital académique et scientifique des oncologues médicaux empêchaient les hématologues de monopoliser le champ et de les exclure. Toutefois, il semble que la reconnaissance de la spécialité par la Corporation professionnelle des médecins du Québec a été rendue possible grâce à un renversement momentané de la hiérarchie au sein du champ, i.e. que les oncologues médicaux ont utilisé le capital social d'un des leurs et ont introduit en leur faveur un acteur situé au sommet du champ du pouvoir au Québec dans la lutte, soit le Premier Ministre du Québec. Ainsi, l'action du Premier Ministre de l'époque en faveur des oncologues médicaux a fait en sorte que l'oncologie médicale a été reconnue par la Corporation professionnelle des médecins du Québec. Ce renversement du pouvoir n'était par contre que momentané et n'a en rien modifié la structure du champ à moyen ou long terme. En effet, bien que les oncologues médicaux aient réussi à faire reconnaître la spécialité, les hématologues ont pu continuer à dominer le champ de l'oncologie médicale en contrôlant le revenu des oncologues médicaux.

La principale contribution de cet article se situe en sociologie des professions à travers l'utilisation de la théorie de Bourdieu. Encore peu employés dans la sociologie des professions américaine, les concepts de champ et d'espèce de capital développés par Bourdieu permettent de mettre en valeur la complexité et l'influence du rapport dominant-dominé sur la stratégie de lutte déployée par les acteurs, le déroulement de la lutte et le résultat de celle-ci.

Quant au troisième article, il porte sur l'émergence et la transformation de la lutte contre le cancer au Québec au cours du 20^e siècle. Puisqu'il aborde la dimension organisationnelle de la lutte contre le cancer au niveau de l'ensemble de la province, l'analyse développée constitue une analyse de niveau macro. De façon plus spécifique, cette étude aborde les processus d'adoption et d'adaptation des modèles organisationnels développés à l'étranger au contexte des hôpitaux québécois et à la trajectoire des modèles québécois, ainsi qu'à l'influence des rapports interorganisationnels sur la structure de la lutte au cours du 20^e siècle. Cette étude est de type longitudinal et rétrospectif et repose sur l'analyse de cinq cas.

Pour revenir sur les modèles organisationnels développés dans les hôpitaux québécois, il apparaît que les médecins et l'administration des hôpitaux étaient responsables d'organiser la lutte contre le cancer à travers la création de centres d'oncologie destinés aux patients, puisqu'avant 1998 le gouvernement préférait ne pas intervenir. Ce faisant, les médecins ont créé des centres d'oncologie en s'inspirant de modèles organisationnels étrangers et en les adaptant au contexte hospitalier dans lequel ils travaillaient. Ainsi, la forme organisationnelle des centres d'oncologie localisés dans les hôpitaux universitaires du Québec varie en raison des différences quant au contexte organisationnel propre à chaque hôpital, mais aussi en raison des modèles qui ont inspiré les créateurs des centres d'oncologie

Par rapport au développement de centres d'oncologie dans les hôpitaux québécois, trois périodes ont été identifiées en fonction des modèles organisationnels présents, soit l'ère de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec, 1920-1940; l'ère des instituts localisés au sein d'hôpitaux universitaires de 1941 à 1973; et l'ère des réseaux, de l'interdisciplinarité et de la collaboration entre les centres d'oncologie de 1998 à 2005. De plus un interstice historique a également été identifié, il correspond à l'étatisation des services de santé.

La principale contribution de cet article se situe par rapport à la littérature en sciences sociales portant sur le Québec. Plusieurs auteurs – dont Linteau et al., 1989; Chartrand et al., 1987; Goulet, 2008, 1993; Rousseau, 1989; Gaumer, 2008 – n’hésitent pas à dire que les institutions et les organisations québécoises ont été influencées par les modèles français, américain, canadien ou britannique, mais, aucun d’entre eux ne s’est penché sur les processus entourant l’internalisation de ces diverses influences. Cette idée a donc toujours constitué une hypothèse au sein de cette littérature. Notre étude permet de combler cette lacune et met en lumière l’influence des modèles canadien, français et américain sur l’organisation de la lutte contre le cancer au Québec en s’appuyant sur cinq études de cas riches et détaillées.

Le troisième article contribue également à la littérature en sociologie des organisations en raison de sa dimension longitudinale et du nombre de cas analysés. En effet, Johnson (2007) s’est intéressée au processus d’imprinting, mais son étude se limite à la phase d’émergence et à une seule organisation. À la différence de Johnson, le présent article couvre la phase d’émergence, mais aussi celle du développement de la lutte contre le cancer. Ceci permet de mettre en relief la complexité du processus d’imprinting et d’identifier différents moments propice à l’imprinting lors du développement d’une organisation. De plus, notre étude se compose de cinq cas, ce qui permet de réaliser des comparaisons entre les processus d’imprinting dans les différentes organisations.

Unification des articles et contribution en santé publique

Tels que présentés dans les paragraphes précédents, les articles regroupés dans le cadre de cette thèse présentée au programme de PhD en santé publique portent sur différents niveaux d’analyse quant à l’organisation de l’oncologie au Québec au 20^e siècle. Nous aimerions rapidement présenter la trame directrice de la thèse et ainsi unir les différents niveaux d’analyse entre eux et présenter par la même occasion les principales contributions à la santé publique.

La trame directrice de la thèse est l'étude de la dynamique de collaboration et de compétition qui marque l'émergence et le développement de l'oncologie au Québec. Présentes dans tous les articles de la thèse, il apparaît que la collaboration et la compétition constituent des phénomènes incontournables en ce qui a trait à la structuration de l'oncologie au Québec et ce aux trois niveaux d'analyse étudiés. À cet égard, l'article de niveau micro, i.e. celui qui porte sur la construction de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec, illustre l'importance de la collaboration entre les spécialités médicale et les professions de la santé dans l'organisation du travail en oncologie, i.e. dans l'organisation de la prise en charge des patients. Au niveau méso, l'article qui s'intéresse à la lutte entre les hématologues et les oncologues médicaux pour la reconnaissance d'une nouvelle spécialité par la Corporation professionnelle des médecins du Québec fait ressortir la lutte entre les deux groupes pour monopoliser un titre professionnel et l'utilisation d'une technologie. Alors que l'article qui porte sur le niveau macro, i.e. l'organisation de la lutte contre le cancer au Québec, témoigne de l'importance des rapports de compétition entre les organisations et de son impact sur la structure de la lutte, soit la capacité à empêcher l'émergence d'une organisation centrale responsable de gérer la lutte contre le cancer à travers la province.

Toutefois, il émerge également des données que les rapports de collaboration et de compétition sont indissociables les uns des autres. Ainsi, l'article sur la construction de l'oncologie à l'Hôtel-Dieu de Québec portait principalement sur la collaboration entre des groupes professionnels, mais on observe également des rapports de compétition, par exemple dans les processus d'exclusion des chirurgiens des juridictions de la radio-oncologie et de l'oncologie médicale ou, encore, dans l'opposition des Conseils des médecins, des chirurgiens et des dentistes des différents hôpitaux de la grande région de Québec à l'égard du projet de fermeture de leur service de radio-oncologie au profit de celui de l'Hôtel-Dieu. Au niveau méso, on observe, que malgré la forte compétition entre les hématologues et les oncologues médicaux, ces derniers ont collaboré entre eux pour définir quelle spécialité médicale aurait accès au titre professionnel d'oncologue médical et

quelle serait le type de formation qui y mènerait. En ce qui a trait au niveau macro, soit l'organisation de la lutte contre le cancer au 20^e siècle, il apparaît que les différents centres d'oncologie localisés dans les différents hôpitaux universitaires du Québec se sont menés une lutte féroce pour tenter de monopoliser le champ de la lutte contre le cancer et devenir le centre d'excellence du cancer de la province. Néanmoins, la création et l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer reposent sur des rapports de collaboration. D'abord parce que le ministère de la santé désirait travailler en partenariat avec les oncologues québécois dans le but de construire le programme selon une approche bottom-up. Ainsi plus d'une centaine d'oncologues provenant de diverses organisations québécoises ont collaboré entre eux et ont participé à la création du Programme. Par ailleurs, il faut souligner que le Programme québécois a créé une nouvelle structure organisationnelle qui s'accommode des rivalités et de la compétition entre les organisations, tous en les obligeants à collaborer entre elles. Ensuite, l'implantation du Programme nécessitait la participation de plusieurs oncologues provenant de différentes organisations pour procéder à l'évaluation des projets créés dans les divers hôpitaux québécois.

Les données suggèrent l'importance d'étudier la collaboration et la compétition en termes de dynamique et non de façon singulière. Ainsi une des contributions de ce projet doctoral au champ de la santé publique se situe dans le souci que les chercheurs doivent avoir des rapports de collaboration lorsqu'ils s'intéressent à la compétition ou, encore, aux rapports de compétition lorsqu'ils se penchent sur les rapports collaboration puisque les uns sont indissociables des autres.

Une deuxième contribution à la santé publique de ce projet doctoral repose sur son approche longitudinale et rétrospective. Notre étude débute retrace l'émergence de l'oncologie durant les années 1920, mais met également en valeur les transformations subies par le champ jusqu'en 2005. Ceci nous permet de saisir l'origine de certaines problématiques, dimensions ou dynamiques, ainsi que d'en comprendre influence sur

l'organisation ou la situation actuelle. En santé publique, plusieurs chercheurs s'intéressent à différentes transformations qui surviennent au sein du système de santé. Toutefois très peu d'entre eux ont suivi le champ, le problème ou l'organisation qu'ils étudient sur une longue période de temps. Une telle approche analytique permet d'identifier l'origine d'une situation ou d'un problème et de mettre en relief l'influence de dynamiques, de décisions, du contexte ou de problèmes du passés sur la présente situation.

Limite de l'étude et pistes de recherche

La principale limite de cette étude se situe au plan de son approche méthodologique, soit l'étude de cas. En adoptant l'approche de l'étude de cas, il nous a été possible de générer des analyses riches, denses et en profondeur en contenu par rapport aux niveaux d'analyse étudiés. Toutefois, l'étude de cas ne produit pas de conclusions généralisables. Ainsi pour mieux saisir l'influence de la dynamique de collaboration et de compétition, il serait nécessaire de faire l'étude quant à l'organisation d'autres spécialités médicales au cours du 20^e siècle, par exemple l'étude de la cardiologie, de la néphrologie, de l'endocrinologie ou des problèmes neurologiques, et de comparer l'émergence et le développement de ces spécialités entres elles. Ou encore, de procéder à la comparaison du développement de l'oncologie au Québec au développement de l'organisation de l'oncologie dans d'autres provinces canadiennes.

Bibliographie

Sources primaires générales

- American College of Surgeons. 1930. *Organization of Service for the Diagnosis and Treatment of Cancer*. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : cancer (1931, 1935, 1945 à 1960).
- American College of Surgeons. 1955. *Manual for Registries and Cancer Clinical Activities*. Archives du Musée du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4,4/1 : 30.
- Anonyme. 1971. Medical Oncology. *The Lancet*. 298 (7721): 419.
- Asvall, J.E., A.V. Chaklin, R.A. Melnikov, et H.P. Rhomberg. 1974. Trends in European Cancer Control during the Sixties. *Neoplasma*. 21(2): 131-164.
- Bagshawe, K.D. 1979. The role of clinical oncology in the general hospital. *Cancer Clinical trials*. 2(1): 77-81.
- Baker, C.G. 1977. Cancer Research Program Strategy and Planning - the Use of Contracts for Program Implementation. *Journal of the National Cancer Institute*. 59(2 suppl.): 651-669.
- Barker, Anna D. et Hamilton Jordan. 2003. *The Government and Cancer Medicine*. Dans Holland, Frei et al. *Cancer Medicine*. Hamilton, Ont. B.C. Decker inc. 6e édition, pages 1175-1185.
- Blair, Allan. 1949. Cancer in Canada. Summary of a National Survey. Rapport remis à l'Institut national du cancer du Canada.
- Brennan, Murray F., Rosemarie E. Clive et David P. Winchester. 1994. The COC : Its Roots and Destiny. *American College of Surgeons Bulletin*. 79(6) : 14-21.
- Brett, D. 1961. Organisation des liaisons intérieures. *Techniques hospitalières, médico-sociales et sanitaires*. 18 : 28-30.
- Chaklin, A.V. et J. Mosbech. 1974. Cancer as a Public Health Problem (Observation on Cancer Control Trends in the Fifties). *Neoplasma*. 21(2): 165-179.
- Clarke. 1977. Clinical Oncology. *New Zealand Medical Journal*. 85(580): 70.

- Coombe, R.G. 1963. The evolution of a center for cancer research. *Acta Unio Internationalis Contra Cancrum*. 19: 937-940.
- Copeland, Murray M. et John W. Cline. 1967. Commission on Cancer of the American College of Surgeons. Objectives and Program. *Cancer*. 29(4) : 596-600.
- Cosbie, W.G. 1970. Les fonctions de l'« Ontario Cancer Foundation ». *L'Union Médicale du Canada*. 99 :2061-2065.
- . 1969. The Centralization of Cancer Services – How Far Should it go? *The American Journal of Roentgenology, Radium Therapy and Nuclear Medicine*. 105(3): 487-499.
- . 1963. Cancer Control Programme of the Ontario Cancer Treatment and Research Foundation. *Acta – Union Intra Contra Cancrum*. 19:9 10-913.
- Crowther et al. 1982. Medical oncology – A subspecialty within Clinical Oncology. *European Journal of Cancer and Clinical oncology*. 18(9): 897-899.
- Del Regato, J.A. 1978. Antoine Béclère. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and physics*. 4: 1069-1079.
- . 1977. Gösta Forssell. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and physics*. 2: 783-790.
- . 1976. Marie Sklodowska Curie. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and physics*. 1: 345-353.
- . 1976. Claudius Regaud. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and physics*. 1: 993-1001.
- Denoix, Pierre. Non-daté [1967?]. *Organisation du traitement du cancer*. 9 pages. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec F5-H4.1/4 :9.
- . 1963. Les tendances actuelles du traitement des cancers. *Neoplasma*. 11(3) : 299-306.
- . 1961. L'Institut Gustave-Roussy. Structure et fonctionnement. *Techniques hospitalières, médico-sociales et sanitaires*. 18 : suppl. 1-9.

- Dionne, Louis. 1973. Éditorial : L'organisation de la cancérologie en milieu hospitalier. *La vie médicale au Canada français*. 2 : 913-914.
- . 1971. Éditorial : L'oncologie à l'âge de raison. *Laval Médical*. 42(9) : 843-844.
- Dublin, Louis I. 1931. The Uniformity of Records in Cancer Clinics. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 15-16.
- Duchesne, André. 2000. Santé Québec investit 61,4 millions en radio-oncologie. *La Presse*. 3 juin 2000. P. A4.
- Dugan *et al.* 1979. Clinical Oncology Program : A community cancer control model. *CA – A Cancer Journal for Clinicians*. 29(5) : 300-305.
- Dukes, C.A. 1931. Administration of a cancer clinic in a general hospital. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 3-4.
- Ernst, Edwin C. 1931. Radium Containers and the Custody of Radium. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 13-15.
- Evans. 1994. The future for oncology training? *Clinical Oncology*. 6: 142-143.
- Ewing, James. 1934. Early experiences in radiation therapy. *American Journal of Roentgenology*, 31(2): 153-163.
- Forssell, Gösta. 1939. Antoine Béclère 17 mars 1856- 24 février 1939. In Memoriam. *Acta Radiologica*. 20 : 521-536.
- Girard, Marie-Claude. 1999. 285 patients ciblés. *La Presse*. 15 mai 1999. P. A1.
- Henke, Connie et J.W. Yabro. 1993. Historical Development of Cancer Programs. *Seminars in Oncology Nursing*. 9(1): 3-7.
- Institut de cardiologie de Montréal. Non-daté. *Les Sœurs grises*. En ligne : <<https://www.icm-mhi.org/fr/propos-nous/notre-histoire/soeurs-grises>>. Consulté le 11 juin 2014.
- Kalberer, J.T. et G.R. Newell, jr. 1979. Funding impact of the National Cancer Act and beyond. *Cancer Research*. 39: 4274-4284.
- Kaplan, Henry S. 1979. Historic milestone in radiobiology and radiation therapy. *Seminars in Oncology*. 6(4): 479 – 489.

- Kelly, Eleanor E. 1931. Rôle of the Social Worker in the Cancer Clinic of a General Hospital. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 7-9.
- Klopp, E.J. 1931. Character of Staff Conferences of the Cancer Clinic. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 9-10.
- Larsson, Lars-Gunnar. 1995. Organization of radiotherapy and clinical oncology in Sweden. A historical review. *Acta Oncologica*. 34(8) : 1011-1015.
- Lee, Burton J. 1931. The Value of Cancer Diagnostic Clinics. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 16-17.
- Lemieux, Louise. 1999. Radio-oncologie aux États-Unis. Marois convaincue que les patients accepteront de s'exiler. *Le Soleil*. 21 mai 1999. p. A8.
- Lenz, M. 1973. The early workers in clinical radiotherapy of cancer at the Radium Institute of the Curie Foundation, Paris, France. *Cancer*. 32(3) : 519-523.
- Lesage, Albert. 1946. La lutte contre le cancer. *Union Médicale du Canada*. 75 : 512-515.
- Lessard, Denis. 2001. Radio-oncologie : Fini les traitements aux États-Unis. Le délai pour obtenir un traitement passe aussi de huit à 12 semaines. *La Presse*. 19 décembre 2001. P. A7.
- Létourneau, Jacques. 1970. Valeur et importance des centres de traitement en cancérologie. *L'Union médicale du Canada*. 99 : 2037-2040.
- Méthot, Yvan. 1970. Rôle du gouvernement, des hommes d'affaires et du public dans le diagnostic et le traitement du cancer. *L'Union médicale du Canada*. 99 : 2073-2076.
- Nathan, David et Edward J Benz Jr. (2001). Comprehensive Cancer Centers and the war on cancer. *Nature Reviews*. Vol 1, p. 240-245.
- National Cancer Institute. 2012 (13 août). *History of the NCI Cancer Program*. Dans *National Cancer Institute – NCI-Designated Cancer Centers*. En ligne. < <http://www.cancer.gov/researchandfunding/extramural/cancercenters/about/history> >. Consulté le 28 février 2013.

- . Non-daté. *Office of cancer centers : Our History*. Dans National Cancer Institute. En ligne. < <http://cancercenters.cancer.gov/about/our-history.html> >. Consulté le 11 mars 2013.
- Ontario. 1937. *Statistical Report on Cancer*. Dans Thirteenth Annual Report of the Department of Health of Ontario, Canada, for the year 1937. Toronto, page 156-164.
- Pack, George T. 1940. The Cancer Record Forms of the American College of Surgeons. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 3(25): 172-175.
- Peckham, M.J. 1981. Clinical oncology: the future of radiotherapy and medical oncology. *The Lancet*. 1(8225): 886.
- Pfahler, George E. 1945. The development of roentgen therapy during fifty years. *Radiology*. 45: 503 – 521.
- Presse canadienne. 2000. Cancer : l'attente à son plus bas depuis mai 1999. *Le Nouvelliste*. 13 novembre 2000. P. 30.
- Report of the Royal Commission on the use of Radium and X-Rays in the Treatment of the Sick, Etc.* 1932. Rédigé par Henry J. Cody, John C. McLennan, Walter T. Connell, Arthur R. Ford et John W.S. McCullough pour le Département de la santé de l'Ontario. Toronto.
- Raven, R.W. (1990). *The Theory and Practice of Oncology. Historical evolution and present principles*. Park Ridge. The Parthenon Publishing Group.
- . 1979. Clinical oncology in future. *Clinical Oncology*. 5(2): 99-107.
- . 1978. Editorial. *Clinical Oncology*. 4(4): 307-8.
- Rusch, H.P. 1985. The Beginnings of Cancer Research Centers in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*. 74(2): 391-403.
- Rusthoven, James J., Harold Wodinsky, et David Osoba. 1986. Cancer Cancer Care : Organizational Models. *Annals of Internal Medicine*. 105: 932-936.
- Schipper, Harvey et Anne Nemecek. 1991. Vers une gestion complète du cancer au Canada: leçons tirées des États-Unis. *CMAJ*. 144(11) : 1411-1414.

- Sellers, Hardisty. 1937. *Medical Statistics*. Dans Ontario. *Thirteenth Annual Report of the Department of Health of Ontario, Canada*, for the year 1937. Toronto, p. 165-166.
- Shimkin, M.B. 1977a. As Memory Serves – An Informal History of the National Cancer Institute, 1937-57. *Journal of the National Cancer Institute*. 59 (2 suppl.): 559-597.
- . 1977b. *Contrary to nature. Being an illustrated commentary on some persons and events of historical importance in the development of knowledge concerning cancer*, Washington D.C., U.S. Department of Health, Education, and Welfare, National Institute of Health, DHEW Publication No. (NIH) 76-720.
- Shingleton, W.W. 1989. Cancer Centers – Origins and Purpose. *Archives of Surgery*. 124 : 43-45.
- Simmons, Channing C. 1931. Reference of Hospital Cases to the Cancer Clinic. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 15(4): 5-7.
- Simone, Joseph V. 2008. Want a Cancer Center? What kind and How? *Oncology Times*. 30(7): 3-4.
- Stephenson, George W. 1979. The Commission on Cancer. An Historical Review. *Bulletin of the American College of Surgeons*. 64(9): 7-13.
- Stekel, Richard J. 1985. The NCI's Cancer Centers program: Past, Present, and Future. *Medical and Pediatric Oncology*. 13: 59-64.
- Tobias, J.S. *et al.* 1981. Who should treat cancer? (Letter). *The Lancet*. 1(8225): 884-886.
- Ullmann, John E, Margueritte Donoghue et Terry L. Lierman. 1993. Government and Cancer Medicine. Dans Holland, Frei et al. *Cancer Medicine*. Philadelphia. Lea & Febiger. 3e edition. Pages 2481-2490.
- Walter, W.A. et T.J. King. 1977. The Cancer Centers Program. *Journal of the National Cancer Center*. 59(2 suppl.): 645-649.
- Wujcik, D. et M.C. Fraser. 2000. The National Cancer Program. *Seminars in Oncology Nursing*. 16(1): 65-75.

Sources primaires provenant du Collège des médecins du Québec

CMQ. *Dossier radio-oncologue : Motifs du changement de nom de radiothérapie à celui de radio-oncologue*, 3 pages. Document annexé à l'extrait du procès-verbal de la séance du Comité des études médicales, 15 septembre 1983. Archives du Collège des médecins u Québec.

CMQ. Extrait du procès-verbal de la réunion du Bureau du 13 février 1985 – B-85-05.

Comité *ad hoc* de la CPMQ. 1982. *La compétence en oncologie clinique : rapport d'un Comité ad hoc de la Corporation professionnelle des médecins du Québec*. Février 1982. Archives du Collège des médecins du Québec, dossier oncologie clinique.

Comité sur les disciplines en émergence. 1991. *Rapport du Comité sur les disciplines en émergence concernant l'opportunité de reconnaître une spécialité en oncologie médicale*. Archives du Collège des médecins du Québec.

Comité sur les disciplines en émergences. 1990. *Compte-rendu de la réunion tenue le 9 février 1990*. 13 pages. Archives du Collège des médecins du Québec.

Corporation professionnelle des médecins du Québec. 1983. *La compétence en oncologie clinique*. Montréal. Publications de la Corporation professionnelle des médecins du Québec. 16 pages. Archives du Collège des médecins du Québec.

Lettre du D^r Louis Dionne, président de la Société d'oncologie du Canada, au D^r Augustin Roy, président-secrétaire de la Corporation professionnelle des médecins du Québec. 27 juin 1979. Archives du Collège des médecins du Québec.

Procès-verbal du Bureau. 16 juin 1982. CE-82-19. Archives du Collège des médecins du Québec.

Procès-verbal du Comité administratif. 26 février 1986. CA-86-79. Archives du Collège des médecins du Québec.

Procès-verbal du Comité des études médicales CPMQ. 22 novembre 1979. CE-79-90. Archives du Collège des médecins du Québec.

Procès-verbal du sous-comité des disciplines en émergence. 10 février 1989. CE-89-03.

Adopté par B-89-25 le 29 mars 1989. Archives du Collège des médecins du Québec.

Post-graduate training programme in clinical Oncology. Faculté de médecine de l'Université McGill. 1979. Archives du Collège des médecins du Québec, dossier oncologie clinique.

Rapport du Comité sur les disciplines en émergence concernant l'opportunité de reconnaître une spécialité en oncologie médicale. 1991. 21 pages. Archives du Collège des médecins du Québec.

Société d'oncologie du Canada. 1979. *Rapport du comité « ad hoc » sur l'oncologie médicale formé par la Société canadienne d'oncologie, présenté à la Corporation professionnelle des médecins du Québec.* 9 pages. Archives du Collège des médecins du Québec.

Sources primaires provenant de la Fondation québécoise du cancer

Anonyme. 2009. *Annexe 1 : à la demande de constitution en personne morale sans but lucratif de Coalition priorité cancer au Québec.* Dans Lettres patentes de la Coalition priorité cancer au Québec. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

----- . 2002. *Projet. Sommaires des demandes de la Coalition.* 2 pages. Document attaché au courriel de M. Michel Bissonnette à M. Mario Dumont. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

Bissonnette, Michel. 2008. *Groupe de travail organisation et gouvernance de la Coalition. Compte-rendu de la première rencontre – 10 juillet 2008.* 6 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

Burr, R.C. 1954. The cancer clinic. *CMAJ.* 70: 298-299.

Cancer Care Ontario. 2013. *Who we are.* En ligne. <<https://www.cancercare.on.ca/about/who/>>. Consulté le 30 janvier 2013.

- Cauchon, Daniel, Lise Lussier et André Rousseau. 2003. *Lettre de M. Cauchon, Mme Lussier et Mme Rousseau à M. Michel Bissonnette*. 6 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- Coalition priorité cancer. 2007. *Communiqué de presse : Un appel à la mobilisation de tout le Québec pour faire face à la crise du cancer*. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- . 2007a. *Cahier de propositions diffusé dans le cadre de la deuxième phase de consultation des États généraux de la lutte contre le cancer au Québec*. 29 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- . 2007b. *Document final : États généraux de la lutte contre le cancer au Québec. 68 propositions pour vaincre le cancer au Québec*. 15 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- . 2007c. *Cahier de propositions diffusé dans le cadre de la deuxième phase de consultation des États généraux de la lutte contre le cancer au Québec*. 29 pages. Archives de la Fondation québécoise du cancer
- . 2003. *Communiqué de presse : 40 000 personnes réclament l'amélioration des services pour les personnes atteintes de cancer*. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- . 2002. *Communiqué de presse : 40 000 Québécois et Québécoises réclament du gouvernement des actions concrètes!* Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- Courriel du M. Michel Bissonnette à différents membres de la Coalition priorité cancer. Objet : Dépôt des pétitions de la Coalition à l'Assemblée nationale. 12 juin 2002. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- Fondation québécoise du cancer. 2007. *L'histoire de la Fondation vue par ses fondateurs*. [Disque compact]. Montréal. Fondation québécoise du cancer. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

- , 2003. *La Coalition priorité cancer au Québec*. Dans Le rapport annuel de la Fondation québécoise du cancer 2002-2003. Page 2. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- , 2001. *Communiqué de presse : La Coalition priorité cancer au Québec est née!* Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- Pétition réclamant que le cancer soit une véritable priorité gouvernementale*. Non-daté [2001]. Archives de la Fondation québécoise du cancer.
- Projet de loi 393. Loi sur l'Agence québécoise du cancer*. Première session, 38e législature. Québec. 2008. Archives de la Fondation québécoise du cancer.

Sources primaires relatives à l'Hôtel-Dieu de Québec

- Anonyme. 1974. L'Hôtel-Dieu de Québec inaugure son propre service de recherche. *CMAJ*. 110(7) : 856.
- , Non-daté [1970?]. *La cancérologie à l'Hôtel-Dieu de Québec*. 3 pages. F5-H4,1/4 :13. Archives du musée du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.
- , 1927. *Questions découlant du procès-verbal de la réunion du 7 septembre 1927*. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général (D35). D35/1543.
- Bélanger, Luc. 2000. *Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie. Programme fonctionnel et technique préparé pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*. 59 pages. Archives du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie.
- , 1998. *Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval et du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). Demande de subvention préparée pour la Fondation canadienne pour l'innovation*. 26 pages. Archives du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie.

- Bonenfant, Jean-Louis. 1974. *La cancérologie à l'Hôtel-Dieu de Québec. « La pointe d'excellence des années '30' »*. F5-H4,8/2 :3. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Briand, Alberta. 1971. *Historique de la cancérologie à l'Hôtel-Dieu de Québec*. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Collège des médecins du Québec. 2000. *Dr Louis Dionne*. Vidéo hommage. [Disque compact]. Montréal. Collège des médecins du Québec. Archives du Collège des médecins du Québec.
- Curriculum vitae du Dr Luc Deschênes*. 2013. Archives personnelles du Dr Deschênes.
- Curriculum vitae du Dr Louis Dionne*. 1999. Archives personnelles du Dr Dionne.
- Dionne, Louis. 1979. Procès-verbal de la rencontre avec les médecins plein temps géographique de l'Hôtel-Dieu de Québec. 3 pages. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec F5-H4.1/9 :8.
- Ferron, Pierre, 1970. *Avis de motion du Comité exécutif du C.A.C. présenté au Bureau médical du 31-8-1970*. 5 pages. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4.4,4/5 :12.
- Gagné, Marie-Flore sr. [1995?]. *Du pavillon d'Aiguillon au pavillon Carlton-Auger. Évolution de la radiothérapie à l'Hôtel-Dieu de Québec*. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.
- Gagnon, Jacqueline. 1956. *Vingt-cinq ans de lutte contre le cancer. La Clinique anticancéreuse de l'Hôtel-Dieu de Québec*. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Guay, Marcel. Non-daté [1970?]. *Mémoire préparé par le C.A.C. pour le Comité exécutif, sur l'état actuel et les perspectives de la cancérologie à l'Hôtel-Dieu de Québec*. 10 pages. F5-H4,1/4 :55. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.

- . Non-daté [1970a?]. *Note explicative sur le mémoire et l'avis de motion du C.A.C.* 4 pages. F5-H4,1/4 :55. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.
- Institut du Cancer de l'Université Laval. 1950. *Constitution et règlements*. 15(2) : 17 pages. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec F5-H4,8/1.
- Lettre du Dr Léon Gérin-Lajoie, président du Conseil médical, au Dr Charles Vézina, doyen de la Faculté de médecine de l'Université Laval*. 4 septembre 1941. Division des archives de l'Université Laval. U541/15/1 Institut du cancer de l'Université Laval s.d. 1920-1953.
- Lettre du Dr Jean-Louis Léger, directeur général de l'Institut du cancer de Montréal, à M. Pierre Bois, doyen de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal*. 23 mars 1973. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds de la Faculté de médecine (E38). Dossier Institut du cancer de Montréal (1971-1973).
- Lettre du Dr Vallée, laboratoire d'anatomie pathologique et de bactériologie de l'Université Laval, au Dr Peyron, cercle universitaire, Montréal*, 21 septembre 1920. Division des archives de l'Université Laval. U541/15/1. Institut du cancer de l'Université Laval s.d. 1920-1953.
- Mayrand, Robert. 1925. Rapport soumis au recteur de l'Université Laval sur l'organisation des services du département de physiothérapie. 7 février 1925. Cité par Briand. 1971. *Historique de la cancérologie à l'Hôtel-Dieu de Québec*. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Projet de réorganisation du Centre anticancéreux de l'université Laval*. F5-H4,3/1 :2. Archives du Monastère des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec.
- Q-Croc. 2009. *Quebec – Clinical Research Organization in Cancer. A New Molecular and Integrative Consortium in Oncology in Quebec*. Présentation PowerPoint. Archives du CRCEO.

- Rapport non publié du Centre anticancéreux de l'Université Laval.* [1939?]. F5-H4,2/1 :2. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- Thibault, Maurice. 1986. *Naissance et cheminement de la radiothérapie à Québec.* F5-H4,8/2 :4. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec.
- 1973. Histoire de la radiothérapie à l'Hôtel-Dieu de Québec. *La Vie Médicale au Canada Français.* 2 : 955-956.

Sources primaires relatives à l'Institut du cancer de Montréal

- Anonyme. 1947. Le président de l'ACFAS pour 1946-1947 M. Louis-Charles Simard. Note biographique et bibliographique. *Annales de l'ACFAS.* Vol 13, pages 126-131.
- Centre de diagnostic et de surveillance (brouillon).* [non-daté]. Archives Osler Library. Osler Library of the history of medicine, McGill University. Fonds Antonio Cantero. P104, boîte 199, chemise 598/157.
- Curriculum vitae du Dr Louis-Charles Simard.* [1961?]. Service de la gestion de documents et des archives de l'Université de Montréal. Fonds de la Faculté de médecine (E38). Dossier Louis-Charles Simard.
- Curriculum vitae du Dr Antonio Cantero.* 1959. Archives Osler Library. Osler Library of the history of medicine, McGill University. Fonds Antonio Cantero. P104, boîte 199, chemise 598/46.
- Institut du cancer de Montréal et ses laboratoires de recherche.* 1971. Archives de la Fondation de l'Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame, 19 pages.
- Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame.* [1948?]. Archives Osler Library. Osler Library of the history of medicine, McGill University. Fonds Antonio Cantero. P104, boîte 199, chemise 598/165.
- Lauzé, Simon. 1970. Dr Ls.Ch Simard. *L'équipe HND.* 10 :15-16.
- Léger, Jean-Louis. 1972. *Rapport du Dr Jean-Louis Léger, directeur général de l'Institut du cancer de Montréal, fait au cours de l'assemblée générale annuelle de l'Institut du cancer de Montréal, le 6 juin 1972, à l'Auditorium Rousselot de l'Hôpital Notre-*

Dame. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds de la Faculté de médecine (E38). Dossier Institut du cancer de Montréal (1971-1973). Annexe 1 du procès-verbal de l'Assemblée générale annuelle de l'ICM du 6 juin 1972.

Lettres patentes constituant la corporation de l'Institut du cancer de Montréal, 1942.

Archives de la Fondation de l'Institut du cancer.

Méthot, Yvan. 1967. *Rapport de la section radiothérapie*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame, 1966. Volume 86. Pages 108-110.

----- . 1964. *Rapport de la section radiothérapie*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame, 1963. Volume 83. Pages 81-87.

Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal (brouillon). [1969?]. Archives Osler Library. Osler Library of the history of medicine. McGill University. Fonds Antonio Cantero. P104, boîte 199, chemise 598/168.

Séguin, Fernand. 1956. *Le cancer au microscope*. Film en ligne. Montréal : Archives de la Société Radio-Canada. 24min 19. <http://archives.radio-canada.ca/sante/recherche_medicale/clips/12226/>. Consulté le 22 février 2013.

Simard, L.-C. 1967. Quelques aspects pratiques de la francophonie médicale. *Union Médicale du Canada*. Vol. 96, p. 1557-1560.

----- . 1963. *Institut du cancer de Montréal*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame 1962. Volume 82. Pages 99-101.

----- . 1958. *Rapport de l'Institut du cancer de Montréal*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame. Volume 78. Pages 93-94.

----- . 1956. *L'Institut du cancer de Montréal*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame. Volume 76. Pages 107-108.

----- . 1955. *Rapport annuel de l'Institut du cancer de Montréal inc.* Montréal. Rougier et frères imprimeurs. Archives de la Fondation de l'Institut du cancer de Montréal, Hôpital Notre-Dame.

- . 1954. *Institut du cancer de Montréal incorporé : Rapport moral et scientifique pour l'année 1953*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame. Volume 73. Pages 119-149.
- . 1953. *Institut du cancer de Montréal incorporé : Rapport moral et scientifique pour l'année 1952*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame. Volume 72. Pages 123-145.
- . 1951. *Rapport des activités de l'Institut du cancer de Montréal*. Dans Rapport annuel de l'Hôpital Notre-Dame. Volume 71. Pages 102-107.
- . 1948. L'Institut du cancer de Montréal. *Union Médicale du Canada*. Vol. 77, p. 562-565.
- . 1945. Pour la recherche en biologie : Discours présidentiel à la Société canadienne d'histoire naturelle. Février 1945, 16 pages.
- . 1945. Rapport sur les trois premières années du Centre anticancéreux de l'Hôpital Notre-Dame. *Union Médicale du Canada*. Vol 74. P. 906-908.
- . 1942. La recherche scientifique en médecine de guerre. *Union Médicale du Canada*. Vol. 71. P. 696-697.
- . 1938. Sur la fréquence du cancer du sein chez la femme, dans la province de Québec de 1927 à 1936. *Union Médicale du Canada*. P. 565-570.
- . 1937. La lutte contre le cancer : ce que nous pouvons faire maintenant. *Union Médicale du Canada*. P. 962-968.

Sources primaires relatives à l'Institut du radium de Montréal et de la province de Québec

- Anonyme. 1949. Joseph-Ernest Gendreau. *Union Médicale du Canada*. 61(2) : 194.
- . Non-daté [1949?]. Décès à 69 ans du Dr. Gendreau. *La Presse*. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : Coupures de presses 1931-1963.
- . 1949a. World-Famed Cancer Expert Dies Here. *Montréal Star*. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : Coupures de presses 1931-1963.

- . Non-daté [1930?]. *La radiothérapie des cancers. Principes généraux d'organisation*. BANQ. Fonds Institut du radium. E8. 1976-03-000\1. Chemise : organisation et règlements administratifs.
- . 1923. *Le gouvernement Taschereau. Une administration caractérisée par des actes courageux, de sages lois, une régie économe et des surplus sans précédent*. Québec. Sans nom. 304 pages.
- Copie du rapport d'un comité du Conseil exécutif, en date du 3 octobre 1934, approuvé par le Lieutenant-gouverneur le 4 octobre 1934. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général (D35). D35/1537.
- Cornée, Germaine. 1946 (2 octobre). *Radium : Analyse des résolutions de la Commission des études, de la Commission d'administration et de l'Exécutif montrant la part prise par l'Université dans les questions intéressant le radium*. Service de la gestion de documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général (D35). D35/1543.
- Curriculum vitae du Dr Origène Dufresne*. 1963. Service de la gestion de documents et des archives de l'Université de Montréal. Fonds de la Faculté de Médecine (E38). Dossier Origène Dufresne.
- Dufresne, Origène. Non-daté [1948?]. *Mémoire sur un projet de centre anticancéreux présenté à l'honorable Albini Paquette*. Service de la gestion de documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général (D35). D35/1541.
- Dupras, Claude. 2011a (26 septembre). *Les Dufresne*. Dans *Le temps de Claude*. En ligne. < http://www.claude.dupras.com/les_dufresne.htm >. Consulté le 4 octobre 2011.
- . 2011b (26 septembre). *Manon Dufresne*. Dans *Le temps de Claude*. En ligne. < http://www.claude.dupras.com/manon_dufresne.htm >. Consulté le 4 octobre 2011.
- Gendreau, E. 1925. *Le laboratoire du radium de l'ouverture au 1er avril 1925*. BANQ. Centre de Québec. Fonds Institut du radium. E8. 1976-03-000\2. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922 – 1932).

- . 1924. *La fondation de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la Province de Québec*. Montréal. 44 pages. Service de gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Institut du radium (E117). E117/GE0117030003.
- . Non-daté. *Le laboratoire du radium de l'ouverture au 1er avril 1925*. BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922-1932).
- Institut du radium. Statistiques totales de 1922 à 1929*. 1930. BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922-1932).
- Lettre de Mgr AVJ Piette, recteur de l'Université de Montréal, aux membres du Conseil d'administration de la Fondation Curie*. Le 23 avril 1923. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général (D35). D35/15.
- Lettre de P. Appell, recteur de l'Université de Paris, à Mgr Piette, recteur de l'Université de Montréal*. 17 mai 1923. BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\1. Chemise : historique (1922-1949).
- Lettre de Sr François d'Assise, supérieur de l'Hôpital du Sacré-Cœur, au Dr T. Parizeau, faculté de Médecine, Université de Montréal*. 11 février 1929. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : correspondance envoyée et reçue (1922 à 1956, 1960 et 1966).
- Lettre de Sr Marie T. Courville, supérieure générale, au Dr Germain Pinsonneault, Institut du radium de Montréal*. 1er mai 1947. Archives des Sœurs grises de Montréal. Fonds Institut du radium (L092). Historique (L92/C3).
- Lettre des Drs O. Dufresne et G. Pinsonneault, de l'Institut du radium, à Albini Paquette, ministre de la Santé*. Non-daté [1946?]. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : Cancer (1931, 1935, 1945 à 1960).
- Lettres des Drs O. Dufresne et G. Pinsonneault, de l'Institut du radium, à Albini Paquette, ministre de la Santé et du Bien-être social (copie non-signée)*. 21 octobre 1948. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : cancer (1931, 1935, 1945 à 1960).

- Lettre du Dr E. Gendreau, Institut du radium, à l'honorable L.-A. Taschereau, premier ministre du Québec.* 25 octobre 1922. BANQ. E8.1976-03-000\1. Chemise : historique (1922-1949).
- Lettre du Dr Gendreau et du Dr Lacharité, Institut du radium, aux membres du comité exécutif de l'Institut du radium.* 19 décembre 1928. BANQ. E8. 1976-03-000\1. Chemise : correspondance envoyée et reçue (1922 à 1956, 1960 et 1966).
- Lettre du Dr T. Parizeau, Université de Montréal et Institut du radium, au Dr Howard Pirie, Royal Victoria Hospital.* 31 août 1928. BANQ. E8.1976-03-000\1. Chemise : correspondance envoyée et reçue (1922 à 1956, 1960 et 1966).
- Mémoire sur un projet de Centre anticancéreux présenté à l'honorable Albini Paquette.* Non-daté. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds du Secrétariat général (D35). D35/1541. 36 pages.
- Mouvement des malades et traitements à l'Institut du radium.* 1931. BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922-1932).
- Procès-verbal du Conseil général (SGM). Registre des PV du Conseil général 1938-1950.* Archives des Fonds L092. Institut du radium. L092/C3 Historique (Fonds non traité). 10 avril 1947, page 346-347.
- Rapport annuel de l'Institut du radium 1934.* BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : rapport annuel.
- Rapport annuel de l'Institut du radium 1933.* BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : rapport annuel.
- Rapport annuel de l'Institut du radium 1931.* BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : rapport annuel.
- Rapport annuel de l'Institut du radium 1930.* BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : rapport annuel.
- Rapport annuel de l'Institut du radium 1929.* BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : rapport annuel.

Rapport des activités de l'Institut du radium. 1929. BANQ. Centre de Québec. E8. 1976-03-000\2. Chemise : statistiques et rapports d'activités (1922-1932).

Rémillard, Albert. Non-daté. *Dr Ernest Gendreau. Dans Association des Anciens du Séminaire de Saint-Hyacinthe.* En ligne <<http://www.anciensemsthyacinthe.qc.ca/Siteseminaire/109.html>>. Consulté le 29 mai 2013.

Sources primaires relatives au ministère de la Santé et des Services sociaux

Brunet, Jacques. 1973. *Mot de la fin.* Dans Jean-Louis Léger (dir.). *Cancer : horizons nouveaux.* Travaux présentés au 45e congrès de l'Association des médecins de langue française du Canada. Montréal. Librairie Beauchemin. Pages 246-248.

Caouette, Marie. 2001. *Délais dans les traitements en radiothérapie Québec cherche à torpiller la demande de recours collectif.* Le Soleil. 13 juin 2001, p. A1.

Cloutier, Jean-Paul. 1967. Allocution : la lutte contre le cancer au Québec. *Laval médical.* 38 : 420-423.

Comité consultatif sur le cancer (1997). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe.* Québec : Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux).

Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC). 2001. Mot du président. *Bulletin.* 1(1) : p. 1.

----- . 2000. *L'intervenant pivot en oncologie : un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer.* Québec. 42 pages.

Commission Castonguay-Nepveu. 1970. *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social.* Vol IV : La santé, tome 2 : le régime de santé. Québec, gouvernement du Québec.

- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). 2010. *L'évaluation et la désignation des établissements et des équipes 2005-2009 – Bilan*. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 44 pages.
- . 2010a. *L'évaluation et la désignation des établissements et des équipes 2005-2009 – Annexe 1 : Les orientations fondamentales*. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1 page.
- . 2010b. *L'évaluation et la désignation des établissements et des équipes 2005-2009 – Annexe 3 : Matrice d'évaluation des équipes/établissements*. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 104 pages.
- Gendreau, Catherine, Judith Lavoie, Nassera Touati et Nathalie Rinfret. 2010. *Récit de vie du Jean Latreille*. Montréal. École nationale d'administration publique. Consulté en ligne
<http://www.chairelacapitale.enaq.ca/CAPITALE/docs/Recherches/R%C3%A9cit_de_vie_Dr_Latreille.pdf>.
- Martin, Paul. 1950. *Discours prononcé par Paul Martin, Ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, au dîner annuel de la Section de Québec de l'Association médicale canadienne et des étudiants de médecine de l'Université Laval vendredi le 5 mai 1950 au Château Frontenac*. Archives du Monastère des Augustines de L'Hôtel-Dieu de Québec. F5-H4.4/5 :35.
- Méthot, Yvan et Jacques Létourneau. [1968?]. *L'état actuel du traitement du cancéreux au Québec. Mémoire déposé à la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*.
(Une version signée et probablement préliminaire du mémoire peut être consulté au Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds de la faculté de médecine (E38). Dossier Institut du cancer (hôpitaux affiliés). Document : le cancer au Québec).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2003. *Démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre*

- le cancer*. Dossier de consultation. Centre de documentation de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la région Chaudière-Appalaches. 36 pages.
- . 2003a. *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Premier bilan*. Québec. Publications du Québec. 392 pages.
- . 1993. *Projet de mandat pour le Comité consultatif sur le cancer*. Archives personnelles du Dr Luc Deschênes, Québec.
- . 1988. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*. Québec. Publications du Québec. 803 pages.

Sources secondaires

- Abbott, Andrew. 1988. *The system of profession. An essay on the division of expert labor*. Chicago. University of Chicago Press.
- Bañada-Hirèche, Loréa, Jean Pasquero et Jean-François Chanlat. 2011. Managerial responsibility as negotiated order : a social construction perspective. *J Bus Ethics*. 101 : 17-31.
- Beeson, Paul B. et Russell C. Maulitz. 1988. The inner history of Internal Medicine. Dans Maulitz, Russell C. et Diana E. Long (eds). 1988. *Grand rounds. One hundred years of Internal Medicine*. Philadelphia. University of Pennsylvania. Pages 15-53.
- Bélanger, J.-P. 1992. De la CommissionCastonguay- à la Commission Rochon ... 20 ans d'histoire et d'évolution des services de santé et des services sociaux au Québec. *Service Social*. 41(2): 50-67.
- Benchky, Beth A. 2011. Making occupational theory work : institutions, occupations, and negotiated orders. *Organization Science*. 22(5) : 1157-1167.
- Bergeron, Pierre et France Gagnon. 1994. La prise en charge étatique de la santé au Québec. Dans Vincent Lemieux, Pierre Bergeron, Clermont Bégin et Gérard Bélanger. *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Ste-Foy. Presses de l'Université Laval, p. 9-32.

- Blustein, Bonnie Helen. 1979. New York neurologists and the specialization of American medicine. *Bulletin of the History of Medicine*. 53: 170-183.
- Bourdieu, Pierre. 2001. *La science de la science et réflexivité*. Paris. Éditions Raisons d'agir.
- . 2001a. *Langage et pouvoir symbolique*. Paris. Seuil.
- . 1997. *Méditations Pascaliennes*. Paris. Seuil.
- . 1994. *Raisons Pratiques*. Paris. Seuil.
- . 1992. *Les règles de l'art. Genèse et structure du champ littéraire*. Paris : Seuil.
- . 1975. La spécificité du champ scientifique et les conditions sociales du progrès de la raison. *Sociologie et sociétés*. 7(1) 91-117.
- Bourdieu, Pierre et Loïc Wacquant. 1992. *Introduction to reflexive sociology*. Chicago. University of Chicago Press.
- Cellard, André. 1997. *L'analyse documentaire*. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin, p. 251-272.
- Charmaz, Kathy. 2014. *Constructing Grounded Theory*. London. SAGE Publications. 2^e édition.
- Chartrand, Luc, Raymond Duchesne et Yves Gingras. 1987. *Histoire des sciences au Québec*. Montréal, Boréal.
- Chreim, Samia, B.E. Williams et C.R. Hinings. 2007. Interlevel influences of the reconstruction of professional role identity. *Academy of Management Journal*. 50(6): 1515-1539.
- Clarke, Adele E. 2005. *Situational Analysis. Grounded theory after the postmodern turn*. Thousand Oaks. SAGE Publications.
- Collerette, R.M. et A.L. Wilson. 1994. *L'analyse documentaire*. Dans Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris. Armand Colin, p. 102-103.

- Côté, Louise. 2000. *En garde! Les représentations sociales de la tuberculose au Québec dans la première moitié du XXe siècle*. Ste-Foy. Presses de l'Université Laval.
- Davis, Devra. 2007. *The Secret History of the War on Cancer*. New York. Basic Books. 529 pages.
- Dupont, Antonin. 1997. *Taschereau*. Montréal. Guérin.
- Ewing, James. 1934. Early experiences in radiation therapy. *American Journal of Roentgenology*, 31(2): 153-163.
- Faguet, Guy B. 2005. *The War on Cancer. An Anatomy of Failure, A Blueprint for the Future*. Dordrecht. Springer.
- Fitzgerald, P.J. (2000). *From Demons and Evil Spirits to Cancer Genes. The development of concepts concerning the causes of cancer and carcinogenesis*. Washington D.C. American Registry of Pathology/ Armed Forces Institute of pathology.
- Fligstein, Neil. 2001. Social skills and the theory of field. *Sociological Theory*. 19(2): 105-125.
- . 1997. Social skills and institutional theory. *The American Behavioral Scientist*. 40(4) : 397-405.
- Flyvbjerg, Bent. 2011. *Case Study*. Dans Denzin et Lincoln (Eds). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 4^e édition. Los Angeles. SAGE Publications. P. 301-316.
- Fontana, Andrea et James H. Frey. 2005. *The interview : from neutral stance to political involvement*. Dans Denzin et Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks. Sage Publications, p. 695-728.
- Fogerty, James E. 2006. *Oral History and Archives: Documenting Context*. Dans Charlton, Myers et Sharpless (Eds). *Handbook of Oral History*. Lanham. Altamira Press, p. 207-236.
- Foucault, Michel. 1969. *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.
- Frickel, Scott. (2004). *Chemical Consequences. Environmental mutagens, scientist activism, and the rise of genetic toxicology*. New Brunswick, Rutgers University Press.

- (2004a). Building an interdiscipline: Collective action framing and the rise of genetic toxicology. *Social Problems*. 51(2): 169-287.
- Fye, Bruce. 1996. *American Cardiology. The history of a specialty and its college*. Baltimore, John Hopkins University Press.
- Galison, Peter. 1997. *Image and Logic*. Chicago. Chicago University Press. 955 pages.
- 1992. *Big Science : The Growth of Large-Scale Research*. Stanford. Stanford University Press. 392 pages.
- Gaumer, Benoît. 2008. *Le système de santé et de services sociaux du Québec : une histoire récente et tourmentée 1921-2006*. Ste-Foy. Presses de l'Université Laval.
- Gerrard et al. 1999. Training to treat cancer: future development. *Hospital medicine*. 60(7): 519-521.
- Gillan, Caitlin, David Wiljer, Nicole Harnett, Kaleigh Briggs et Pamela Catton. 2010. Changing stress while stressing change : The role of interprofessional education in mediating stress in the introduction of a transformative technology. *Journal of interprofessional Care*. 24(6): 710-721.
- Goulet, Denis. 2008. *Histoire de la néphrologie au Québec*. Montréal. Les Éditions La Carte Blanche. 251 pages.
- 1993. *L'essor de la recherche biomédicale et de l'enseignement supérieur à la faculté de médecine de l'Université de Montréal*. Dans Histoire de la faculté de Médecine de l'Université de Montréal (1843 – 1993). Montréal. VLB Éditeur, page 345 - 389.
- 1993. *L'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec*. Dans Histoire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (1843 – 1993). Montréal. VLB Éditeur, page 220-223.
- Greenwood, Royston et Roy Suddaby. 2006. Institutional entrepreneurship in mature fields: the big five accounting firms. *Academy of Management Journal*. 49(1): 27-48.
- Grele, Ronald J. 2006. *Oral History as Evidence*. Dans Charlton, Myers et Sharpless (Eds). *Handbook of Oral History*. Lanham. Altamira Press, p. 43-101.

- Hall, Pipa. 2005. Interprofessionnal teamwork : Professional cultures as barriers. *Journal of interprofessional Care*. Supplement 1 (May 2005): 188-196.
- Halpern, Sydney A. 1988. *American Pediatrics. The social dynamics of professionalism, 1880-1980*. Berkeley, University of California Press.
- Hamel, Jacques. 1998. Défense et illustration de la méthode des études de cas en sociologie et en anthropologie. Quelques notes et rappels. *Cahiers internationaux de sociologie*. 104 : 121-128.
- . 1997. *Étude de cas en sciences sociales*, Montréal, Harmattan.
- Hardy, Cynthia et Steve Maguire. 2008. *Institutional entrepreneurship*. Dans Greenwood, Oliver, Suddaby et Sahlin. *The SAGE Handbook of organizational institutionalism*. London. SAGE. Page 198-218.
- Hayter, Charles. 2005. *An element of hope. Radium and the response to cancer in Canada, 1900 – 1940*. Montréal & Kingston, McGill-Queen's University Press.
- . 2003. Tarnished Adornment : The Troubled History of Québec's Institut du Radium. *Canadian Bulletin of Medical History*. 20(2): 343-365.
- . 1998. The clinic as laboratory: The case of radiation therapy, 1896-1920. *Bulletin for the History of Medicine*. 72: 663-688.
- Hayter, Charles, David Payne et Günes Ege. 1996. Radiation Oncology in Canada 1895-1995. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and Physics*. 36(2): 487-496.
- Huberman, A. Michael et Matthew B. Miles. 1994. Data Management and Analysis Methods. Dans Denzin et Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, Sage Publications.
- Janesick, Valerie J. 2010. *Oral History for the Qualitative Researcher. Choreographing the story*. New York. Guilford Press.
- Johnson, Victoria. 2007. What is organizational imprinting? Cultural entrepreneurship in the founding of the Paris Opera. *American Journal of Sociology*. 113(1): 97-127.

- Kaplan, Henry S. 1979. Historic milestone in radiobiology and radiation therapy. *Seminars in Oncology*. 6(4): 479 – 489.
- Keating, Peter et Alberto Cambrosio. 2012. *Cancer on trial. Oncology as a new style of practice*. Chicago. The University of Chicago Press.
- Kennedy. 1999. Medical Oncology: Its origin, evolution, current status, and future. *Cancer*. 85(1): 1-8.
- . 1970. Oncology in Medicine: The editor interview with BJ Kennedy. *CA: A Cancer Journal for clinicians*. 20, p. 368-371.
- Kuhn, Thomas. 1983[1962]. *La structure des révolutions scientifiques*. Paris. Flammarion.
- Krueger, Gretchen et George Canellos. 2006. Where does Hematology end and Oncology begin? Questions of professional boundaries and medical authority. *Journal of Clinical Oncology*. 24(16): 2583-2588.
- Kvarnström, Susanne. 2008. Difficulties in collaboration: A critical incident study of interprofessional healthcare teamwork. *Journal of interprofessional Care*. 22(2):191-203.
- Langley, A. 1999. Strategies for theorizing from Process Data. *Academy of Management Review*. 24(4): 691-710.
- Langley, Ann et Isabelle Royer. 2006. Perspectives on Doing Case Study Research in Organizations. *M@n@gement*. 3(9): 81-94. En ligne. <URL : www.cairn.info/revue-management-2006-3-page-81.htm. >DOI : 10.3917/mana.093.0081. Consulté le 21 août 2014.
- Lawrence, Thomas B. 2004. Rituals and resistance: membership dynamics in professional fields. *Human Relations*. 57(2): 115-143.
- Lerner, Barron. 2001. *The Breast Cancers Wars. Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in 20th Century America*. New York. Oxford University Press.
- Linteau, Paul-André, René Durocher et Jean-Claude Robert. 1989. *Histoire du Québec contemporain. De la confédération à la crise (1867-1929)*. Montréal. Les Éditions du Boréal. Collection Boréal Compact. 758 pages.

- . 1986. *Histoire du Québec contemporain. Le Québec depuis 1930*. Montréal. Les Éditions du Boréal. Collection Boréal Compact. 733 pages.
- Löwy, Ilana. 2009. *Preventive strikes. Women, precancer, and prophylactic surgery*. Baltimore. The Johns Hopkins University press. 328 pages.
- . 1996. *Between Bench and Bedside : Science, Healing and Interleukin-2 in a Cancer Ward*. Cambridge, MA. Harvard University Press.
- Maguire, Steve, Cynthia Hardy et Thomas B. Lawrence. 2004. Institutional entrepreneurship in emerging fields: HIV/AIDS treatment advocacy in Canada. *Academy of Management Journal*. 46(5): 657-679.
- Maines, David R. 1982. In search of mesostructure. Studies in the negotiated order. *Urban Life*. 11(3): 267-279.
- Marquis, Christopher et Andras Tilcsik. 2013. Imprinting : toward a multilevel theory. *Academy of Management*. 7(1): 195-245.
- Martin, John Levi. 2003. What is field theory? *American Journal of Sociology*. 109(1): 1-49.
- Mason et Takats. 1998. Towards a unified specialty: Unity holds the key to diversity. *Clinical Oncology*. 10: 279-280.
- Maulitz, Russell C. 1988. *Grand rounds : An introduction to the history of Internal Medicine*. Dans Maulitz, Russell C. et Diana E. Long (eds). 1988. *Grand rounds. One hundred years of Internal Medicine*. Philadelphia. University of Pennsylvania. Pages 3-13.
- Maulitz, Russell C. et Diana E. Long (eds). 1988. *Grand rounds. One hundred years of Internal Medicine*. Philadelphia. University of Pennsylvania.
- McCruaig, K. 1999. *The weariness, the fever, and the fret : the campaign against tuberculosis in Canada, 1900-1950*. Montréal, London. McGill-Queen University Press.
- McIntyre, Peter. 2007. You need to divorce to become good friends. *Cancer World*. March/April, p. 32-37.

- Merriam-Webster. (2013). *Big Science*. En ligne < <http://www.merriam-webster.com/dictionary/big%20science> >. Consulté le 10 juin 2013.
- Mesler, Mark A. 1989. Negotiated order and the clinical pharmacist: the ongoing process of structure. *Symbolic Interaction*. 12(1): 139-157.
- Miles, Matthew B. et Michael A. Huberman. 2003 [1994]. *Analyse des données qualitative*. Bruxelles. De boeck. Traduction de la 2^e édition américaine .
- Mol, A. (2002) *The body multiple : oncology in medical practice*. Durham/London : Duke University Press. 196p.
- Mukherjee, Siddharta. 2010. *The emperor of all maladies. A biography of cancer*. New York. Scribner, 571 pages.
- Musacchio Adorasio, Anna Linda et Alistair Mutch. 2013. Introduction. In search of historical methods. *Management & Organizational History*. 8(2): 105-110.
- Nelsen, Bonalyn J. et Stephen R. Barley. 1997. For love or money? Commodification and the construction of an occupational mandate. *Administrative Science Quarterly*. 47: 619-653.
- Nugus, Peter, David Greenfield, Joanne Travaglia, Johanna Westbrook et Jeffrey Braithwaite. How and where clinicians exercise power: interprofessional relations in health care. *Social Science and Medicine*. 71: 898-909.
- Oborn, Eivor et Sandra Dawson. 2010a. Knowledge and practice in multidisciplinary teams : Struggle, accommodation and privilege. *Human Relations*. 63(12): 1835-1857.
- . 2010b. Learning across communities of practices : An examination of multidisciplinary work. *British Journal of Management*. 21: 843-858.
- Patterson, James. 1987. *The Dread Disease: Cancer and Modern American Culture*. Cambridge. Harvard University Press. 380 pages.
- Patton, Michael Quinn. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks. SAGE Publications. 3^e édition .

- Pfahler, George E. 1945. The development of roentgen therapy during fifty years. *Radiology*. 45: 503 – 521.
- Pickstone, John. 2007. Contested Cumulations: Configurations of Cancer Treatments through the 20th Century. *Bulletin for the History of Medicine*. 81(1): 164-196.
- Piro et al. 1978. Radiotherapy and medical oncology: Basis for cooperative relations. *International Journal of Radiation Oncology, Biology and Physics*. 4:349-352.
- Portelli, Alessandro. 2006. *What Makes Oral History Different*. Dans Perks et Thomson (Eds). *The Oral History Reader*. 2^e édition. London. Routledge Taylor & Francis Group, p. 32-43.
- . 1991. *The death of Luigi Trastulli and other stories. Form and meaning in oral history*. Albany. State University of New York Press. 342 pages.
- Poupart, Jean. 1997. *L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques*. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville. Gaëtan Morin, p. 173-210.
- Proctor, Robert. 1995. *Cancer Wars: how politics shapes what we know and don't know about cancer*. New York. Basic Books. 368 pages.
- Rahaman, Abu Shiraz et Stewart Lawrence. 2001. A negotiated order perspective on public sector accounting and financial control. *Accounting, Auditing & Accountability Journal*. 14(2): 147-165.
- Raven, R.W. (1990). *The Theory and Practice of Oncology. Historical evolution and present principles*. Park Ridge. The Parthenon Publishing Group.
- Ravitch, Sharon M. et Matthew Riggan. 2012. *Reason and Rigor*. Thousand Oaks. SAGE Publications .
- Reay, Trish, Karen Golden-Biddle, et Kathy Germann. 2006. Legitimizing a new role: small wins and microprocesses of change. *Academy of Management Journal*. 49(1): 977-998.

- Reeves, Scott, Kathleen Rice, Lesley Gotlib Conn, Karen-Lee Miller, Chris Kenaszchuk et Merrick Zwarenstein. 2009. Interprofessional interaction, negotiation and non-negotiation on general internal medicine wards. *Journal of interprofessional Care*. 23(6): 633-645.
- Renaud, Marc. 1980. Réforme ou illusion? Une analyse des interventions de l'État Québécois dans le domaine de la santé. *Sociologie et société*. 9(1) : 125-152.
- Rosen, George. 1944. The specialization of medicine with particular reference to Ophthalmology. New York, Froben.
- Rowlinson, Michael et John S Hassard. 2013. Historical neo-institutionalism or neo-institutionalist history? Historical research in management and organization studies. *Management & Organizational History*. 8(2): 111-126.
- Rousseau, François. 1989. *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines et de l'Hôtel-Dieu de Québec, 1639-1892*. Tome 1. Sillery. Septentrion.
- . 1989a. *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines et de l'Hôtel-Dieu de Québec, 1892-1989*. Tome 2. Sillery. Septentrion.
- Scott, W. Richard. 2014. *Institutions and organizations. Ideas, interests, and identities*. 4e édition. Los Angeles. SAGE. 344 pages.
- . 2008a. Approaching adulthood : the maturing of institutional theory. *Theory and Sociology*. 37: 427-442.
- Shopes, Linda. 2011. *Oral History*. Dans Denzin et Lincoln (Eds). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. 4^e édition. SAGE. Los Angeles. P. 451-465.
- Shorter, Edward. 1995. A century of radiology in Toronto. Toronto, Wall & Emerson.
- Sliwa, Martyna. 2013. Learning to listen: an organizational researcher's reflections on 'doing oral history'. *Management & Organizational History*. 8(2): 185-196.
- Stake, Robert E. 2005. *Qualitative Case Studies*. Dans Denzin et Lincoln (eds). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks. Sage Publications, p. 443-465.
- . 1995. *The art of case study research*. New York. SAGE Publications.

- Stevens, Rosemary. 1971. *American medicine and the public interest*. New Haven, Yale University Press.
- Strauss, Anselm. 1993. *Continual Permutation of Action*. New York. Aldine de Gruyter. 280 pages.
- . 1978. *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. San Francisco. Jossey-Bass Publishers. 275 pages.
- Strauss, Anselm *et al.* 1963. The Hospital and its Negotiated Order. Dans Eliot Freidson (ed.), *The Hospital in Modern Society*. New York. The Free Press. P. 147-168.
- Thompson, Paul. 2006. *The Voice of the Past : Oral History* Dans Perks et Thomson (Eds). *The Oral History Reader*. 2e édition. London. Routledge Taylor & Francis Group, p. 25-31.
- Turgeon, Jean et Hervé Anctil. 1994. Le ministère et le réseau public. Dans Vincent Lemieux, Pierre Bergeron, Clermont Bégin et Gérard Bélanger. *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*. Ste-Foy. Presses de l'Université Laval, p. 79-106.
- Vaillancourt, Yves. 1988. *L'évolution des politiques sociales au Québec 1940-1960*. Montréal. Presses de l'Université de Montréal.
- Vaughan, D. 1992. *Theory Elaboration: The Heuristics of Case Analysis*. Dans C. C. Ragin and H. S. Becker (Eds.). *What Is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*. New York. Cambridge University Press, p. 173-202.
- Vigod, Bernard. 1996. *Taschereau*. Sillery. Septentrion. 392 pages.
- Vincent, Bénédicte. 1997. Genesis of the Pavillion Pasteur of the Institut du radium of Paris. *History and Technology*. 13(4): 293-305.
- Vogwill, Vanessa et Scott Reeves. 2008. Challenges of information exchange between nurses and physicians in multidisciplinary team meetings. *Journal of interprofessional Care*. 22(6):664-667.
- Wackerhausen, Steen. 2009. Collaborations, professional identities and reflection across boundaries. *Journal of interprofessional Care*. 23(5): 455-473).

- Wailoo, Keith. 1999. *Drawing blood. Technology and disease identity in Twentieth-Century America*. Baltimore. John Hopkins University Press.
- Weinberg, Alvin M. 1961. Impact of Large-Scale Science on the United States. *Science*. 134 (3473): 161–164.
- Weisz, George. 2006. *Divide and Conquer. A comparative history of medical specialization*. Oxford, Oxford University Press.
- Wherrett, G.J. 1977. *The miracle of the empty beds: a history of tuberculosis in Canada*. Toronto. Toronto University Press.
- Wilson, Robert N. 1963. The social structure of a general hospital. *The Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*. 346: 67-76.
- Woodruff, Michael sir. 1976. Oncology and surgery. *Clinical Oncology*. 2:3-9.
- Yin, Robert K. 2014. *Case Study Research. Design and methods*. Los Angeles. SAGE Publications. 5e edition.
- Yow, Valerie Raleigh. 2005. *Recording Oral History. A guide for the humanities and social sciences*. Lanham. Altamira Press. 2e edition.

Annexe 1 Certificat d'éthique



Faculté de médecine
Vice-décanat
Recherche et études supérieures

CERTIFICAT D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE (CERFM)

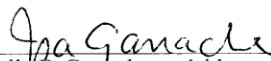
Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé :

**L'émergence et le développement d'une spécialité médicale interdisciplinaire, le cas de
l'oncologie au Canada (1945-2000)**

présenté par : Mme Anne-Julie Houle et Dr Jean-Louis Denis

Financé par : n/a portant le # n/a

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.


Isabelle B-Ganache, présidente

Date d'étude : 10 décembre 2007

Date d'approbation : **Modifié et approuvé le 6 février 2008**

Numéro de référence : CERFM (07)#280

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique relativement à ce projet.

OBLIGATIONS DU CHERCHEUR :

SE CONFORMER À L'ARTICLE 19 DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX, CONCERNANT LA CONFIDENTIALITÉ DES DOSSIERS DE RECHERCHE ET LA TRANSMISSION DE DONNÉES CONFIDENTIELLES EN LIEN AVEC LA RECHERCHE.

SOLLICITER LE CERFM POUR TOUTES MODIFICATIONS ULTÉRIEURES AU PROTOCOLE OU AU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.

TRANSMETTRE IMMÉDIATEMENT AU CERFM TOUT ÉVÉNEMENT INATTENDU OU EFFET INDÉSIRABLE RENCONTRÉS EN COURS DE PROJET.

COMPLÉTER ANNUELLEMENT UN FORMULAIRE DE SUIVI.

Annexe 2 Formulaire de consentement et engagement de confidentialité



Faculté de médecine
Groupe de recherche interdisciplinaire en santé

ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITÉ

Je soussigné(e) ANNE-JULIE HOULE (candidate au PhD en santé publique, Université de Montréal), m'engage à respecter la confidentialité des données qui seront recueillies pour le projet de recherche « l'émergence et le développement de l'oncologie au Canada (1920-2000) ».

Par cet engagement, je prends conscience et m'engage à :

- ne pas transmettre quelconque information et ou questionnement relatif à ce projet à d'autres personnes que les membres de l'équipe de recherche affectés à ce projet;
- respecter le fait que les données sont la seule propriété des membres de l'équipe de recherche et, de ce fait, elles ne peuvent être transmises à aucun tiers;
- mettre à l'abri des regards les questionnaires et données recueillis en les conservant dans un classeur fermé à clé dans les bureaux ou laboratoires de recherche, lequel étant situé dans un local fermé à clé.

Nom du chercheur	Signature	Date
Anne-Julie Houle		1 avril 2009
Jean-Louis Denis		2/4/2009
Ann Langley		1/4/2009

Annexe 3 Grille d'entrevue

Introduction

- Se présenter
- Remercier l'interviewé de consacrer de son temps à l'étude
- Présenter brièvement l'étude
- Explique le formulaire de consentement et le formulaire de confidentialité
- Demander si l'interviewé a des questions avant de débiter

Formation

Décrivez-moi votre formation en oncologie

- Année de formation
- Lieu de formation
- Description du programme
- Participation à des projets de recherche
- Identification des différents lieux de formation

Développement de l'identité

- Qu'est-ce qu'un oncologue? Et quel est le rôle de chacune des spécialités?
- Qui ne serait pas oncologue? Pourquoi?
- Quels sont les éléments qui ont permis de développer une identité propre à l'oncologie? Quel a été leur rôle dans la création et le développement de cette identité?
 - Établissement d'une certification
 - Sociétés savantes
 - Centres d'oncologie
 - Communauté internationale

Développement de l'oncologie

- Comment l'oncologie s'est-elle développée dans votre province depuis votre formation?
- Comment la collaboration entre les spécialités impliquées dans le diagnostic, le traitement et la recherche sur le cancer s'est transformée depuis le début de votre carrière?
- Si vous aviez le pouvoir de retourner dans le temps et de changer le cours des événements, qu'est-ce que vous changeriez? Pourquoi? Qu'est-ce que vous feriez à la place?

Check liste :

- Identification des leaders et de leur contribution
- Identification des périodes de développement

- Importance des conférences des tumeurs
- Influence de la recherche
- Influence du développement des technologies
- Influence du gouvernement
- Influence de la politique de lutte contre le cancer
- Influence de la communauté internationale

L'organisation des services

- Parlez-moi de la mise en place et de l'évolution des services offerts aux patients atteints du cancer dans votre province
- Comment la collaboration entre les trois spécialités impliquées dans le diagnostic, le traitement et la recherche sur le cancer a influencé l'organisation des services?
- Quels sont les éléments qui ont facilité la mise en place de la collaboration entre les différentes spécialités médicales impliquées?
- Comment est organisée l'offre de service en région?
- Si vous aviez le pouvoir de retourner dans le temps et de changer le cours des événements, qu'est-ce que vous changeriez? Pourquoi? Qu'est-ce que vous feriez à la place?

Check liste :

- Identifier les premiers médecins et les premières cliniques
- Identifier les périodes de développement des services en oncologie
- Influence de la recherche
- Influence du développement des technologies
- Influence du gouvernement
- Influence de la politique de lutte contre le cancer
- Influence de la communauté internationale

Comparaison Québec/Ontario

- Lorsque l'on compare l'organisation des services au Québec et en Ontario, que pensez-vous de l'organisation des services dans l'autre province?
- Quels sont les avantages et les inconvénients de leur mode d'organisation des services par rapport au votre?

Conclusion

- Merci d'avoir participé à l'étude
- Y-a-t-il des événements ou des éléments liés au développement de l'oncologie dont nous n'avons pas parlé et que vous aimeriez aborder?
- Si des questions supplémentaires me viennent à l'esprit ou si j'ai besoin de précision par rapport à de l'information que vous m'avez donné, est-ce que je peux vous recontacter?

Annexe 4 : Projet de transformation de la crèche de la Côte-de-Liesse en centre anticancéreux

Dans le but d'améliorer leur chance de convaincre le gouvernement de financer la construction d'un centre d'oncologie, le D^r Dufresne et le D^r Pinsonneault¹⁴² ont développé et soumis un projet concret avec la collaboration des différents partenaires impliqués à la fin des années 1940. Ces partenaires étaient les Sœurs Grises de Montréal, l'évêché de Montréal et certaines divisions de la ville de Montréal – soit les services Sociaux et du Bien-être social et le service des Travaux publics. Ensemble ils ont développé un projet qui a été soumis au Ministre de la santé. De façon précise, ils avaient prévu transformer l'école industrielle et la crèche de la Côte-de-Liesse en centre d'oncologie de façon à y déménager l'Institut.

Ce faisant, Mère Virginie Allaire, supérieure provinciale des maisons concernées, avait discuté de la situation de l'école et de la crèche¹⁴³ et de la proposition de l'Institut du radium avec M^{gr} Charbonneau, archevêque de Montréal. Ce dernier appuyait le projet et aurait dit « l'œuvre des cancéreux est urgente et devrait être faite » (PV du Conseil général des SGM, 10 avril 1947, p. 347). Forte de cet appui, la communauté religieuse acceptait de participer au projet¹⁴⁴ (*lettre de Sr Marie T. Courville au Dr Germain Pinsonneault*, 1 mai 1947).

¹⁴² D^r Pinsonneault était alors l'assistant directeur de l'Institut du radium.

¹⁴³ Il semble que les pratiques entourant le placement et l'adoption des enfants avaient changé depuis la fondation de la crèche et de l'école. Ainsi au milieu des années 1940, il restait peu d'enfants à la crèche – à cette époque les enfants qui étaient toujours sous la responsabilité de la communauté religieuse étaient principalement des enfants difficilement adoptables car ils souffraient de problèmes de santé mentale. Ces changements de pratiques obligeaient la communauté religieuse à transformer leur œuvre et la proposition de transformer l'école et la crèche en centre anticancéreux (hôpital et clinique) constituait une proposition intéressante.

¹⁴⁴ Deux conditions avaient toutefois été posées, soit « qu'un placement honnête et sûr soit assuré à tous les enfants » qui n'avaient pas été adoptés et donc qui restaient sous la responsabilité de la communauté religieuse et « que les finances de l'Institution projetée soient satisfaisantes » (*lettre de Sr Marie T. Courville au Dr Germain Pinsonneault*, 1 mai 1947).

En ce qui a trait à la transformation de la mission des bâtiments des Sœurs Grises en centre d'oncologie, les ingénieurs et les architectes du service des Travaux publics de la ville de Montréal ont réalisé une étude de faisabilité et ont préparé un rapport qui détaillait les travaux nécessaires et les coûts engendrés (Dufresne, [1948?]).

Les Services sociaux et du Bien-être de la ville de Montréal ont également été mobilisés dans la réalisation de ce projet. À cet effet, Conrad Saint-Amant, Directeur du service du Bien-être social à la ville de Montréal, avait évalué que les différentes institutions hospitalières de Montréal hébergeaient 487 patients atteints du cancer en date du 19 octobre 1948 – soit 350 dans les différents hôpitaux d'assistance publique, 23 dans les maisons d'aliénés, 82 dans les sociétés de bienfaisance et 32 dans les autres institutions, soit l'Institut du radium, l'Hospice Morin, l'Hospice militaire et l'Aide aux vieux couples (Saint-Amant, 1948, dans Dufresne [1948?]). De plus, l'Institut du radium n'était pas la seule organisation à offrir des traitements aux patients atteints du cancer, plusieurs hôpitaux offraient également des services – dont le *General Jewish Hospital*, le *Montreal General Hospital*, le *Royal Victoria Hospital*, l'Hôtel-Dieu de Québec et l'Hôpital Notre-Dame.

À cette époque, l'hospitalisation des patients constituait un problème de taille pour les hôpitaux et les hospices. Lors de leur diagnostic, 85% des patients souffraient de cancers avancés, i.e. de cancers incurables selon la catégorisation du D^r Dufresne ([1948?], p. 11), les efforts de la médecine consistaient alors principalement à réduire la douleur et à tenter d'allonger de quelques semaines, ou mois, la vie du patient. Ces patients requerraient une hospitalisation beaucoup plus longue que le patient moyen¹⁴⁵ et des soins spécialisés, ainsi plusieurs hôpitaux généraux et communautaires refusaient systématiquement d'hospitaliser les patients atteints du cancer. Le projet du D^r Dufresne visait entre autres à régler le problème d'hospitalisation des patients « incurables » et indigents. Le centre d'oncologie que prévoient mettre en place la direction de l'Institut du radium, la ville de

¹⁴⁵ Plus spécifiquement le temps moyen d'hospitalisation à l'époque était de 15 jours, alors que l'hospitalisation pour cause de cancer était de 3 à 4 mois (Dufresne, [1948?], p. 11).

Montréal et les Sœurs grises permettrait d'hospitaliser adéquatement l'ensemble des malades et de leur offrir les services médicaux requis par leur état de santé, i.e. tant les patients « facilement et difficilement curable » et que les « incurables ». Ainsi le D^r Dufresne dit

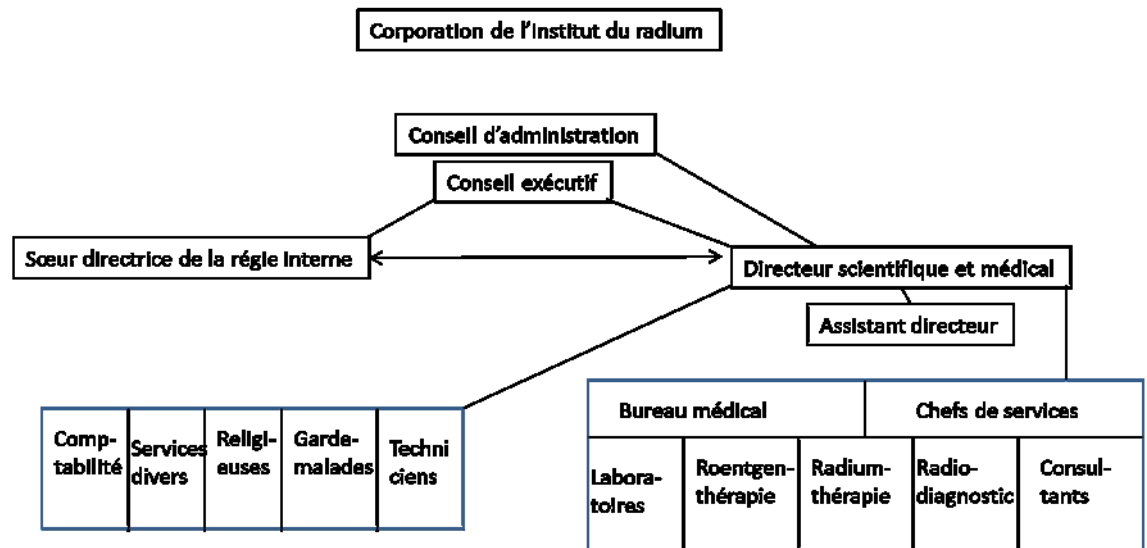
« (...) il nous semble, qu'il serait inhumain de rassembler, comme dans un camp de concentration, les incurables conscients qu'ils sont irrémédiablement voués à leur triste sort. Le départ des morts pour le cimetière et l'arrivée des nouveaux condamnés seraient les seuls événements qui rompraient l'angoissante monotonie de ces incurables. En hospitalisant dans la même institution, des cas incurables et des cas curables, qui repartiraient guéris ou améliorés, une lueur d'espoir resterait encore à ceux qui sont atteints du cancer d'une façon inexorable » (Dufresne, [1948?], p. 14).

Une fois la consultation des différentes organisations impliquées et l'étude d'ingénierie terminée, les D^{rs} Dufresne et Pinsonneault soumettaient, au nom de l'Institut du radium et du directeur des services Sociaux et du Bien-être de la ville de Montréal, un projet de création d'un premier centre d'oncologie au Québec à Albini Paquette, ministre de la Santé et du Bien-être social du Québec (*lettre des D^{rs} Dufresne et Pinsonneault à Albini Paquette*, 21 octobre 1948). Le projet suggérait la création de centres régionaux de radiothérapie à travers le Québec débutant par la transformation de la crèche et de l'école industrielle de la Côte-de-Liesse en hôpital de 600 lits et d'une clinique spécialisée dans le diagnostic et le traitement du cancer pour la région de Montréal.

De plus, on recommandait que le nouveau centre d'oncologie soit sous la responsabilité de l'Institut du radium. En effet, bien que plusieurs organisations hospitalières offraient des services médicaux aux patients atteints du cancer, l'Institut du radium constituait l'organisation qui donnait le plus grand nombre de traitements anticancéreux au Québec. En 1947, l'Institut du radium avait procédé à 15 939 consultations gratuites pour le dépistage et le traitement du cancer, 6 709 radiographies,

20 184 séances de roentgenthérapie et 1 700 applications au radium (Dufresne, [1948?], p. 4; 6).

Organisation de l'Institut du radium de l'Université de Montréal et de la province de Québec



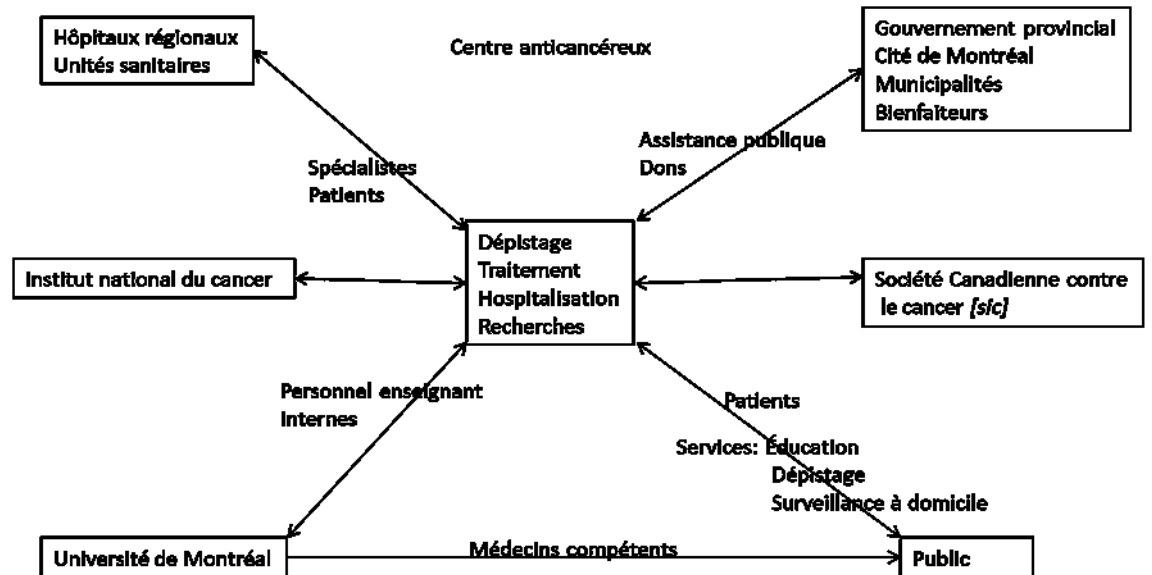
Appendice B. [1948]. *Mémoire sur le projet de centre anticancéreux présenté à Albini Paquette*. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général. D35/1541.

Considérant l'importance du problème du cancer, le directeur de l'Institut du radium jugeait qu'il était nécessaire d'ouvrir des centres anticancéreux dans les différentes régions du Québec et non simplement à Montréal. Ces centres verraient à l'organisation de la lutte contre le cancer, i.e. l'organisation 1) de l'éducation de la population, 2) du dépistage et du diagnostic précoce, 3) du traitement, 4) de l'hospitalisation, 5) de l'enseignement spécialisé, 6) de la recherche clinique et 7) de la recherche fondamentale sur le cancer.

C'est pour répondre aux besoins de la région de Montréal et pour permettre à l'Institut du radium de croître comme organisation que l'Institut souhaitait transformer

l'école et la crèche de la Côte-de-Liesse et y déménager ses opérations. On entrevoyait que cette organisation, en plus de prendre en charge la lutte contre le cancer dans la région montréalaise, constituerait un lieu d'hospitalisation et de traitement pour les patients curables et incurables. Voici l'organigramme présentant la structure de l'organisation des

Modèle d'organisation des centres anticancéreux pour la province de Québec



Appendice N: Centre anticancéreux. [1948]. *Mémoire sur le projet de centre anticancéreux présenté à Albini Paquette*. Service de la gestion des documents et des archives. Université de Montréal. Fonds Secrétariat général D35/1541.

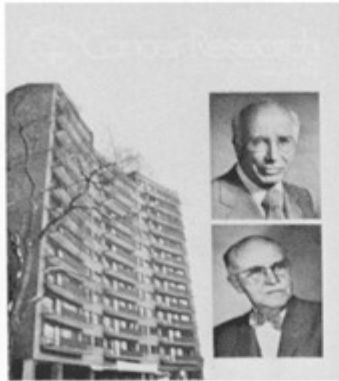
centres d'oncologie à travers la province. Ces centres qui seraient localisés un peu partout à travers la province seraient responsables du dépistage, du traitement, de l'hospitalisation des patients et de la recherche sur le cancer. Ils entretiendraient des liens avec les hôpitaux et les unités sanitaires qui leur réfèreraient des patients, avec l'Institut national du cancer

du Canada, la Société canadienne du cancer et, dans le cas du centre de la région de Montréal, avec l'Université de Montréal. Par ailleurs, l'Université de Montréal profiterait de ce centre pour y faire de la formation et de la recherche. Le financement proviendrait des organismes subventionnaires provincial et fédéral, et des philanthropes. Enfin, les patients y recevraient différents services médicaux grâce à des médecins spécialisés en oncologie.

Selon les membres de la direction de l'Institut du radium, la formation qui pouvait être acquise et transmise par l'Institut était d'une très grande importance. En effet, on projetait offrir des cours en formation continue pour les médecins qui souhaitaient parfaire et/ou mettre à jour leurs connaissances par rapport au cancer. On souhaitait développer la formation offerte aux étudiants de médecine. Mais surtout, on visait à développer une médecine spécialisée dans le traitement du cancer où des chirurgiens et des radiologues s'y consacraient à temps plein, développeraient leur savoir-faire, leur expérience et les connaissances de façon à développer au Québec une expertise hautement spécialisée.

Annexe 5 : tiré à part représentant la couverture de *Cancer Research* à l'honneur de l'Institut du cancer de Montréal

COVER LEGEND



Dr. Louis-Charles Simard (1900–1970), Professor of Pathological Anatomy at the Université de Montréal and Head of the Pathology Department of the Hôpital Notre-Dame, organized an anticancer center at this hospital in 1942 and founded the Institut du Cancer de Montréal in 1947 to promote the different aspects of the fight against cancer in the Montreal area. He remained the president and executive director of the Institute until his death in 1970. An early president of the National Cancer Institute of Canada, he also participated exten-

sively in the activities of the Canadian Cancer Society. The Hôpital Notre-Dame recently paid a well-merited tribute to Dr. Simard by giving his name to a newly acquired building that houses the cancer clinics. A view of the Pavillon Louis-Charles Simard is presented on the cover. Dr. Simard is pictured in the *lower* portrait.

Dr. Antonio Cantero (b. 1902) was pursuing cancer research at the Université de Montréal in 1950 when Dr. Simard called upon him to organize the research laboratories of the Institut du Cancer de Montréal. He developed an active group engaged mainly in problems of chemical carcinogenesis. Under his directorship, "the Montreal group" (as it was often referred to by American and European colleagues) made several contributions related to changes in cell populations and cell metabolism in preneoplastic rat liver. Original methods were developed by members of the team and new avenues were opened by their studies on the neoplastic transformation. Dr. Cantero retired as Director of the research laboratories in 1967 but remains a member of the scientific staff. The Institute is presently engaged in important developments of its basic and clinical research activities that should soon be grouped in a new building adjacent to the Pavillon Louis-Charles Simard. Dr. Cantero is pictured in the *upper* portrait.

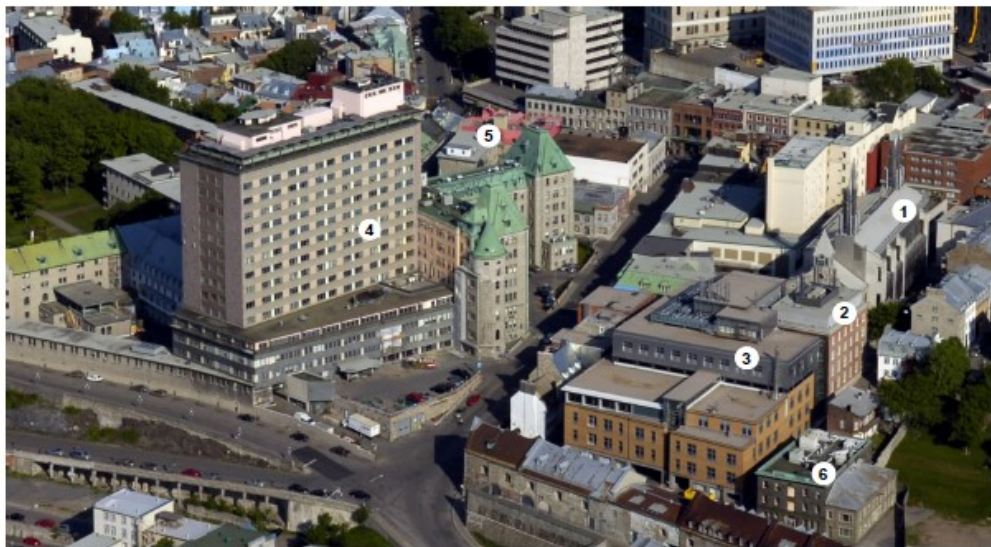
We are indebted to Dr. Roger Daoust, present Director of the Institut du Cancer de Montréal, for the illustrations.

M.B.S.

Anonyme. 1976. Tiré à part de la page couverture à l'honneur de l'Institut du cancer de Montréal. *Cancer Research*. 36(3). Archives de l'Institut du cancer de Montréal.

Annexe 6 : Photographie de la construction du CRCEO

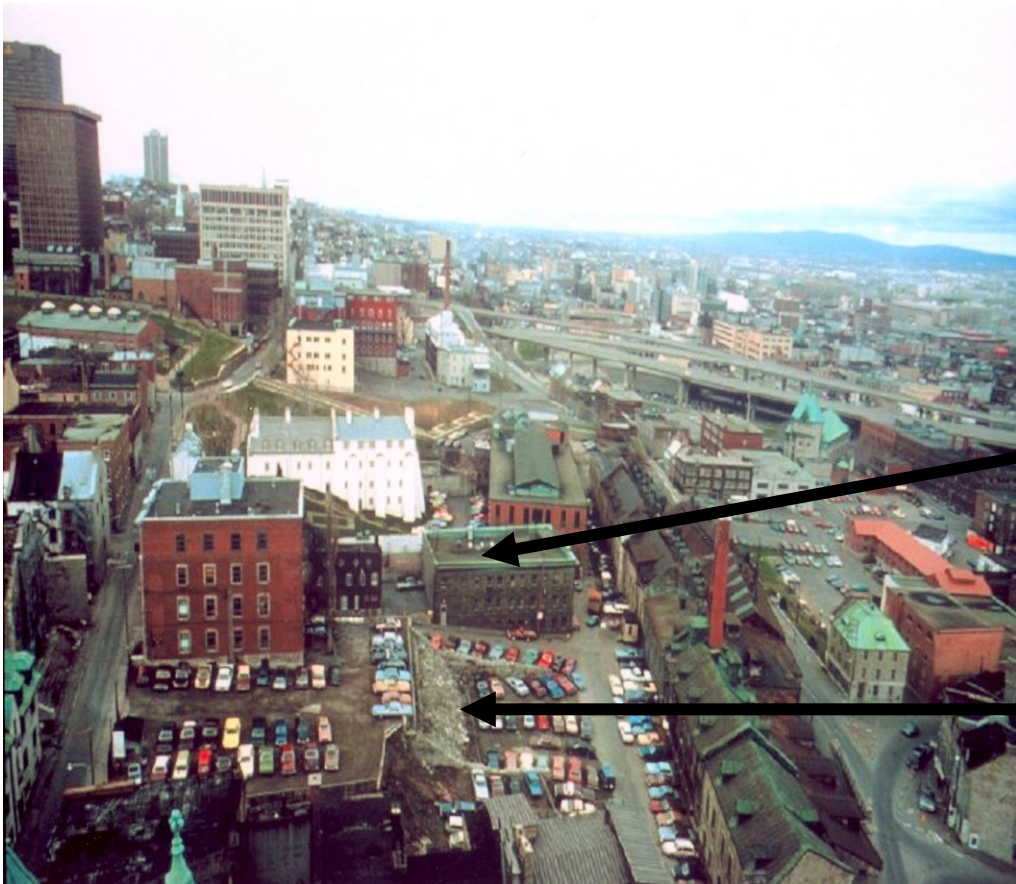
Hôtel-Dieu de Québec et projet du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie en 2006



1. Édifice "St-Patrick", Centre de recherche fondamentale en cancérologie
2. Édifice "McMahon", Groupes de recherche en néphrologie et en uro-oncologie
3. Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO)
4. L'Hôtel-Dieu de Québec
5. Centre de radio-oncologie
6. Édifice "Arsenal" (projet Valorisation)

Hôtel-Dieu de Québec. Complexe de recherche du Parc de l'Arsenal. 2006.
Archives du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie.

Édifice de l'Arsenal et parc de l'Artillerie en 1990



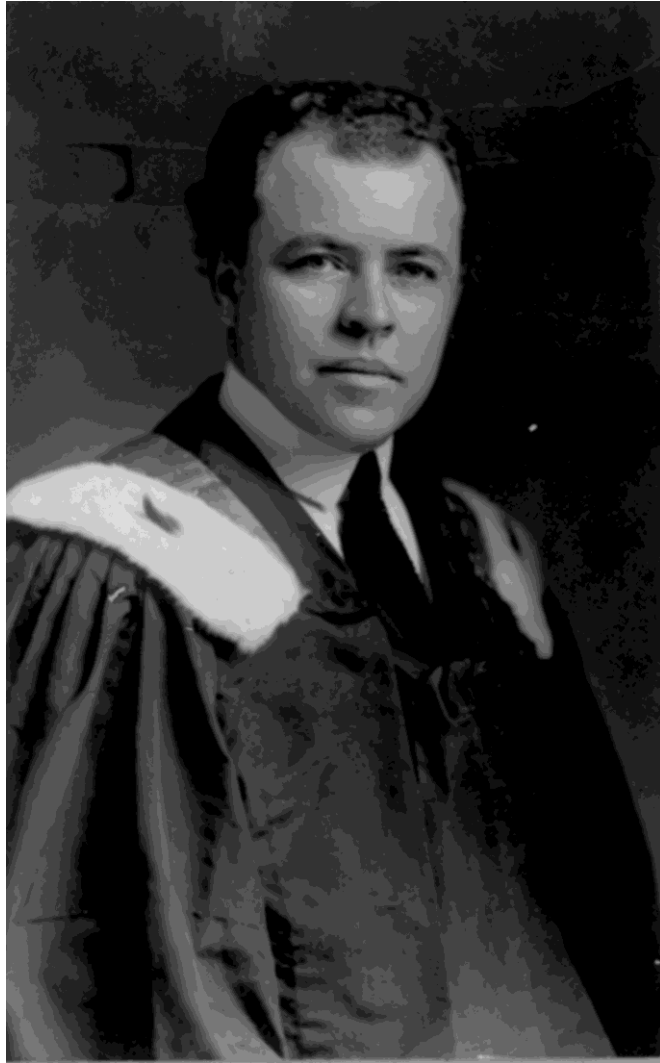
Parc de l'Artillerie et édifice de l'Arsenal avant la restauration. 1990. Archives du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie

Église Saint-Patrick en 1990



Église St-Patrick avant sa restauration. 1990. Archives du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie

Annexe 7 : Photographie du Dr Ernest Gendreau



Joseph Ernest Gendreau. (non-daté). D0036/1FP,01169. Division de la gestion de documents et des archives. Université de Montréal.

Annexe 8 : Photographie du Dr Louis-Charles Simard

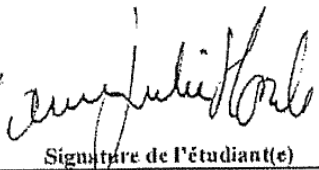
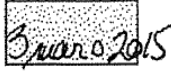
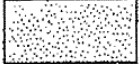

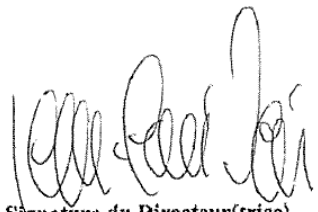


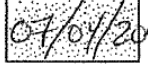


Louis-Charles Simard. (non-daté). D0037/1FP,03810. Division de la gestion de documents et des archives. Université de Montréal.

**Annexe 9 : Formulaire de demande d'autorisation de
rédaction de thèse par article**

DEMANDE D'AUTORISATION DE RÉDACTION
DE THÈSE PAR ARTICLE

SECTION 1 : IDENTIFICATION	
Nom	Prénom
Houle	Anne-Julie
Code permanent	Option
HOUA:16577406	Organisation de la services de santé
SECTION 2 : ARTICLES DE THÈSE	
TITRE DE LA THÈSE :	
histoire de l'oncologie au Québec: collaboration, compétition et défis organisationnels, 1900-2005	
TITRE DE L'ARTICLE 1 :	
The historical construction of interprofessional relations, the case of oncology	
NOM DES AUTEURS :	
à déterminer	
REVUE PRESSENTIE POUR PUBLICATION?	EST-CE QUE L'ARTICLE EST :
Social Science and Medicine	En préparation
TITRE DE L'ARTICLE 2 :	
La lutte pour la reconnaissance de l'oncologie médicale au Québec	
NOM DES AUTEURS :	
à déterminer	
REVUE PRESSENTIE POUR PUBLICATION?	EST-CE QUE L'ARTICLE EST :
Ne sait pas	En préparation
TITRE DE L'ARTICLE 3 :	
Shaping of the fight against cancer in Québec: leadership, competition and collaboration	
NOM DES AUTEURS :	
à déterminer	
REVUE PRESSENTIE POUR PUBLICATION?	EST-CE QUE L'ARTICLE EST :
Sociology of Health and Illness	En préparation
TITRE DE L'ARTICLE 4 :	
NOM DES AUTEURS :	
REVUE PRESSENTIE POUR PUBLICATION?	EST-CE QUE L'ARTICLE EST :
	En préparation

CONSENTEMENT DE L'ÉTUDIANT			
<p><i>Je m'engage à ce que toutes les règles concernant le mode de présentation de thèse par articles soient respectées et à obtenir, en temps opportun, l'accord de tous les coauteurs de chacun des articles ainsi que celui de l'éditeur, le cas échéant</i></p>		 Signature de l'étudiant(e)	 Date
CONSENTEMENT DU / DES DIRECTEUR (S) DE RECHERCHE			
<p><i>En signant la présente demande, le directeur de thèse et le codirecteur, le cas échéant, indique qu'il appuie le choix de ce mode de présentation. De même, sa signature confirme que la contribution de l'étudiant à chacun de ces articles est essentielle, majeure et déterminante telle que l'exigent les règlements de la FESP.</i></p>		Commentaires :	
 Signature du Codirecteur(trice)	 Date	 Signature du Directeur(trice)	 Date
SECTION RÉSERVÉE À LA DIRECTION DU PROGRAMME			
ACCORDÉ <input checked="" type="radio"/>		REFUSÉ <input type="radio"/>	
 Directeur(trice) du programme		 Date	

