

Francine Saillant

Anthropologue, École des sciences infirmières  
et Centre de recherche sur les services communautaires Université Laval.

(1988)

# CANCER ET CULTURE.

*PRODUIRE LE SENS DE LA MALADIE.*

Un document produit en version numérique par Réjeanne Toussaint, ouvrière  
bénévole, Chomedey, Ville Laval, Québec  
[Page web personnelle](#). Courriel: [rtoussaint@aei.ca](mailto:rtoussaint@aei.ca)

Dans le cadre de la collection: "Les classiques des sciences sociales"  
Site web: <http://classiques.uqac.ca/>  
Une bibliothèque fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay, sociologue

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque  
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi  
Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

## Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf., .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

**L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.**

Jean-Marie Tremblay, sociologue  
Fondateur et Président-directeur général,  
**LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.**

Cette édition électronique a été réalisée par [Réjeanne Toussaint](#), bénévole,  
Courriel: [rtoussaint@aei.ca](mailto:rtoussaint@aei.ca)

Francine Saillant,

**CANCER ET CULTURE. PRODUIRE LE SENS DE LA MALADIE.**

Montréal : Les Éditions Saint-Martin, 1988, 321 pp.

Mme Saillant est anthropologue à École des sciences infirmières et chercheure  
au Centre de recherche sur les services communautaires Université Laval.

[Autorisation formelle accordée par l'auteure de diffuser tous ses travaux le  
14 août 2007 dans Les Classiques des sciences sociales.]



Courriel : [francine.saillant@ant.ulaval.ca](mailto:francine.saillant@ant.ulaval.ca)

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 12 points.

Pour les citations : Times New Roman 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word  
2004 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE (US letter), 8.5'' x 11''

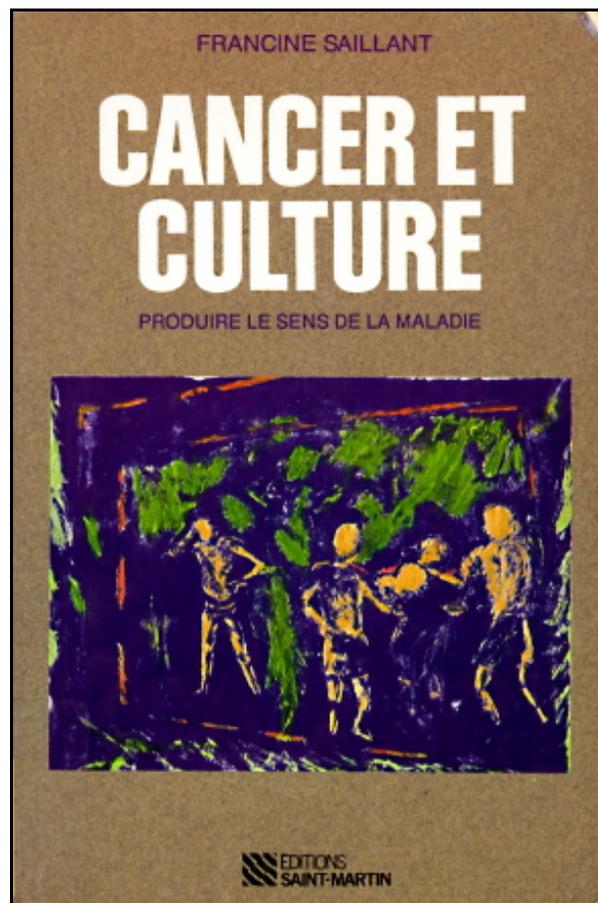
Édition numérique réalisée le 24 août 2009 à Chicoutimi, Ville  
de Saguenay, province de Québec, Canada.



## Francine Saillant

Mme Saillant est anthropologue à École des sciences infirmières et chercheure au Centre de recherche sur les services communautaires Université Laval.

### CANCER ET CULTURE. PRODUIRE LE SENS DE LA MALADIE.



Montréal : Les Éditions Saint-Martin, 1988, 321 pp.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Saillant, Francine

Cancer et culture : produire le sens de la maladie

1. Cancéreux - Québec (Province) - Attitudes.
2. Cancérologues - Québec (Province) - Attitudes.
3. Cancer - Aspect psychologique.
4. Cancer - Aspect social. I. Titre.

# Table des matières

## [Liste des tableaux](#)

## [Quatrième de couverture](#)

[Préface](#) de Claudine Herzlich

## [Prologue](#)

[Chapitre 1.](#) Le cancer, un problème médical et social

[Chapitre 2.](#) La lutte contre le cancer : des éprouvettes au vécu

[Chapitre 3.](#) Un nouvel espace pour vivre le cancer

[Chapitre 4.](#) Donner l'espoir

[Chapitre 5.](#) Garder le moral

[Chapitre 6.](#) Terry Fox et Johnny Rougeau : héros-victimes du cancer

[Chapitre 7.](#) Produire le sens de la maladie

[Chapitre 8.](#) Discours, savoir et expérience du cancer : un récit de vie

[Chapitre 9.](#) Culture et expérience du cancer

## [Annexe](#)

## [Références](#)

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Liste des tableaux

- [Tableau 1.](#) Importance relative des principales localisations de cancer, par rapport à l'ensemble, Québec, 1981
- [Tableau 2.](#) Taux brut de mortalité pour 100 000 habitants selon les principales localisations de tumeurs, Québec, 1981
- [Tableau 3.](#) Évolution du taux de mortalité par cancer, Canada, périodes de cinq ans entre 1921 et 1980
- [Tableau 4.](#) Taux de survie pour cinq ans, données présentées selon certains sites, États-Unis, 1950-1954 à 1970-1973
- [Tableau 5.](#) Évolution du taux de survie
- [Tableau 6.](#) Stratégies et discours des soignés et des soignants : Synthèse
- [Tableau 7.](#) Éléments du discours porté sur Terry Fox
- [Tableau 8.](#) Éléments du discours porté sur Johnny Rougeau
- [Tableau 9.](#) La rhétorique du héros-victime de cancer
- [Tableau 10.](#) Comparaison des modèles biomédical et culturel de la clinique
- [Tableau 11.](#) Classification populaire du cancer
- [Tableau 12.](#) Les causes du cancer Analyse de contenu des associations de tout type entre catégories de causes et cancer
- [Tableau 13.](#) Associations causales et regroupement d'associations causales par ordre numérique d'importance
- [Tableau 14.](#) Le réseau sémantique du cancer
- [Tableau 15.](#) Réseau sémantique personnel de Margot Turcotte
- [Tableau 16.](#) Réseau sémantique personnel de Alcide Perreault
- [Tableau 17.](#) Réseau sémantique personnel de Réal St-Onge
- [Tableau 18.](#) Réseau sémantique personnel de Céline Beaudoin
- [Tableau 19.](#) Réseau sémantique personnel de Roger Ménard
- [Tableau 20.](#) Le réseau sémantique personnel d'Yvette Tremblay
- [Tableau 21.](#) La construction culturelle du cancer

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## QUATRIÈME DE COUVERTURE

[Retour à la table des matières](#)

Francine Saillant est professeur en anthropologie de la santé à l'École des Sciences infirmières de l'Université Laval et membre du centre de recherches sur les services communautaires.

Elle conduit ses recherches sur les dimensions sociales et culturelles de la santé. Elle a dirigé, en collaboration avec Michel O'Neill, l'ouvrage collectif *Accoucher autrement* (SaintMartin). Ses recherches actuelles portent sur la médecine populaire au Québec et sur les alternatives holistes en santé.

Toute expérience de maladie est influencée par la culture. Comment comprendre le vécu du cancer dans le contexte des échanges entre thérapeutes et malades? Y a-t-il une science populaire du cancer? Le modèle Terry Fox influence-t-il les personnes atteintes de cancer? Toute expérience du cancer est-elle nécessairement reliée à la mort? C'est à ces questions que ce livre apporte des réponses; on y pose également des jalons pour une approche psychosociale de cette maladie.

PRÉFACE DE CLAUDINE HERZLICH

*À la mémoire  
d'Ellî Kaijà Köngäs-Maranda*

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## PRÉFACE

*de CLAUDINE HERZLICH*

[Retour à la table des matières](#)

Il n'est facile ni de travailler ni d'écrire sur le thème du cancer. Il n'est pas non plus sans équivoques d'être anthropologue. Comment parvient-on à observer, tout en vivant avec eux, des individus ou des groupes autres (autres en quels sens et jusqu'à quel point ?) et à construire à leur propos un « savoir » ? Francine Saillant additionne donc les difficultés en abordant en anthropologue le problème du cancer. Elle le fait par une démarche riche et complexe qui combine des sources et des dispositifs d'observation divers : en analysant, dans un centre de traitement québécois, les menus incidents de la vie quotidienne aussi bien que les caractéristiques de l'aménagement des lieux ; au travers des multiples facettes des propos des malades et de ceux des soignants ; à partir enfin du discours des media qui, elle nous le montre, contribue lui aussi à façonner l'expérience du cancer dans une société moderne.

En tant qu'anthropologue, Francine Saillant place au coeur de sa démarche la « culture populaire » des québécois et le « savoir populaire » des malades à travers lequel se construit leur expérience de la maladie. De nombreux auteurs ont montré que ces notions ne sont ni simples ni évidentes mais il n'est pas dans mon propos de revenir sur ces débats. Je voudrais plutôt insister sur la difficulté qu'il y a toujours à ce que se fasse entendre la parole des malades. Le SIDA aujourd'hui

en est un exemple : rarement la maladie a provoqué une telle explosion de discours de toutes sortes, néanmoins à quelques exceptions près la parole des malades est occultée.

Mais, faisant parler les cancéreux, Francine Saillant évite soigneusement l'erreur qu'il y a à couper et/ou à opposer « savoir populaire » et « médecine moderne », parole « profane », celle des malades, et discours « scientifique », celui des médecins et autres professionnels de la santé. Le centre médical qu'elle étudie est le lieu des techniques les plus sophistiquées en même temps qu'il est le « milieu de vie » des patients. De même, lorsqu'elle analyse les discours des soignés et ceux des soignants, elle nous en fait voir les discordances, les ruptures et les conflits mais elle en montre aussi les rencontres et même l'unité profonde, voire la collusion. Aussi, en dépit de l'acuité de son regard sur les terres arides du cancer, évite-t-elle tout jugement et surtout toute condamnation. En revanche, elle nous fait percevoir clairement de quelle façon l'expérience d'une maladie n'est jamais purement biologique et seulement individuelle, elle est construite socialement et symboliquement.

L'intérêt premier du livre de Francine Saillant est de nous montrer qu'aujourd'hui le cancéreux n'est plus conçu comme un individu identifié à une mort imminente mais comme un « survivant » possible espérant vivre et même guérir. Mais il est confronté à une incertitude extrême : celle de la maladie qui reste menaçante, celle de la médecine toujours incertaine de l'efficacité des traitements et de l'issue de chaque cas particulier. Dans cette situation difficile, les soignants mais aussi les media et la société toute entière tiennent à chaque maladie - au mépris parfois de la réalité - le langage de l' « espoir », du courage, de la lutte, de l'héroïsme même. La presse canadienne a célébré comme des héros culturels des individus ayant fait de leur mal l'occasion d'une lutte confinant à l'exploit. À ces discours venus des autres, le malade de son côté répond, aussi longtemps qu'il le peut, par l'idée du « moral » qu'il faut avoir et qui, pense-t-il, contribue à la survie. C'est dans cette dialectique de l'« espoir » et du « moral » remodelant l'image, pourtant toujours là, de la maladie dont on meurt que s'élabore aujourd'hui le sens de l'expérience du cancer.

Francine Saillant en analyse donc parfaitement l'ambivalence constitutive. Il ne faut pas entendre ici ce terme au sens psychologique car il concerne moins les personnes que les situations et les modèles interprétatifs qui en sont proposés. Le

cancer est une maladie « comme les autres », puisqu'on peut lui survivre, mais elle manifeste toujours la présence de la mort ; quant au malade il est « comme tout le monde » mais il se doit de réagir comme un être exceptionnel. Une telle ambivalence est donc structurellement liée, autant qu'à la nature de la maladie, à l'état de la médecine aujourd'hui et aussi à notre culture et à nos valeurs qui suggèrent aux cancéreux d'être des malades héroïques.

Ce « sens du mal » ne va pas de soi. Il n'est pas donné a priori, inscrit dans l'expérience elle-même. Il correspond à une « construction sociale » faite de tactiques subtiles des différents acteurs, de messages complexes souvent implicites, de négociations, d'ajustements dont la précarité et l'ambiguïté sont le plus souvent la règle. Francine Saillant en met en évidence le caractère jusqu'à un certain point bénéfique. Grâce à eux le malade peut conserver, à ses propres yeux et à ceux des autres, une image positive et des relations satisfaisantes avec les soignants et avec sa famille. Au début de la maladie surtout, la rhétorique médicale de l'« espoir », corrélative du « moral » du cancéreux, vient même s'ajuster aux théories populaires des malades. Pour ceux-ci, leur maladie découle de l'ensemble des malheurs qui ont marqué leur vie. Conserver « l'espoir », garder le « moral », montrer sa force dans cette situation, c'est non seulement se donner des chances de résister à la maladie elle-même mais s'attaquer à sa racine existentielle, rompre l'enchaînement du malheur qui entraîne le malheur. Francine Saillant analyse parfaitement aussi la faille, la douloureuse rupture de cette attitude lorsque la maladie est passée de la phase « curative » à la phase « palliative ». S'il est évident qu'il n'y a, médicalement, plus d'espoir, garder le moral n'est guère possible. Le malade se retrouve alors dans une triste solitude, sans communication avec autrui, sans ressources face à une situation à laquelle, au sens strict, ni lui et ni les autres ne savent plus donner sens.

On l'aura compris : je pense que ce livre sur la maladie est donc aussi un livre sur la communication. Il nous fait comprendre que, dans le cas du cancer, celle-ci ne se résume pas au dilemme stéréotypé : dire ou non la vérité. Nous sommes sensibles à sa lecture au travail et l'indicible et à la pluralité des registres de la vérité. Il nous confronte aussi au double caractère de la démarche médicale : science mais aussi pratique qui, pour être opérante, se doit d'admettre le subjectif, le particulier, l'individuel et même l'aléa en interaction avec l'objectif et le général. Pour toutes ces raisons, le livre de Francine Saillant peut toucher de nombreux

lecteurs : chercheurs et enseignants en Sciences Sociales auxquels il apporte un savoir, professionnels de la santé pour lesquels il constitue un remarquable miroir de leurs pratiques, nous tous enfin si nous voulons entendre la parole des malades.

Claudine Herzlich

CERMES - Centre de Recherche

Médecine Maladie et Sciences

Sociales (CNRS - INSERM - EHESS) Paris.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## PROLOGUE

### La maladie comme acte de communication \* Le regard de l'anthropologue

[Retour à la table des matières](#)

Ce n'est pas en tant qu'intervenante auprès de gens souffrant de cancer que j'ai préparé cet ouvrage mais en tant qu'anthropologue. L'anthropologie est cette discipline qui place la culture au centre de toute expérience humaine, incluant bien sûr, l'expérience de la maladie. Selon cette optique, l'expérience de la maladie, hier celle de la peste ou de la tuberculose, aujourd'hui celle du cancer ou du SIDA, est une expérience qu'il est possible de mieux comprendre dans la mesure où l'on resitue cette dernière dans le contexte plus global des interactions, des institutions, des modes de communication, des rites, des signes, des symboles qui la définissent et la rendent possible. Dit autrement, la maladie, comme on commence à le reconnaître dans tout le discours contemporain des sciences et professions du « psychosocial », est plus qu'un corps véhicule de symptômes, plus qu'un rôle à assumer temporairement, plus qu'un simple comportement, elle est un mode de vie, un acte de communication, une occasion de dire et de faire le sens de sa vie et

---

\* Ce texte a été présenté dans sa première version lors du 4e colloque de la Société canadienne d'oncologie psychosociale tenu à Montréal en avril 1988.

de sa mort <sup>1</sup>. Une telle affirmation s'avère sans doute encore plus juste dans le domaine des maladies chroniques.

Dans le domaine médical, lorsqu'on fait appel aux spécialistes du psychosocial, c'est qu'on constate quelque part des eaux troubles au niveau de la pratique ; quelque chose échappe à l'intervention ou au programme. Un exemple connu est celui des « mythes entourant le cancer », un thème qui interpelle l'une des pratiques les plus classiques en anthropologie, celle de l'analyse des mythes. De façon courante, les anthropologues parlent toutefois plus facilement des mythes des sociétés autres que la leur ; notre tradition scientifique fait effectivement davantage du mythe un « objet de l'autre » qu'un « objet du soi ». L'anthropologie médicale de la dernière décennie, et plus particulièrement l'anthropologie médicale clinique, nous a maintenant familiarisés à une approche culturelle de l'univers clinique moderne, incluant bien sûr tout ce domaine qu'on a ici nommé les « mythes entourant la maladie ».

Entre 1982 et 1985, j'ai réalisé une étude d'anthropologie clinique à propos de l'expérience du cancer auprès d'un groupe de Québécois alors traités médicalement pour diverses formes de cancer. Cette étude m'a amenée à conduire plus de deux cents entrevues auprès de thérapeutes et de patients dans un centre québécois de traitement du cancer. L'étude visait à saisir les dimensions culturelles de l'expérience des personnes confrontées à la réalité du cancer ; étant donné la floraison de « mythes » entourant cette maladie, dont les mythes produits par l'institution médicale elle-même, je croyais que l'anthropologie pouvait sans doute apporter un

---

<sup>1</sup> On reconnaîtra ici que la maladie est à la fois construction historique et culturelle. De véritables « dispositifs » sont à l'oeuvre dans la fabrication de la maladie comme l'a fait voir Foucault dans son *Histoire de la folie* (1972). Un « dispositif », selon Foucault, « inclut les discours, les institutions, les dispositions architecturales, les règlements, les lois, les mesures administratives, les énoncés scientifiques, les propositions philosophiques, la moralité, la philanthropie » (Dreyfus et Rabinow, 1984 : 178). Les différents niveaux de construction de l'expérience du cancer qui seront abordés dans les prochains chapitres représentent, ni plus ni moins, un dispositif au sens de Foucault. Notons aussi que s'élabore depuis quelques années toute une socio-anthropologie du corps, qui montre à quel point tous les aspects de l'environnement sont susceptibles de jouer un rôle dans le façonnement des habitudes et pratiques corporelles, et rejoignent, en le modelant également, le plan biologique (Le Breton, 1985 ; Dostie, 1988).

éclairage particulier à cette question. Cet ouvrage représente le fruit de cet effort de compréhension de la réalité vécue et perçue par un groupe de personnes confrontées quotidiennement à l'expérience du cancer.

Je voudrais d'abord partager la réflexion qui est mienne en particulier en ce qui a trait à ce fameux problème des « mythes ». L'essentiel de mon propos consistera à analyser le problème des « mythes entourant le cancer » non pas comme des excroissances folkloriques ou des croyances marginales, mais plutôt comme des actes de communication possédant leur logique propre, leur potentialité thérapeutique. L'hypothèse à discuter ici est que les « mythes entourant le cancer » ne sont pas des réalités dont il faut à tout prix se débarrasser, mais avec lesquelles on peut travailler de manière thérapeutique.

## Les « mythes » entourant le cancer : d'hier à aujourd'hui

Ce que l'on place sous le chapeau des « mythes entourant le cancer » consiste habituellement en des associations d'idées, croyances ou explications erronées du point de vue de la science officielle. Par exemple, des expressions telles que le cancer est une maladie « que l'on attrape » ou « faire du cancer » suite à un coup ou une blessure feraient partie de ces mythes.

Les « mythes entourant le cancer » sont souvent abordés par le biais de la multiplicité des représentations qui circulent depuis des siècles au sujet de cette maladie. Les représentations de la maladie sont ces associations et/ou perceptions hétérogènes qui sont présentes entre autres dans la parole des soignés et des soignants et qui permettent à tous de se faire une image mentale de la réalité de la maladie. À tort, on a beaucoup plus facilement considéré les représentations de la maladie chez les soignés, en oubliant que les soignants baignent aussi dans un univers de perceptions.

Au cours des siècles, en Occident du moins, les perceptions à propos du cancer sont longtemps demeurées les mêmes, par exemple si l'on se fie aux écrits laissés par nos premiers guérisseurs et savants. En effet, aussi bien chez Hippocrate que chez Galien, et avant eux chez les Égyptiens, donc en 1 500 B.C., le cancer

est associé à l'idée de mal intérieur et incurable. Également, toutes les maladies ayant l'apparence, au mieux de l'ulcération, au pire, de la pourriture, sont considérées comme des cancers. La théorie des humeurs est appliquée déjà chez les Romains, et ensuite pendant tout le Moyen Âge, théorie qui présente une relation entre l'excès de bile noire, *ou melagkholia*, et l'apparition du cancer <sup>2</sup>.

Discuter des mythes entourant le cancer en examinant les traces des perceptions que l'on retrouve dans les écrits médicaux anciens est une démarche intéressante du point de vue de l'histoire de la médecine ; toutefois cette démarche ne nous permet pas de connaître les perceptions du monde ordinaire et des malades, étant donné que les seules traces des perceptions issues du passé sont celles que l'on retrouve dans les écrits de savants qui furent conservés par les historiens. Les travaux des folkloristes nous permettent cependant de nous pencher sur la manière dont les gens ordinaires traitaient le cancer avant l'avènement de l'oncologie moderne. Ainsi, dans le folklore médical québécois, l'association du cancer à la pourriture, au noir, à la mort, est très présente, comme en témoignent les « recettes de nos grands-mères » recueillies par les ethnologues. L'utilisation des taupes, des araignées ou de la mouffette dans les recettes médicinales populaires rappellent bien, là aussi, cette association du cancer à des idées de mal intérieur et souterrain, à la noirceur, si l'on s'en tient aux caractéristiques de ces animaux. Dans la médecine populaire, n'oublions pas que le principe homéopathique qui consiste à traiter le même par le même est très présent. Par ailleurs, la notion de mal qui ronge et qui s'agrippe, cette image du crabe ou de l'animal mystérieux qui se nourrit à même le corps du malade trouve sa concrétisation la plus parfaite dans cette recette populaire qui consistait à appliquer une tranche de steak saignant sur une ulcération cancéreuse, donc, ni plus ni moins, à nourrir le mal, à « nourrir la bête intérieure » <sup>3</sup>.

Les perceptions contemporaines à propos du cancer rejoignent encore ces idées de mal intérieur, de mal qui ronge, de mal incurable, si l'on en juge par les

---

<sup>2</sup> Voir Ackerknecht, 1906 ; Fortune, 1959 ; Butterfield, 1966.

<sup>3</sup> Les archives de folklore de l'Université Laval possèdent un nombre limité de données à propos du traitement du cancer chez les Québécois francophones. Quelques auteurs ont aussi souligné l'usage de remèdes traditionnels, notamment de plantes médicinales pour traiter le cancer dans les populations euro-américaines du Nord (Hartwell, 1982).

témoignages de soignés. Par exemple, chez les patients que j'ai interrogés, la maladie était perçue comme du « mauvais qui colle à la peau », comme un « mal que l'on ne voit pas et qui s'étend si l'on ne s'en occupe pas ». Les idées de contagion et de saleté, encore très présentes il y a quelques années, étaient cependant quasi inexistantes. Malgré ces perceptions qui placent le cancer du côté de la mort, tous les patients que j'ai rencontrés, trois mois après leur diagnostic médical, considéraient qu'ils n'étaient pas malades, malgré le fait qu'ils étaient porteurs de cancer. On peut comprendre une telle affirmation en la mettant en relation avec la manière dont était conçue la maladie chez ce groupe de soignés : être malade, c'est souffrir, c'est ne pas pouvoir vaquer à ses activités quotidiennes, c'est être au lit. Il faut dire aussi que ces patients étaient dès lors entrés en contact avec l'univers clinique, donc avec les soignants, et avec l'image du cancer que ceux-ci cherchent officiellement à véhiculer, en l'occurrence celle d'un mal curable et contrôlé par la science médicale, ce qui est illustré dans le public par le désormais célèbre slogan, « On peut vaincre le cancer ». Cette idée du cancer comme maladie curable entre toutefois en contradiction avec une bonne part du vécu des intervenants ; car la notion même de guérison en oncologie est bien relative, comme on s'en convaincra.

## La transmission du cancer en tant que symbole

Une autre manière d'aborder le thème des « mythes entourant le cancer » est de considérer la maladie comme un symbole. Par rapport à une simple représentation, le symbole relève aussi de l'imagerie mentale, mais il est plus dense en contenu en ce qu'il est plus chargé de sens, et généralement fortement ancré au plan collectif. Historiens et anthropologues de la maladie nous ont appris que chaque époque, chaque culture cristallisent dans une maladie donnée son angoisse de mort et sa conception du mal. Il est presque devenu un lieu commun d'affirmer que le cancer, dans l'Occident du 20<sup>e</sup> siècle, a remplacé des maladies symboles de mort d'époques antérieures, comme la lèpre, la peste et la tuberculose. À partir du moment où le cancer s'est imposé comme maladie prévalente, il s'est aussi imposé comme symbole de mort, ce qui signifie que soignants, soignés et le contexte so-

cial général ont associé nécessairement l'expérience de la mort à l'expérience du cancer. Ce qui a entraîné le fait que l'amélioration des conditions psychosociales des patients cancéreux s'est d'abord faite chez les patients en phase terminale, avant de se faire chez ceux pour qui il y avait encore espoir de guérison. En est-il vraiment encore ainsi ?

La politique de lutte contre le cancer instaurée dès le début des années soixante-dix, aux États-Unis tout particulièrement, a permis que peu à peu se transforme cette idée de « cancer comme symbole de mort ». La lutte contre le cancer, associée à la recherche d'un médicament panacée, a été légitimée par l'existence d'un nouveau discours, axé sur la promotion de l'idée d'espoir. En fait, l'image moderne du cancer est de moins en moins reliée à la mort, et de plus en plus reliée à l'espoir de l'efficacité de la cure. La face mortelle du cancer se profile donc à l'ombre de l'espoir omniprésent dans cette nouvelle culture de l'oncologie moderne. C'est de cette nouvelle culture que sont issus les héros-victimes du cancer, ces personnages publics qui réunissent chacun à leur manière l'image du parfait cancéreux réussissant l'exploit de « la bonne vie » : je pense ici aux Terry Fox, Johnny Rougeau, Steve Fonyo, et plus récemment, au petit Charles Bruno.

Personnages nous livrant ces sourires indéfinissables devant la souffrance, ces gestes de combat à la fois solitaire et public, ces exemples de courage, de ténacité, d'hyper-autonomie tout en promouvant la loi du « bien vivre sa maladie » : vivre un jour à la fois.

Le symbole du cancer s'est donc beaucoup transformé depuis les années soixante-dix. De symbole de mort, il est devenu le symbole de la lutte contre la maladie chronique et la mort à travers le discours sur l'espoir et la cure possible. Les sociétés et fondations n'ont-elles pas emprunté le modèle mis en place par les divers intervenants oeuvrant pour les causes du cancer ? Et encore plus récemment, le SIDA est venu clairement remplacer le cancer comme symbole de mort, et ce, sans doute pour plusieurs années.

Sur un autre plan, lorsqu'une maladie devient pour une société le symbole de la mort, c'est qu'elle concentre en elle une série de caractéristiques qui évoquent le vieux fantasme d'une mort collective, voire de la mort de cette société tout entière. Ainsi, en l'espace de moins d'une décennie, les sociétés occidentales ont subi une sorte de mutation en ce qui a trait à la maladie symbole de mort. En effet, alors

que le cancer concentrait en lui les métaphores de la surproduction, de la pollution, de l'irrationnel, le SIDA évoque plutôt la hantise des différences de tout ordre, qu'elles soient culturelles, sexuelles, morales ou autres... Ces métaphores rappellent surtout de quelle manière les sociétés touchées par leurs maladies se sentent menacées par certains aspects de leur mode de vie. Elles interpellent les collectivités dans leur rapport avec leurs limites, concrètes ou imaginées.<sup>4</sup>

## La sémantique de la maladie

J'ai abordé tour à tour les domaines des représentations entourant le cancer et du cancer considéré comme un symbole. Une troisième manière d'observer les manifestations des « mythes entourant le cancer » réside dans l'examen des explications que donnent les soignés à propos de leur maladie. Il est reconnu que devant une maladie grave, les victimes chercheront le plus souvent dans leur biographie la raison d'être de leur malheur ; il est probable que cette tendance s'exprime encore plus clairement lorsque les explications scientifiques sont incomplètes ou non satisfaisantes pour la personne faisant face à la maladie. À quoi attribue-t-on la maladie et comment s'intègre cette explication à une théorie scientifique populaire du cancer ? Et que nous dit cette explication à propos du vécu du patient ?

La théorie populaire du cancer telle qu'elle se manifeste chez les patients québécois francophones est une théorie plaçant les événements de vie au cœur de l'interprétation de la maladie. En effet, bien que l'on reconnaisse des éléments comme la cigarette ou la pollution comme faisant partie des causes possibles de la maladie et du cancer en général, il semble que lorsqu'on est frappé « personnellement », c'est davantage vers le registre d'événements de vie, jugés malheureux, il va sans dire, que l'on se retourne. Par exemple, des patients que j'ai rencontrés m'ont tour à tour parlé du suicide de parents proches, de grossesses vécues difficilement, de difficultés socio-économiques, de frustrations chroniques, de dépression, de mésentente conjugale comme explication, pour chacun d'eux, de l'apparition de la maladie à ce moment de leur existence. Des phrases de cette espèce sont

---

<sup>4</sup> En ce qui concerne la problématique des perceptions autour du sida, on consultera l'excellent ouvrage d'Altman *Aids in the Mind of America* (1986).

communes dans le discours de patients cherchant à donner un sens à cette expérience de désordre qu'est la maladie. « Moi, j'ai fumé toute ma vie, ça ne m'a pas aidé, mais moi, la maladie, c'est pas la cigarette qui l'a amenée, c'est la misère ». C'est-à-dire que l'usure du corps, l'idée de la « machine qui lâche sous le poids des coups physiques ou moraux de la vie » rend compte d'une idéation qui intègre des dimensions tout autant personnelles que culturelles. Le poids des habitudes de vie, qui ferait qu'on serait personnellement responsable de « faire son cancer » par une trop grande consommation de cigarettes ou d'alcool, ou le poids de l'environnement, qui ferait qu'on serait victime d'un milieu physique en constante dégradation, sont bien sûr considérés, mais ils apparaissent comme des réalités abstraites et plus ou moins significatives lorsqu'il s'agit de se représenter son propre mal et de l'expliquer. Ainsi, ces explications et commentaires que nous livrent les patients, souvent jugés saugrenus ou se logeant du côté de la pensée populaire, donnent pourtant accès à ce que l'on pourrait appeler la dimension personnelle de la symbolique du cancer. Je m'explique. Lorsqu'un patient semble relier son cancer à un événement de sa vie, il faut entendre la signification prise par cet événement dans le contexte de cette vie et saisir que la théorie ad hoc ici créée est une manière de fabriquer du sens, d'ordonner cette chaîne de malheurs qui conduit des malaises et des drames de la vie quotidienne à la maladie elle-même. C'est à l'intérieur de thèmes en apparence anodins, ou si l'on veut, « mythiques » (par opposition à la science officielle), que sont véhiculés ces signes de détresse et de solitude, mais aussi de quête d'une vie meilleure.

En fait, cette théorie populaire du cancer est une théorie d'essence psychosociale. Le corps est perçu dans sa relation avec l'environnement personnel et avec les sentiments de l'âme. Les blessures du corps sont le fruit d'une fatigue accumulée attribuable, elle, aux blessures infligées par le cours de la vie qu'on a eue. Lorsque le cancer survient, en l'occurrence une maladie d'ordinaire perçue comme le diagnostic d'une vie à finir, c'est le sens de cette fin qui fait objet de quête. Ces éléments d'explication transmis ici et là à propos de la maladie vécue ne sont pas des entités négligeables ou des échos d'une science périmée. Elles sont la manifestation même de l'importante connexion qui s'élabore entre le passé, le présent et le futur. Et c'est cela qui est communiqué à l'environnement, incluant ici les soignants. Ainsi, cette femme traumatisée par l'agonie récente de son père et qui attribue son cancer à « un trop plein d'émotions et de tristesse », ou cet homme dé-

valorisé par son emploi dans une manufacture qui de surcroît est productrice de polluants, et qui relie sa maladie « à la honte et à la pollution ». Dans une approche reconnaissant l'importance des dimensions symboliques de l'expérience de la maladie, l'intervenant cherchera à être à l'écoute du patient et des moyens qu'il met en oeuvre pour s'adapter au non-sens. Le patient cherchant à connecter son expérience passée à son expérience présente fabrique littéralement un pont symbolique entre les aspects morcelés de sa vie. Lorsqu'il communique à son environnement thérapeutique les matériaux de cette oeuvre de sens, il communique également ce besoin d'un autre pont symbolique, celui-là à construire entre lui et son environnement naturel, afin de sortir de l'isolement dans lequel il sera nécessairement plongé. Il construit littéralement son propre sens plutôt que d'adopter passivement le « sens de l'autre ». <sup>5</sup>

Il faut considérer que le patient qui, le plus souvent de manière indirecte, communique ces clefs d'entrée à son monde imaginaire de « victime du cancer » est placé quotidiennement dans le paradoxe d'un discours dominant qui lui parle à la fois de « maladie dont on guérit » et « d'espoir à conserver » : au fond, derrière une certaine mise en scène publique de la bonne vie, derrière ces images de combat héroïque et de vie positive, se profile l'immense solitude du patient et ses tentatives pour réunir les morceaux d'une vie qui apparaît, dans le contexte de la maladie, fêlée et absurde.

---

<sup>5</sup> L'anthropologue Arthur Kleinman (1986) a documenté ce processus de transaction entre malades et thérapeutes à propos de la neurasthénie et de la dépression en Chine, en considérant le diagnostic médical comme un processus à caractère sémiotique ; en effet, poser un diagnostic équivaut à donner un sens à la maladie, mais ce sens peut être considéré, du point de vue du patient, comme l'une des valeurs possibles que peut prendre la maladie.

## Des « mythes entourant le cancer » à la « maladie comme acte de communication »

Je ne veux pas ici que l'on croie que je m'amuse à faire les élaborations chères aux intellectuels à propos d'un méli-mélo d'idées erronées qui circulent autour du cancer, idées qui, particulièrement lorsqu'elles proviennent des soignés, seraient dans les faits des « mythes ».

Certains faits méritent d'être rapidement évoqués, entre autres en ce qui a trait aux thèmes de la mythologie et de la science populaires tels qu'ils ont été étudiés en anthropologie. Jusque dans les années soixante, les mythologies du monde sont dévoilées aux anthropologues et aux historiens comme des matériaux intéressants suggérant une voie d'entrée dans l'imaginaire culturel des divers peuples et civilisations. Toutefois, ces mythes apparaissent difficilement compréhensibles, truffés de contre-sens, étant donné le caractère très hétéroclite et étrange des éléments qui les composent. Pendant les années soixante, une importante révolution dans les connaissances a permis de considérer autrement la mythologie et de comprendre que ces mythes, lorsque examinés en fonction de leur logique interne, constituaient un véritable trésor de connaissances accumulées et expérimentées par ces peuples à propos d'eux-mêmes et de leur environnement. En fait, plus qu'à de simples matériaux de folklore, c'est à une véritable logique culturelle que l'on avait affaire. On a également compris que le mythe est le fruit d'une sorte de bricolage de la pensée permettant de résoudre symboliquement les contradictions inhérentes à la vie humaine <sup>6</sup>.

Ce commentaire me permet d'apporter l'idée suivante : ce que l'on appelle les mythes entourant le cancer, tout comme les mythes qu'ont produits les peuples du monde à propos de leur origine et de leur histoire, doivent être compris pour ce qu'ils sont et interprétés en tenant compte du contexte dans lequel ils sont élaborés. Je suggère que l'on considère les images, symboles et interprétations à propos du cancer comme des actes de communication, véhicules des aspects fondamentaux et diversifiés de la connaissance des patients à propos de leur expérience

---

<sup>6</sup> Je fais ici bien sûr référence aux travaux de Lévi-Strauss.

actuelle de la maladie, de leur histoire et de la culture globale dans laquelle ils évoluent. Il y a là une clef, une voix d'entrée pour le travail d'écoute et de relation d'aide.

Concrètement, l'activité thérapeutique de type psychosocial pourrait s'articuler autour de deux pôles. Le premier s'inscrit dans une voie qui est déjà connue, c'est-à-dire celle des groupes d'entraide. À titre d'exemples, l'expérience du Programme de qualité de vie du CHU de Sherbrooke, la première du genre au Québec, et celle de l'Antenne Aixoise, en France, apparaissent des plus intéressantes. Dans la mesure où les programmes qu'ils mettent en oeuvre ne prennent pas l'allure d'une « lutte organisée pour la survie », en laissant peu d'espace pour le choix et la critique, ils offrent des lieux essentiels de parole, de support et d'accès à l'information.

Une voie s'inscrirait directement à la suite de la réflexion présentée dans ce livre et prendrait racine dans le cadre d'une relation thérapeutique. Le thérapeute deviendrait alors un guide dans ce voyage intérieur qui consiste à entrer en connexion avec les symboles produits dans le contexte de l'expérience de la maladie. Bien que dans ma propre démarche, j'aie surtout abordé la symbolique par le biais du thème des explications reliées à la maladie, d'autres thèmes suggéreraient sans doute des investissements de choix au plan thérapeutique : les symptômes ressentis, les parties du corps touchées, le type de cancer que l'on porte sont de ceux-là. L'imagerie mentale, dont les effets thérapeutiques commencent à être identifiés dans ce domaine, représente probablement un premier pas vers un univers de pratiques à créer pour mieux supporter les personnes souffrant de cancer, mais aussi d'autres groupes de malades chroniques, en particulier les sidéens.<sup>7</sup> L'expérience de la maladie risque donc de devenir un moment de croissance plutôt qu'une occasion de revivre conflits et peines.<sup>8</sup>

Les intervenants et les chercheurs préoccupés par les dimensions psychosociales du cancer dans le monde francophone connaissent tous cette expression fré-

---

<sup>7</sup> Le pouvoir thérapeutique des symboles touche un débat qui mériterait à lui seul une longue réflexion. Je me borne ici à considérer les symboles dans leur rôle potentiel dans les approches d'aide et de support, bien que je ne rejette pas, a priori, leur rôle instrumental dans le processus de guérison.

<sup>8</sup> Les travaux du médecin holiste Lewis Mehl (1986) offrent une perspective intéressante concernant le type de pratique auquel pourraient donner lieu les conclusions de ce travail.

quente dans le discours des patients : « Je fais un cancer » lorsqu'ils veulent communiquer qu'ils sont porteurs d'un cancer. C'est sans doute cette expression qui évoque le mieux l'idée suivante : faire un cancer c'est aussi vivre la maladie dans un environnement façonné par la culture. L'expérience de la maladie, en tant qu'expérience humaine, est aussi une expérience qui relève de la culture. Faire un cancer, c'est faire le sens de sa propre expérience de vie en suspens : les mythes entourant le cancer sont le plus souvent un moyen détourné de communiquer ce que l'âme autrement ne pourrait révéler. Ils permettent ni plus ni moins de fabriquer le sens de la maladie.



Ce livre s'adresse à toutes les personnes qui sont confrontées, directement ou indirectement, à la maladie chronique et à la mort. Bien qu'on y traite d'abord et avant tout de l'expérience du cancer, on pourra facilement transposer cette réflexion à d'autres groupes de maladies.

Il s'adresse aussi aux professionnels de la santé qui désirent réfléchir sur leur pratique et sur le vécu des personnes qu'ils traitent et soignent. Parmi ceux-là, les militants et militantes de l'humanisation des services et de la qualité de la vie y trouveront écho à leurs préoccupations. Les praticiens du psychosocial y puiseront également des voies nouvelles pour approfondir le concept « psychosocial », trop souvent réduit à des abstractions socio-économiques ou à des urgences telles que les problèmes de placement.

Aussi, les spécialistes de l'intervention auprès des mourants auront l'occasion d'élargir leurs perspectives en tenant compte de l'éclatement actuel du concept de soins palliatifs.

Enfin, les anthropologues, les sociologues, les étudiants et les chercheurs observeront cette démarche comme un exemple possible de l'utilité clinique des sciences sociales.

Ce livre constitue une version fortement allégée d'une thèse de doctorat en anthropologie. Des efforts importants ont été consentis pour rendre ce travail accessible à un public plus large que celui pour lequel il était originellement destiné. Toutefois, on retrouvera dans les notes en fin de chapitre les indications essentielles de la méthodologie et des techniques utilisées.

Des dizaines de personnes ont été impliquées dans la réalisation de ce travail de recherche et leur contribution me fut précieuse. Je me contenterai de remercier les personnes suivantes pour leur aide à la présente version de ce texte. Je pense à Michèle Clément, qui fut impliquée dans une partie du travail de synthèse et pour la mise à jour de certaines données et références, ainsi qu'à Monique Côté, qui a assuré avec patience et intérêt le traitement de texte.

Francine Saillant

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

# Chapitre 1

---

## Le cancer, un problème médical et social

### LE MARATHON DE L'ESPOIR

[Retour à la table des matières](#)

Le samedi 12 avril 1980, un unijambiste se prépare à traverser, au pas de course, le Canada. Son nom : Terry Fox. Au profit de la Société canadienne du cancer, il entreprend le célèbre « Marathon de l'espoir » dans le but d'accumuler des fonds pour la recherche. Terry souffre d'une maladie qui laisse peu de gens indifférents : le cancer. Il deviendra, au Canada, le symbole de la lutte contre « ce fléau ». Il voulait « que la souffrance cesse quelque part ». L'image d'un jeune homme au seuil de la vingtaine, au visage parfois tourmenté et parfois radieux, consacrant sa courte vie à surmonter un défi exigeant une terrible force morale et physique, sera à jamais gravée dans la mémoire de ses concitoyens. Courage, dépassement de soi, acharnement : des qualités qui lui mériteront d'être reçu Compagnon de l'Ordre du Canada, le plus grand honneur national pouvant lui être décerné. Il mourra le 28 juin 1981 et sera considéré comme un héros.

L'expérience particulièrement éprouvante que vivent les personnes cancéreuses et leurs proches en raison du temps d'étalement et de la forme de la pathologie, des connotations de mort qui lui sont rattachées, de son statut qui se rapproche peut-être davantage d'un mal que d'une maladie, et enfin de l'incertitude qui

entoure encore son étiologie, peut expliquer entre autres cet intérêt porté à la cause de Terry Fox.

Toutes les personnes atteintes de cancer ne choisissent pas la voie de Terry Fox ; elles sont toutefois en grand nombre à vivre dans l'anonymat un « marathon de l'espoir » en empruntant les méandres d'une lutte quotidienne pour la survie. En 1983, dans l'ensemble du Canada, 230 000 citoyens subirent des traitements pour le cancer et 85 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués (SCC, 1983 : 2). En 1988, on estimait que 96 400 Canadiens allaient apprendre qu'ils sont porteurs d'un cancer, portant ainsi à 300 000 le nombre total de personnes qui auront à suivre cette année-là un traitement pour le cancer (SCC, 1988 : 1). Terry Fox courait pour eux.

## UN PROBLÈME MÉDICAL ET SOCIAL

Le cancer se présente comme l'un des problèmes médicaux et sociaux prioritaires des pays occidentaux. L'importance et l'abondance des publications entourant divers aspects de la question en font foi. <sup>9</sup>

En 1971, Richard Nixon adoptait devant le Congrès américain le National Cancer Act. Depuis ce temps, nous avons assisté à la naissance d'une pléthore de centres et groupes de recherches dont les membres s'intéressent surtout à expliquer les processus physiologiques et biochimiques propres à la maladie et à enfin trouver un moyen efficace pour l'enrayer. À elle seule, l'American Cancer Society est composée d'une société nationale, de 58 divisions et de 3 128 unités locales. Enfin, la Société canadienne du cancer, sans être aussi développée que la société américaine, s'y compare aisément. Le nombre exact de divisions et d'unités locales au Canada n'est toutefois pas connu mais on sait qu'elle comprend à ce jour plus de 1 400 bureaux régionaux desservant plus de 3 000 communautés urbaines et rurales (SCC, 1988 : 3). Plus d'une cinquantaine de revues scientifiques sont

---

<sup>9</sup> J'utiliserai indifféremment, tout au long du texte, les expressions cancer et tumeur, puis cancérologie et oncologie. Dans les autres cas, le sens particulier de ces expressions sera au besoin rappelé à l'attention des lectrices et lecteurs.

disponibles dans le monde, et chaque année, des milliers de titres concernant ce sujet sont publiés.

L'Amérique, encore émue de la victoire d'avoir enfin pu « marcher sur la lune », se trouva un autre défi : vaincre le cancer. En effet, le 23 décembre 1971, par le biais du National Cancer Act américain, on déclarait officiellement la guerre à ce fléau du siècle, laquelle devait être gagnée en 1976 en commémoration du 200<sup>e</sup> anniversaire des États-Unis. Les efforts réalisés dans cette croisade nationale devaient se comparer à ceux qui ont permis de briser l'atome et d'amener la vie humaine sur la lune. C'était alors le cadeau que promettait Richard Nixon à la nation américaine. Mais le présent ne fut jamais tout à fait livré au pays et sa population se montra, quelques années plus tard, de plus en plus critique face au programme fédéral du National Cancer Institute, lequel eut à souffrir d'une importante crise de crédibilité à la fin des années soixante-dix (Moss, 1980). En fait, le problème du cancer n'est pas qu'un simple problème d'ingénierie et la conscience de la complexité de la question amène à interroger non seulement l'orientation des recherches actuelles mais aussi sans doute la vision de la science, de la médecine, de la maladie et de l'être humain, qui est sous-tendue par de telles recherches.

Selon Moss, la crise de crédibilité dans l'opinion américaine publique naquit en raison de l'écart profond qu'on constatait entre les promesses optimistes des chercheurs et la réalité constatée par la population qui n'eut pas droit au miracle et s'inquiéta aussi des coûts énormes entraînés par les programmes du National Cancer Institute : pourquoi payer aussi cher alors que toutes les 80 secondes, un Américain meurt du cancer ? (Moss, 1980 : 20). À quoi servent les fonds si, depuis trente ans, les données épidémiologiques ne montrent qu'une amélioration très relative de la situation ? (ACS, 1982 : 12). Mais qu'est-ce que le cancer ?

Il n'existerait pas de définition universellement acceptée du cancer. L'American Cancer Society définit cette maladie comme un « vaste groupe de maladies caractérisées par la croissance et l'extension incontrôlée de cellules anormales » (ACS, 1982 : 3, traduction personnelle). La variété des formes de la maladie pose d'énormes difficultés à la recherche car il existe en effet plus de cent affections différentes que l'on regroupe sous une même catégorie, celle du cancer. Ainsi, lorsqu'on se réfère à la pathologie du cancer, il ne faut pas oublier que c'est en réalité d'un groupe de pathologies dont on parle.

## L'AMPLEUR DU PROBLÈME

### *La réalité que dévoilent les statistiques*

Il est difficile de connaître exactement l'incidence de la maladie parce que, tant aux États-Unis qu'au Canada, il n'existe pas d'organisme qui veille à recueillir systématiquement les données concernant chaque nouveau cas de cancer.<sup>10</sup>

Malgré de telles limites, la plupart des pays industrialisés cumulent des données nationales présentant un tableau assez juste de la situation quant à la prévalence et à l'incidence de cette maladie. De plus, les tendances générales indiquées par les données américaines et canadiennes permettent d'affirmer l'existence d'un portrait type pour l'Amérique du Nord, dont fait partie le Québec.

Ainsi, Rice et Hodgson (1980 : 56) mentionnaient que « dans un échantillon de 27 pays, le pourcentage de l'ensemble des décès survenus en 1971 et classés comme tumeurs malignes représentait de 13% à 24%, la médiane s'établissant à 19% ». L'auteur se référait ici aux pays industrialisés, la médiane s'établissant, en comparaison, à 11% dans un échantillon de onze pays du Tiers Monde. De plus, alors qu'en 1900 le groupe des tumeurs représentait la dixième cause principale

---

<sup>10</sup> Par exemple, depuis 1972, le Service des études opérationnelles du ministère des Affaires sociales du Québec (depuis 1985, le ministère de la Santé et des Services sociaux) publie le *Rapport annuel des nouveaux cas de cancer*. Ce document rassemble des données statistiques concernant d'une part les nouveaux cas de cancer (ou tumeur maligne) déclarés au fichier des tumeurs du Québec et d'autre part, la mortalité due au cancer » (MAS, 1980 : 9). Malheureusement, le phénomène de sous-déclaration de la part des institutions de soins et des cliniques d'oncologie ne permet pas d'assurer l'entière fiabilité des données statistiques pour le Québec. Comme on le signale dans le rapport de 1980, « on ne peut assurer que tous les cas considérés au fichier des tumeurs du Québec comme des nouveaux cas, le sont effectivement ; ce sont plutôt des cas déclarés pour la première fois par les hôpitaux au registre des tumeurs du Québec » (p. 21). Ceci est attribuable au fait que, jusqu'en 1980, la déclaration des cas se faisait sur une base volontaire. Des problèmes similaires existent aussi aux États-Unis et au Canada, ainsi qu'ailleurs dans le monde.

de décès et comptait pour moins de 3% de l'ensemble des décès, en 1930 cette proportion passait à 9% et s'élevait à 19% en 1975.

Au Canada, en 1982, il y eut 85 120 nouveaux cas de cancer. Le cinquième de tous les décès est attribuable au cancer. Sur cent cas, 56 sont des hommes et 44 des femmes. C'est en Ontario et au Québec qu'on en retrouve le plus, avec respectivement 29 880 et 20 200 cas (SCC, 1983 : 34). Par ailleurs, c'est le Québec qui présente au Canada l'incidence la plus élevée (Loslier et Thouez, 1981).

Les tableaux 1 et 2 montrent, respectivement, l'importance relative des principales localisations des cancers puis les taux de mortalité selon ces mêmes localisations, pour l'ensemble du Québec, en 1981. Les données plus récentes montrent des tendances similaires. <sup>11</sup>

Le cancer de l'épiderme est le plus répandu mais ce n'est pas celui qui est responsable du plus grand nombre de décès. Chez l'homme, en Amérique du Nord, le cancer du poumon est le plus meurtrier alors que chez la femme, c'est le cancer du sein qui est le plus mortel. La plupart des chercheurs s'entendent toutefois pour affirmer que le cancer du poumon deviendra sous peu la principale cause de décès par cancer chez les deux sexes, fait qui serait attribuable à la croissance de la consommation de cigarettes chez les femmes (Santé et Bien-Être social au Canada, 1981).

Lorsqu'on veut évaluer si les taux de mortalité attribuable au cancer ont bel et bien augmenté au cours des dernières décennies, il faut considérer, dans l'interprétation des statistiques, des facteurs tels que la précision croissante des méthodes de diagnostic, l'incidence grandissante des cancers dont les causes relèvent de substances cancérigènes dans l'environnement, la place de la prévention et du dépistage précoce, les succès réels des méthodes thérapeutiques pour certains cas de cancer, et aussi, le vieillissement général de la population, considérant que l'incidence de cette maladie croît avec l'âge.

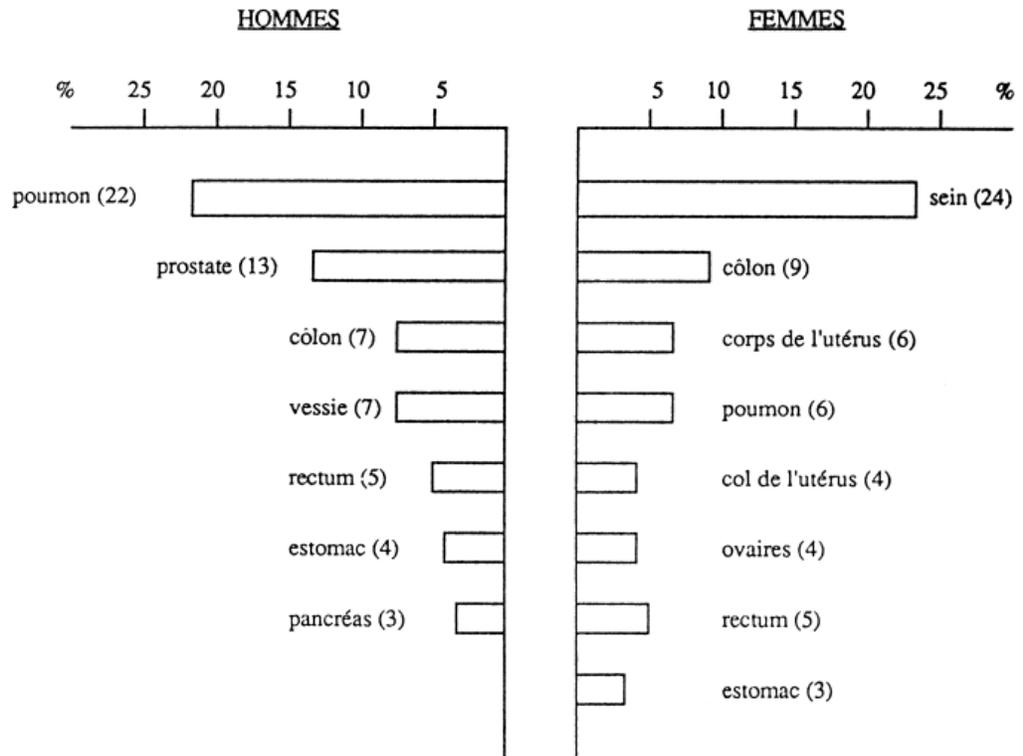
---

<sup>11</sup> Les statistiques canadiennes et québécoises les plus récentes montrent en effet les mêmes tendances. Cf. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Société canadienne du cancer, 1988 ; *Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec*, (année 1983), Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux 1987. Le *Traité d'épidémiologie de Shottenfeld et Fraumeni* (1982) constitue également une source américaine de choix.

**TABLEAU 1**

Importance relative des principales localisations de cancer,  
par rapport à l'ensemble, Québec, 1981 \*

[Retour à la table des matières](#)

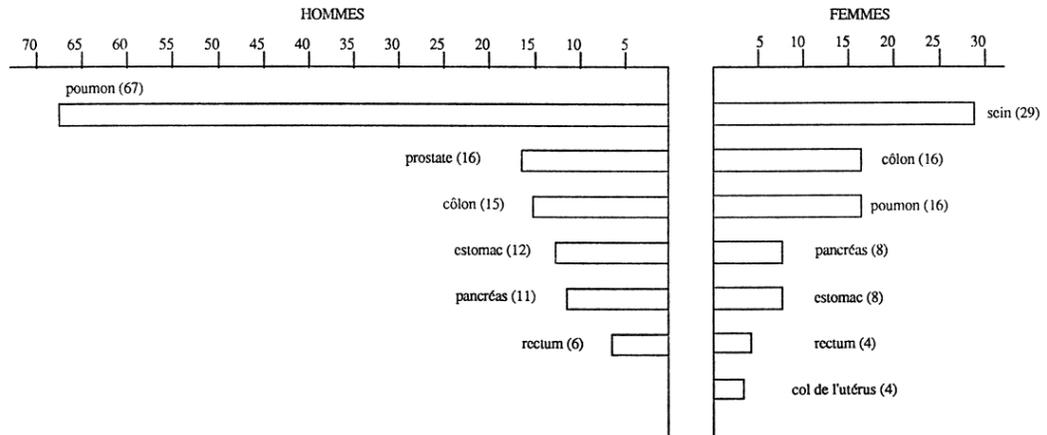


\* Les nombres entre parenthèses correspondent au pourcentage

source : MAS, 1985 : 36

**TABLEAU 2**  
**Taux brut de mortalité pour 100 000 habitants**  
**selon les principales localisations de tumeurs, Québec, 1981 \***

[Retour à la table des matières](#)



\* Les nombres entre parenthèses correspondent au pourcentage

source : MAS, 1985 : 58

Sur ce dernier point, plusieurs spécialistes en santé publique croient que l'augmentation des taux de mortalité attribuable au cancer serait en fait artificiellement gonflée en raison de la place grandissante occupée par le groupe de personnes âgées de 65 ans et plus. Pour ces chercheurs, ce sont donc les « populations à risques » qui seraient en croissance réelle, et non pas le phénomène du cancer lui-même. Ce type d'analyse permet de relativiser les données statistiques actuellement disponibles sur l'évolution du cancer, mais ne doit pas nous amener à oublier que si l'âge constitue en soi un facteur de risques, la détérioration constante de l'environnement physique, le stress et certaines habitudes de vie apparaissent à la base de la genèse de la majorité des cancers, comme le reconnaît l'Organisation mondiale de la santé.

Malgré cette réserve, on doit constater qu'au Canada, le taux de mortalité par cancer est en constante progression depuis les années 20, comme le montre clairement le tableau 3.

On note également que si la mortalité attribuable au cancer de l'estomac et de l'utérus a connu des baisses phénoménales, toutes les autres formes de cancer présentent des taux de mortalité assez stables à l'exception du cancer du poumon dont le taux de mortalité s'est régulièrement élevé depuis 1930. Les statistiques montrent que l'espérance de vie pour cinq ans a augmenté et c'est surtout de ce côté-là que « la lutte contre le cancer » a gagné du terrain (cf. tableau 4).

### *Ce qu'il en coûte*

On peut évaluer l'ampleur d'un problème de santé en cherchant à connaître le nombre d'individus touchés par la maladie, mais aussi en tentant de déterminer ce qu'il en coûte à ces individus et à la société.

Les informations disponibles quant aux coûts socio-économiques d'une telle maladie sont éparses et plutôt rares ; bien que les sources soient américaines, elles fournissent toutefois plusieurs indices de la gravité des diverses implications que représente la présence du cancer pour la société et pour l'individu. Notons aussi que les montants ci-dessous mentionnés reflètent la réalité économique de la période où ces recherches ont été effectuées et non celle de la fin des années quatre-vingt. On peut donc conclure que l'évaluation qui suit est extrêmement conservatrice, car elle ne tient pas compte du coût de la vie actuel ; de plus, les dollars sont américains et non pas canadiens.

Aux États-Unis, les coûts des services médicaux pour les patients souffrant d'un cancer ont augmenté de 1,2 milliard de dollars en 1962 à 6 milliards de dollars en 1976 (Cassileth, 1979 : 46).

**TABLEAU 3**Évolution du taux de mortalité par cancer, Canada,  
périodes de cinq ans entre 1921 et 1980[Retour à la table des matières](#)

période	taux (pour 100,000 personnes)
1921-1925	75,9
1926-1930	88,0
1931-1935	100,9
1936-1940	113,8
1941-1945	123,3
1946-1950	129,3
1951-1955	128,7
1956-1960	128,6
1961-1965	131,9
1966-1970	138,9
1971-1975	148,1
1976-1980	158,5

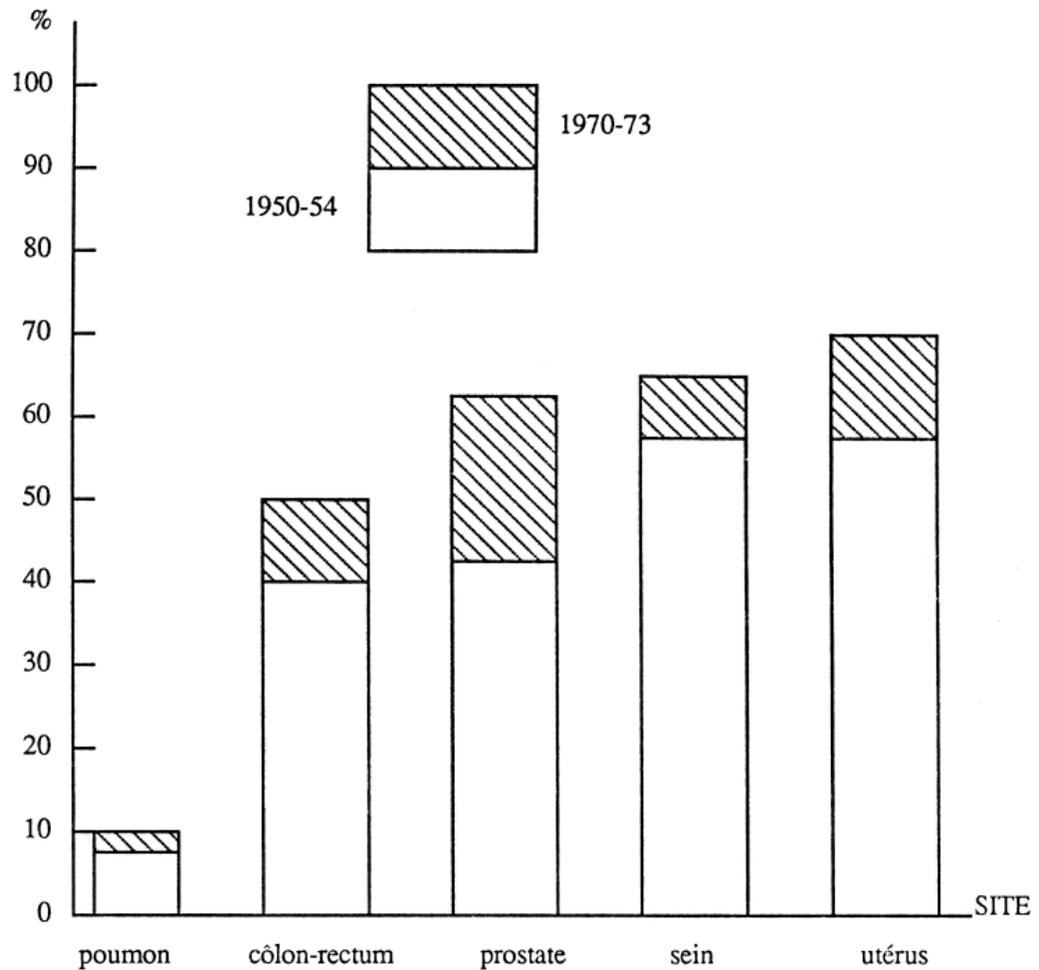
Tableau composé à partir des données de Statistique Canada, CAT CS 11-516F, tableau B35-50, CAT 82-207 (années 1971 à 1980), sommaires des tableaux sur les tumeurs malignes au Canada.

On apprécie l'impact économique du cancer en fonction des coûts directs et indirects qu'il génère. Les coûts directs sont ceux qui sont directement associés à la maladie (dépenses pour tout service disponible, prévention, détection, maladie, traitement, réhabilitation, recherche, etc.). Les coûts indirects sont représentés par les sommes d'argent non en circulation dans le marché et ainsi retenues à cause de facteurs reliés à la présence de la maladie chez un individu (Cassileth, 1979 : 47). En d'autres termes, les coûts sociaux directs concernent les dépenses publiques alors que les coûts sociaux indirects résultent d'une baisse de production due au temps de travail perdu pour cause de mortalité, morbidité ou incapacité (Rice et Hodgson, 1980. 60).

**TABLEAU 4**

Taux de survie pour cinq ans \*, données présentées  
selon certains sites, États-Unis, 1950-1954 à 1970-73

[Retour à la table des matières](#)



\* taux ajustés en fonction de l'espérance de vie normale

source : tableau adapté de ACS, 1982 :11

Selon Rice et Hodgson, en 1975, les tumeurs malignes auraient provoqué des dépenses de 19 à 28 milliards de dollars aux États-Unis, montant qui équivaut à

environ 8% à 9% du total des coûts (directs et indirects) pour toutes les maladies. Le cancer entre ainsi dans la catégorie des maladies les plus coûteuses après les maladies du système respiratoire (18% -19%) et celles attribuables aux accidents, empoisonnements et violences (12%-18%).

Rice et Hodgson considèrent que les coûts sociaux directs attribuables au groupe des tumeurs malignes ont compté pour 5,3 milliards de dollars aux États-Unis en 1975, ce qui signifie 5,3% des dépenses totales entraînées pour les soins médicaux. Au Québec, cette proportion est établie à 5,8% (Conseil des affaires sociales et de la famille, 1983). Hodgson cité par Eisenberg (1979) souligne également que ce sont les frais d'hospitalisation, les frais médicaux et les coûts associés à la recherche qui rendent cette maladie si coûteuse. Le patient cancéreux est, il faut le dire, plus souvent hospitalisé que tout autre patient. Fait intéressant, 19% de tous les frais affectés à la recherche en santé aux États-Unis en 1974 ont été investis dans la recherche sur le cancer (Eisenberg, 1979 : 48). Ils sont passés de 1 million de dollars en 1946 à 58 millions en 1982 (ACS, 1982 : 26).

Au Canada, pour la même année, ces mêmes frais s'élevaient à près de 23,5 millions (SCC, 1983 : 25).

Les coûts sociaux indirects représentent les pertes économiques conséquentes à la morbidité et à la mortalité. Les pertes de salaire dues à la morbidité et au nombre d'années de vie perdues totalisent la majorité des coûts sociaux indirects. L'une des méthodes de calcul des coûts indirects est celle du « Human capital approach » (décrite dans Eisenberg, 1979 : 50). Cette méthode sous-estime généralement les coûts parce que :

- Le salaire des femmes est calculé sur la base de celui d'une aide ménagère, ce qui sous-estime la contribution économique réelle des femmes ;
- La douleur, les dimensions psychologiques reliées à la maladie sont habituellement ignorées dans ces calculs ;
- Le fardeau financier supplémentaire que peut représenter la charge d'un patient cancéreux n'est pas inclus ;
- \* Tous les coûts défrayés par l'entourage ne sont pas estimés dans les calculs.

Quelle que soit la méthode de calcul, on juge généralement que les coûts indirects excèdent de loin les coûts directs ; le ratio des coûts indirects aux coûts directs serait de quatre à un. Toujours selon Eisenberg (1979 : 51) :

Si on considère l'ensemble des coûts sociaux, les néoplasies représentent le quatrième groupe de maladies parmi les plus coûteuses, mais la proportion des coûts indirects par rapport aux coûts directs est plus grande pour le cancer que pour n'importe quel autre groupe de maladies. (traduction personnelle)

De plus, 80% des coûts sociaux du cancer sont des coûts sociaux indirects attribuables à la mort prématurée d'individus potentiellement productifs.

Le rayonnement négatif de la maladie atteint donc le malade lui-même, sa famille et ses relations avec le personnel soignant. Le cancer abaisse la qualité de vie et perturbe la vie communautaire et familiale. Lorsque ses coûts sont comptabilisés, ils se chiffrent à 2,5 milliards sans les coûts de disparition et à 138 milliards avec les coûts de disparition (Rice et Hodgson, 1980 : 58), les coûts de disparition regroupant tous les frais entourant la détérioration de l'individu et touchant sa vie quotidienne entre le moment du diagnostic et le moment de sa mort (Abt, 1975 ; 180).

## LE CANCER : UN MODE DE VIE

L'expression « vivre avec le cancer » est bien caractéristique de la réalité contemporaine de cette affection. Longtemps rattachée à l'image de la fatalité, on tend de plus en plus dans les cercles professionnels à considérer cette maladie comme une maladie chronique comparable aux autres. En effet, globalement, les taux de mortalité n'ont pas régressé depuis les années trente ; par contre les taux de survie ont augmenté. Souvent, les personnes survivant à un diagnostic de cancer pour une période de temps plus ou moins longue doivent s'adapter également à un nouveau mode de vie ayant des répercussions dans tout le groupe familial. Beaucoup d'entre elles en arrivent ainsi à repenser et à redéfinir leur existence.

Les taux de survie permettent d'évaluer le pourcentage d'individus qui pourront espérer vivre au-delà de cinq ans après le moment du diagnostic. Récemment, pour quelques types de cancer, ces taux se sont grandement améliorés, notamment dans les cas de la maladie de Hodgkin et du cancer de la prostate.

Au début du siècle, une personne atteinte de cancer ne pouvait espérer survivre à long terme. Dans les années trente, moins d'un cinquième de l'ensemble des personnes cancéreuses étaient vivantes cinq ans après leur diagnostic. Dans les années quarante, cette proportion passa à un pour quatre et depuis 1960, une personne sur trois survit cinq ans après le diagnostic et est estimée guérie. Cette proportion s'élève à près de 50% si on ajuste ce taux en fonction de l'espérance de vie normale (taux de survie relatif) c'est-à-dire si l'on tient compte de l'âge du sujet au moment du diagnostic médical (ACS, 1982 : 3).

Le tableau 5 permet d'apprécier, pour les États-Unis, les données les plus récentes quant aux taux de survie pour cinq ans de différents types de cancer. On remarque que la plupart de ces taux se sont améliorés entre 1950 et 1982. Les taux de survie de certains types de cancer se sont légèrement améliorés, comme dans le cas du cancer du poumon et du cancer du sein, lesquels sont pourtant les deux causes majeures de mortalité par cancer. Notons enfin que les données canadiennes et québécoises quant aux taux de survie ne sont toujours pas disponibles <sup>12</sup>

Ces taux rappellent donc qu'une importante proportion de la population fait face à une vie écourtée et la plupart du temps, profondément perturbée.

Le statut du cancer en tant que maladie chronique, le mystère qui l'entoure au plan scientifique et les bouleversements qu'il entraîne chez les individus qui le contractent sont tous des facteurs qui contribuent à placer les victimes dans une catégorie sociale marginalisée. Comme pour les handicapés physiques, une forme de stigmatisation lui est rattachée (Goffman, 1963). Cependant, les personnes cancéreuses doivent faire face à une limite particulière : la conscience de l'échéance écourtée de leur vie. Cette position singularise l'expérience de cette forme de chronicité et, à elle seule, entraîne une foule de conséquences dans la vie

---

<sup>12</sup> Ces statistiques ne sont en effet disponibles que pour l'Ontario. Toutefois, au dire des spécialistes, le tableau ontarien refléterait le tableau canadien et américain. Cf. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Société canadienne du cancer, 1988, p. 23.

quotidienne, notamment au plan de la communication et du sens à donner à l'existence. Même une fois guéries, les personnes cancéreuses gardent en mémoire la possibilité toujours présente d'une récurrence (Weisman, 1979). De nombreux efforts ont été accomplis dans le but de véhiculer dans le public une image moins négative de l'expérience du cancer, particulièrement dans le domaine de l'éducation sanitaire. S'appuyant sur les réussites relatives de la recherche au plan des gains obtenus en années de survie, on a beaucoup misé sur la publicité pour faire connaître les signes du cancer et ainsi favoriser un diagnostic précoce (entraînant un meilleur pronostic). Chapeautées par des slogans du type « On peut vaincre le cancer », ces campagnes ont permis d'améliorer l'image de la maladie aux yeux du public, lequel croit davantage que par le passé en une guérison possible de cette maladie (CCS, 1982). Parallèlement, des efforts ont été déployés du côté des institutions afin de rendre plus viable l'expérience de la maladie, en facilitant, par des interventions plus appropriées, l'adaptation du patient à sa situation nouvelle (SCC, 1977 ; Weisman, 1979).

La naissance de nombreux groupes d'entraide depuis les années soixante tels que, au Québec, la Fédération québécoise des laryngectomisés, l'Association des colostomisés et iléomisés, Vie nouvelle, OMPAC, LEUCAN et autres <sup>13</sup>, a sans doute favorisé une plus grande intégration de ces personnes.

Enfin, le mouvement pour l'humanisation des soins aux mourants, alimenté par les travaux de Kübler-Ross (1970 ; 1975) a aussi permis que s'améliore sensiblement la condition des personnes en phase terminale, notamment par la création d'unités spéciales appelées unités de soins palliatifs, et ce, à l'intérieur aussi bien qu'à l'extérieur des institutions hospitalières <sup>14</sup>. Ce mouvement a aussi donné lieu à

---

<sup>13</sup> La Fondation québécoise du cancer a publié un répertoire des ressources dans lequel on trouve la liste exhaustive de ces groupes (Fondation québécoise du cancer, 1985).

<sup>14</sup> Au Québec, la première unité a été créée en 1975 à l'hôpital Royal Victoria de Montréal. L'hôpital Notre-Dame possède aussi son unité depuis 1979 (Spitzer, 1982). À Québec, la maison Michel Sarrazin constitue la première unité située à l'extérieur du milieu hospitalier, un modèle inspiré du Centre Saint-Christopher de Londres et de celui de New Haven au Texas. D'ici quelques mois, la Maison Gadbois, près de Montréal, devrait également ouvrir ses portes.

des initiatives bénévoles à l'extérieur des institutions, comme Entraide Ville-Marie ou Albatros 04.

Malgré ces louables efforts, le cancer demeure encore, aux yeux du grand public, une maladie qui inspire beaucoup de peur. Un sondage Gallup fut effectué en 1977 auprès de la population américaine ; après avoir présenté une liste de huit affections différentes, en l'occurrence le cancer, la cécité, la maladie cardiaque, l'arthrite, la polio, la perte d'un membre et la tuberculose, on a demandé aux répondants : « Quelle est la chose la pire qui puisse vous arriver ? ». Plus de la moitié des répondants ont indiqué le cancer (51%) et un peu moins du quart, la cécité (21%) ; 10% ont pointé les maladies cardiaques, alors que les cinq autres affections ont été nommées par 2% ou moins des répondants. En 1965, la même question avait été posée à la population américaine et 62% avaient choisi le cancer. Malgré une amélioration sensible, l'image du cancer demeure encore celle d'un terrible fléau pour de nombreuses couches de la population américaine. Il faut dire que le SIDA était encore un phénomène inexistant au moment où ce sondage a été effectué.

Un sondage Gallup, celui-là mené auprès de la population canadienne, indiquait les mêmes tendances (SCC, 1982). En effet, environ tous les cinq ans depuis 1954, la Société canadienne du cancer publie les résultats d'un sondage intitulé *Behavior, knowledge and attitudes of Canadians with respect to cancer*. Les données obtenues permettent d'orienter les activités de la Société canadienne du cancer concernant l'éducation du public, le service aux patients, les programmes de recherche et les campagnes de souscription. Les résultats du sondage de 1982 ont été obtenus sur la base d'entrevues conduites auprès d'un échantillon de 2 300 personnes choisies au hasard, dont 400 résidaient au Québec.

Face à la découverte d'un symptôme du cancer, 36% des personnes de ce groupe déclaraient qu'elles se rendraient chez le médecin ; 31% mentionnaient qu'elles seraient effrayées et désespérées et 15% se sentiraient plutôt perturbées et déprimées.

**TABLEAU 5**  
Évolution du taux de survie

[Retour à la table des matières](#)

Type de cancer	Taux de survie 5 ans après le diagnostic *		Progrès accomplis	Conclusion du Général Accounting Office
	1950	1982		
Vessie	53%	77%	Amélioration des techniques chirurgicales, du dépistage et de la radiothérapie	Progrès modérés
Sein	60%	75%	Nouvelle chimiothérapie et traitement aux hormones de concert avec la chirurgie ; développements trop récents pour affecter les statistiques	Progrès légers
Col de l'utérus	59%	67%	Dépistage plus précoce Amélioration des méthodes chirurgicales a aidé un petit nombre de patientes	Progrès légers
Côlon	41%	53%	Pas de changement dans la technique chirurgicale mais la chirurgie peut être effectuée sur un plus grand nombre de patients	Progrès légers
Rectum	40%	50%	Une utilisation plus fréquente de la radiothérapie et de la chimiothérapie combinées à la chirurgie est trop récente pour affecter les données	Progrès légers
Poumon	6%	12%	Chimiothérapie	Progrès légers
Tête et cou	45%+	54%	Amélioration dans les procédures chirurgicales	Légère amélioration
Utérus (Endomètre)	72%	87%	Jumelage chirurgie et radiothérapie L'importance de son utilisation est inconnue ; dépistage précoce bénéfique à un petit pourcentage de patients.	Progrès modérés
Leucémie	10%	33%	Chimiothérapie pour les cas	Progrès impor-

Type de cancer	Taux de survie 5 ans après le diagnostic *		Progrès accomplis	Conclusion du Général Account- ing Office
	1950	1982		
			de leucémies aiguës	tants pour la leu- cémie aiguë ; progrès légers ou nuls pour la leu- cémie chronique
Lymphomes non hodgki- niens	31% +	48%	Chimiothérapie et radiothéra- pie	Progrès impor- tants
Prostate	43%	71%	Éventail thérapeutique élargi ; usage des radiations	Progrès modérés
Estomac	12%	16%	Nuls	Progrès nuls

Source : General Accounting Office, publié dans le New York Times, 16 avril 1987 (traduction personnelle).

\* Taux pour population blanche seulement  
+ Taux pour 1960

Le mot cancer suscite à lui seul la peur. Un Canadien sur trois associe la mort au cancer. Les maladies cardiaques sont l'objet d'une préoccupation sérieuse de la part de la population tandis que le cancer inspire, quant à lui, la peur. Dans le même sondage, on a demandé à la population ce qui effraie les gens lorsqu'ils attendent pour consulter un médecin une fois qu'ils ont identifié ce qu'ils croient être un signe de cancer. La réponse de loin la plus fréquente (54%) fut celle de la peur de la mort. Les autres réponses étaient :

- La peur qu'on me dise la vérité (18%) ;
- La peur de la douleur (16%) ;
- La peur des opérations (12%) ;
- La peur des médecins (6%) ;
- La peur d'être défiguré (5%) ;
- La peur des hôpitaux (5%) ;

La population canadienne considère également que le cancer est, au pays, la maladie la plus meurtrière. 50% des personnes interrogées ont en effet identifié le cancer comme étant la maladie la plus meurtrière tandis que 40% ont plutôt identifié les maladies cardiaques. Ceci est l'inverse des données épidémiologiques connues pour ces deux groupes de pathologies. De plus, seulement 7% des Canadiens croient que le cancer peut être guéri, 75% croient qu'il peut l'être parfois et 17% affirment qu'il ne peut l'être en aucun cas.

## CULTURE ET CANCER

La représentation de la maladie et les conditions objectives dans lesquelles vivent les patients font de l'expérience du cancer un moment éprouvant tant pour les victimes que pour leurs proches. Si l'on peut identifier avec précision les signes cliniques d'une pathologie, on connaît beaucoup moins clairement de quoi se tissent l'expérience et l'existence du patient. L'expérience de la maladie est une expérience largement déterminée par le contexte socio-culturel dans lequel évoluent les patients, contexte constitué d'une matrice de croyances, de normes, de traditions et de discours que transporte avec lui tout individu. Ainsi, l'interprétation que fera un patient de sa propre condition influencera son attitude vis-à-vis de lui-même, de son entourage et des traitements qu'il recevra.

L'évacuation de la dimension symbolique et existentielle de la maladie dans l'activité clinique masque une partie importante du vécu du patient. La multitude des intervenants qui ont à oeuvrer auprès de personnes cancéreuses savent qu'une part non négligeable du comportement du patient et de l'entourage est motivée par toute la symbolique qui entoure la maladie. On reconnaît assez facilement que des aspects manifestes de cette symbolique ont trait à la peur de la mort dans les sociétés occidentales. La majorité des travaux cherchant à mettre au jour la dimension existentielle de l'expérience du cancer a d'ailleurs porté sur l'expérience de la phase terminale de cette maladie, dans le but « d'humaniser » l'approche vis-à-vis de ces personnes.

Pourtant, on pourrait être porté à affirmer que si la proximité de la mort joue une part significative dans la construction de l'expérience du cancer chez les pa-

tients, cette dimension pourrait ne pas être la seule à influencer le vécu de ces personnes.

La mort est bien entendu l'ultime objet de tout système médical, et que ce système soit ou non issu de la culture scientifique des pays occidentaux, il en est toujours question. Avec la parole et l'outil, s'occuper de ses morts (et de ses indigents) authentifie l'aube d'une humanité émergente.

En admettant que la peur de la mort soit à la base des comportements et attitudes face au cancer, et si cela nous renseigne sur les motivations inconscientes des personnes atteintes et de leur entourage, cela nous éclaire peu sur les formes culturelles qui les structurent. Par exemple, les travaux de Kübler-Ross ont permis d'identifier les réactions de défenses psychologiques face à la mort, à un niveau individuel : se situant à l'intérieur d'un modèle développementaliste, elle a pu découvrir cinq stades (déli, agressivité, négociation, dépression, acceptation) qui seraient vécus par tout individu ayant à faire face à sa mort prochaine. Pourtant, sans nier la possibilité des réactions psychologiques des individus aux prises avec la réalité du cancer, il semble qu'on ait tout à fait négligé de situer ces réactions en rapport avec l'édifice culturel qui les oriente et les rend possibles. De même, comme on l'a déjà mentionné, le cancer n'est pas uniquement une maladie à laquelle on succombe, c'est également une maladie à laquelle on survit. La conscience et les conséquences de la maladie exigent un réajustement qui ne peut trouver son efficacité que lorsqu'il s'insère intimement dans le contexte socio-culturel des sujets : là encore, les questions sont ouvertes. De fait, depuis une quinzaine d'années, la multiplication des organismes qui oeuvrent dans le domaine du cancer, l'intensification des campagnes de prévention, l'importance de la proportion d'individus touchés de près ou de loin par la présence de la maladie (au Canada, en 1982, cette proportion fut estimée à 31% par la SCC), les nombreuses publications sur le sujet dans le grand public (biographies, ouvrages de vulgarisation, essais reliés aux thérapeutiques non conventionnelles, confidences de médecins, etc.), la mise sur pied de centres de traitement (où les patients ont entre eux des contacts plus ou moins prolongés et répétés étant donné la forme des traitements et les fréquentes récives) et la naissance de plusieurs groupes d'entraide permettent de penser qu'a pu émerger un nouvel espace culturel susceptible de donner un sens au vécu individuel du patient.

Les considérations qui précèdent pivotent autour d'un même axe : le cancer, en plus de se situer en tant que problème médical et social, existerait aussi en tant que symbole et thème culturel. Mais quels sont justement ces aspects culturels qui orientent l'expérience du cancer en contexte clinique moderne ? C'est à cette question que je tenterai d'offrir une réponse au cours des prochains chapitres.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 2

---

### La lutte contre le cancer : des éprouvettes au vécu \*

#### LA RECHERCHE MÉDICALE ET LES CAUSES DU CANCER : UNE OUVERTURE AUX DIMEN- SIONS PSYCHOSOCIALES

[Retour à la table des matières](#)

La recherche sur le cancer est d'abord et avant tout un champ de recherches fondamentales dominé par la médecine officielle ou par la perspective biomédicale, laquelle tend à s'appuyer sur l'idée que la maladie constitue surtout un désordre biologique de l'organisme et ce, malgré l'ouverture récente des milieux médicaux et para-médicaux à la perspective globale (ou modèle bio-psychosocial). Ce vaste champ de recherches a surtout pour objet l'identification des causes et des solutions au cancer.

Il n'est pas dans mon propos de tracer l'histoire de ce champ spécialisé de la recherche biomédicale. Je me propose plutôt de poser, et ce brièvement, certaines des balises à caractère historique expliquant l'orientation des recherches actuelles dans ce domaine.

---

\* Les personnes désireuses d'approfondir les dimensions conceptuelles et méthodologiques à la base de ce travail devront consulter la thèse qui est à l'origine de cet ouvrage (F. Saillant, 1986, chap. 2 et 3).

On situe habituellement au milieu du 20<sup>e</sup> siècle dans les pays occidentaux l'origine de l'organisation de la lutte contre le cancer. En France, par exemple, les organismes de santé publique se coordonnèrent dès 1945 pour tenter de contrôler cette maladie qui touchait alors de plus en plus de victimes. Un peu partout dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord, en raison de taux d'incidence croissants, de plus en plus de chercheurs se penchèrent sur différentes questions ayant trait au cancer, mais ce n'est qu'au début des années soixante-dix qu'on assista à une solide institutionnalisation des milieux de recherche, d'abord aux États-Unis et ensuite ailleurs dans le monde. En 1971, suite à un « lobbying » intense d'un groupe de médecins oncologues du National Institute of Health américain et de quelques philanthropes appartenant à l'élite financière qui cherchaient pour de louables motifs à contrôler et à augmenter les fonds octroyés à la recherche sur le cancer (Rettig, 1977), et sous la pression de Richard Nixon, le Sénat américain prononça le Cancer Act, lequel eut pour effet direct :

- \* D'augmenter le budget du National Center Institute américain lequel passa de 91 millions de dollars en 1960 à 200 millions en 1970 ;
- De rationaliser et réorganiser le réseau des centres de recherche sur le cancer aux États-Unis, le National Cancer Institute en assurant la coordination ;
- De contribuer à légitimer la création d'une nouvelle spécialité médicale, l'oncologie et ce, dès 1973 (Kennedy, 1975 ; Cassileth, 1979).

La volonté de Nixon et de ses proches adhérents était de donner à la communauté scientifique les moyens de trouver rapidement une solution médicale et technique au « problème du cancer » : ceci signifie clairement qu'on voulait que les chercheurs identifient la cause ultime de la maladie et un moyen efficace pour l'enrayer. C'est en ce sens que se sont ensuite orientées la plupart des activités de recherche, tout autre type d'effort étant alors souvent qualifié de non scientifique ou de diversion par rapport à la mission réelle. On sait que le plus souvent, les fonds quémandés pour des projets de recherche portant sur la qualité de vie sont refusés parce que cette forme de recherche est perçue comme non scientifique, notamment aux yeux de l'Institut, national du cancer canadien. C'est d'ailleurs

pour cette raison qu'on a vu apparaître dans les années quatre-vingt la Fondation québécoise du cancer, dont les objectifs intègrent prioritairement les thèmes reliés à la qualité de vie des patients souffrant de cancer.

Il faut dire que pour le gouvernement américain le cancer représentait à l'époque un thème capable d'unifier à la fois l'électorat et le Congrès (ce qui n'était pas le cas d'un thème comme la guerre au Vietnam) à travers les promesses de vies sauvées et de vies prolongées. D'ailleurs, les fonds donnés par le public à l'American Cancer Society se sont multipliés et sont en constante augmentation depuis 1948, ce qui indique une relation directe avec la peur de la maladie, comme l'ont démontré depuis plusieurs années les sondages Gallup (Studer et Chubin, 1980 : 105). Enfin, comme le souligne très bien Cassileth (1979), c'est aussi le pouvoir d'évocation de cette maladie qui a permis une mobilisation humaine et économique des ressources sans précédent. Aujourd'hui, le public donne volontairement en effet deux fois plus de fonds pour cette maladie que pour toute autre affection, comme par exemple le groupe des maladies cardiaques, lesquelles sont objectivement plus meurtrières.

Ces quelques éléments d'ordre historique nous permettent de situer le contexte dans lequel la recherche médicale sur le cancer a connu un essor considérable, essor qui s'est toutefois effectué dans une optique où la recherche de l'étiologie et de thérapeutiques appropriées a été et est toujours au premier plan. Toutefois, tous les chercheurs n'empruntent pas les mêmes directions lorsqu'ils adoptent les voies complexes de ce programme.

Globalement, on pourrait distinguer deux grandes orientations propres à la recherche médicale actuelle sur le cancer. La première orientation appartient au modèle biomédical et se rattache généralement aux différents programmes nationaux et internationaux de recherche créés dans les sillons du Cancer Act. On peut regrouper dans cet ensemble la plupart des travaux sur les multiples facettes de la cancérogénèse publiés dans les grandes revues médicales spécialisées dans le domaine du cancer à travers le monde, lesquelles sont associées aux diverses disciplines et champs des sciences biologiques (génétique, virologie, pharmacologie, etc.). C'est dans ce courant que s'effectuent les très nombreux travaux concernant la recherche de médicaments et de traitements contre le cancer.

La deuxième orientation ouvre sur les dimensions psycho-sociales de la réalité du cancer. Les travaux actuels que l'on peut identifier à la recherche psychosociale sur le cancer se classent en deux grandes catégories : ceux qui appartiennent à la pensée médicale et ceux qui s'en détachent. Le premier ensemble représente une ouverture considérable par rapport au modèle biomédical, dans la mesure où on suppose un rapport interactif et dynamique entre l'individu et son environnement physique et social (avec l'épidémiologie), et entre le soma et le psyché (avec la psychosomatique).

Voyons brièvement ce qu'il en est de l'épidémiologie et de la médecine psychosomatique.

En s'intéressant aux relations d'interdépendance entre le corps et son milieu environnant, l'épidémiologie rappelle l'importance du milieu physique, des habitudes de vie et des caractéristiques socioculturelles des populations dans l'apparition des problèmes de santé. Pour cette raison, la recherche en épidémiologie se distingue du modèle biomédical classique en ce qu'elle instaure une coupure nette avec la vision mécaniste et réductionniste du corps, et aussi avec l'approche individuelle qui caractérise l'institution médicale. Les recherches contemporaines qui soulignent l'importance du milieu de travail, de l'alimentation, de la détérioration de l'environnement physique ou du tabagisme dans l'apparition des cancers entrent dans cette catégorie. <sup>15</sup>

Dans le domaine de la médecine psychosomatique, on suppose qu'existent dans les faits des rapports d'interdépendance entre le corps (soma) et le psychique (psyché). Dans cette perspective, on considère l'importance jouée par l'hôte dans la production de son cancer. Dans ce cas également, la médecine psychosomatique opère une rupture avec les vues conventionnelles de la médecine, puis« elle réintègre une réalité que la science occidentale a cherché à éliminer de ses préoccupations au cours des siècles : celle de l'âme. Il faut dire que la bio-médecine est la seule médecine du monde à avoir procédé à une telle évacuation. Les études récentes dans lesquelles on souligne le rôle de facteurs tels que les événements

---

<sup>15</sup> Voir, à titre d'exemple, les travaux de Fraumeni (1975), Schottenfeld (1981), Loslier et Thouez (1981), Schottenfeld et Fraumeni (1982), Silverberg et Lubera (1983).

stressants, les blocages émotifs et la structure de la personnalité dans la genèse d'un cancer entrent pour leur part parmi ce groupe. <sup>16</sup>

Bien que les travaux en épidémiologie et en médecine psychosomatique représentent une ouverture réelle par rapport aux visions traditionnelles de la biomédecine, ces travaux s'inscrivent toutefois en continuité avec le projet scientifique de la recherche des causes et des thérapeutiques appropriées pour le cancer et n'ont pas pour objet la compréhension de l'expérience de la maladie en tant que telle. Or, sur ce sujet, on constate que les travaux sont beaucoup moins nombreux à être effectués : ils représentent le parent pauvre de la recherche en cancérologie et se détachent nettement de la pensée biomédicale.

## LA RECHERCHE PSYCHOSOCIALE : POUR COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE DU CANCER

Les études psychosociales dans lesquelles sont abordés les divers thèmes reliés à l'expérience du cancer se divisent en deux groupes : il y a d'abord les études effectuées dans la foulée du mouvement d'humanisation des soins aux mourants. Dans ces dernières, l'expérience du cancer est assimilée, implicitement ou explicitement, à l'expérience de la mort. L'autre groupe comprend des travaux très hétérogènes qui ont pour objet une ou plusieurs dimensions de l'expérience du cancer, perçue comme expérience de désordre.

### *Le cancer comme symbole de mort*

C'est devenu un lieu commun d'affirmer que le cancer est associé, de façon stéréotypée, à la mort. Une telle association n'est pas sans se refléter dans l'univers de la recherche scientifique. Notamment, la perspective développée dans le contexte du mouvement d'humanisation des soins aux mourants nous ramène à la

---

<sup>16</sup> On pourra consulter Baltrusch (1978), Greer et Morris (1978, 1979), Bahne Bahnon (1978), Grossarth-Maticek (1981, 1982) et Baltrusch et Waltz (1985).

compréhension du vécu de la phase terminale de la maladie, négligeant ainsi toute la période de vie pendant laquelle il y a toujours espoir de guérison. Le mouvement pour l'humanisation des soins dans les pays industrialisés et particulièrement en Amérique du Nord a pris, comme on le sait depuis une quinzaine d'années, une ampleur considérable ; l'insatisfaction grandissante face à des services jugés souvent coûteux, inefficaces et déshumanisés, a entraîné, tant chez les professionnels que chez la clientèle, la formation de divers groupes voués à la défense de la cause d'une plus grande humanisation des services de santé. Les formes de ces groupes, les besoins auxquels ils répondent, les stratégies qu'ils utilisent varient grandement de l'un à l'autre, mais ils s'attachent toutefois à une même idée de fond : la volonté de remise en question de tous les aspects de la médicalisation et du professionnalisme générés par les services officiels de santé. Ainsi, cette critique s'étend de la naissance jusqu'à la mort. On parle le plus souvent de « réappropriation de la vie ».

Dans la foulée de ces préoccupations, est né le mouvement pour l'humanisation des soins aux mourants. Ce mouvement cherche à permettre au mourant de vivre pleinement sa vie et à redonner dignité aux personnes vivant une expérience devenue de plus en plus pénible dans l'hôpital moderne. En rapport avec la position occupée par le mourant dans les sociétés contemporaines où les relations sociales et les services de santé sont dominés par la science et la technologie, ce mouvement retient les conclusions de plusieurs chercheurs ayant tenté de caractériser ladite position. Médecins, théologiens, anthropologues, psychologues et philosophes s'y sont intéressés sous divers angles, tels que la définition biosomatique de la mort, les questions d'euthanasie et de prolongation artificielle de la vie (impliquant les notions de choix et d'éthique), les variations culturelles de comportements face à la mort ainsi que les questions phénoménologiques et existentielles qui lui sont reliées, l'approche d'aide et d'assistance au mourant et, bien sûr, les questions ontologiques relatives à la mort.

Du point de vue anthropologique, la réflexion sur les phénomènes entourant la mort converge vers deux points. Premièrement, la reconnaissance de la diversité des habitudes et des comportements adoptés devant l'être mourant, la mort et la sépulture (telle que décrite, par exemple, par Thomas (1976) dans son *Anthropologie de la mort*), donc la variabilité des structures de médiation face à un phénomène biologique universel ; deuxièmement, la genèse d'une réflexion à propos du

sens de l'évolution des pratiques entourant la mort depuis les sociétés traditionnelles jusqu'aux sociétés modernes.<sup>17</sup> On retient ici que la place de la mort s'enracine également dans un devenir historique et non seulement dans une variabilité spatiale, devenir qui, en Occident, sera marqué par une évacuation et un déni de plus en plus manifestes. C'est du moins ce que confirment Thomas et des auteurs tels que Morin (1970), Ariès (1975) et Ziegler (1975).<sup>18</sup> Cette évacuation a entraîné une médicalisation du mourir, l'éloignement et le refoulement du mourant par rapport à son lieu d'insertion sociale antérieur (la famille, la communauté). La communauté s'est progressivement déclarée de plus en plus inapte à prendre en charge ses mourants, au profit de la médecine et de la thanatopraxie.

En fait, l'institution médicale, à quelques exceptions près, a pris en charge l'évacuation pure et simple du corps, que ce soit par le biais de l'euthanasie douce ou au contraire par celui de la prolongation technique des signes de la vie, qui permet une agonie contrôlée perçue comme moins traumatisante pour tous. Elle s'est par ailleurs moins intéressée au vécu de la mort, tant chez le mourant lui-même que dans les familles du moribond. Elle s'est écartée de cette dimension, alors qu'elle a participé activement à la création des formes actuelles de la mort, par son développement technologique et par ses réussites thérapeutiques.

Plus près de nous, l'évolution de la société québécoise et l'incidence élevée des maladies chroniques, incluant le cancer, de même que l'étalement de ce que l'on pourrait appeler le « temps de mourir », posent un certain nombre de problèmes quant à la place occupée par les mourants dans la production et dans les institutions ; des lieux pour vivre et des lieux pour mourir « autrement », sous le couvert de leur appellation « d'unités de soins palliatifs », ont commencé à poindre depuis un peu plus de dix ans, mais le phénomène demeure somme toute assez récent.

L'encadrement technique du corps mourant et le marchandage du corps mort sont les réponses les plus courantes de la société québécoise pour pallier à la fin de la vie sociale, psychologique, biologique et culturelle de la personne.

---

<sup>17</sup> En ce qui concerne les dimensions transculturelles des pratiques entourant la mort, voir aussi Palgi et Abramovitch (1984) et Thomas (1980).

<sup>18</sup> À ces références, s'ajoutent celles de Feifel (1977), Voyelle (1983) et Elias (1987).

Glaser et Strauss (1965, 1968, 1970) ainsi que Kübler-Ross (1970, 1975) sont sûrement parmi les auteurs ayant le plus contribué à l'orientation et au développement qu'a connu la recherche dans le domaine des soins palliatifs surtout en Angleterre et aux États-Unis. Bien que l'expérience du cancer n'ait pas été pour ces auteurs l'objet premier de leurs travaux, on doit rappeler que les populations de patients qu'ils ont étudiées étaient dans la plupart des cas des personnes atteintes de cancer.

Dans une série célèbre de trois monographies, Glaser et Strauss (1965, 1968, 1970) ont observé la structure des relations et des processus sociaux entourant la mort. Adoptant la perspective de l'inter-actionisme symbolique, ils ont montré comment l'organisation du travail et du temps, en milieu hospitalier, influence les interactions avec les patients de même que le processus de leur mourir. Pour ce qui est de l'incertitude marquant le diagnostic, ils ont également remarqué que la perception que l'équipe se fait de l'état du patient influence, elle aussi, ce processus.

Ces travaux ont donné le pas à tout le champ des études psychosociales et institutionnelles du mourir. Ce n'est cependant que sous l'influence des recherches de Kübler-Ross qu'on est passé plus directement au plan de l'intervention. Alors que les sociologues Glaser et Strauss situaient la compréhension de l'expérience du mourir dans le rapport des acteurs avec la structure temporelle de l'institution, Kübler-Ross a plutôt exploré la dimension psychologique d'une telle expérience et le rôle joué par cette dernière dans le style des institutions concernées.

Adoptant la perspective d'une psychologie développementaliste, elle a relevé les différentes étapes caractérisant le cheminement du patient vers la conscience progressive de sa mort. Ainsi, pendant le premier stade, la personne vivrait un déni de son état et une période d'isolement face à son entourage. Cette étape permettrait d'amortir la prise de conscience de la maladie et protégerait l'individu des sentiments divers qui le menacent et l'envahissent. Une deuxième réaction serait celle de l'agressivité, exprimée envers soi et envers les autres, qui eux, restent vivants. La négociation et le « bargaining » marqueraient l'étape suivante, période où le patient chercherait à marchander avec les autres, ou avec Dieu, pour « gagner du temps ». Enfin, le quatrième stade, la dépression, précéderait l'étape ultime de ce processus, soit l'acceptation de la mort prochaine. Pendant la phase dépressive pourrait aussi survenir de la culpabilité et un questionnement par rapport

au passé. La cinquième phase ne serait ni heureuse, ni malheureuse : la personne accepterait, sans se résigner, son sort (Kübler-Ross, 1970 ; 1975).

Les recherches effectuées dans le but de comprendre l'expérience du mourir, toutes aussi pertinentes et intéressantes qu'elles soient, n'ont que peu contribué à jeter un éclairage sur l'ensemble de l'expérience du cancer incluant non seulement la fin de la vie, ou maladie terminale, mais aussi la période de vie qui s'étend entre le moment où l'individu reconnaît son diagnostic et le début de la phase terminale.

Dans les faits, on peut identifier en gros trois phases majeures caractéristiques de l'évolution d'un cancer chez un individu lorsque la maladie est diagnostiquée à temps. La première correspond à la phase curative : les traitements pourront alors conduire à une rémission plus ou moins longue de la maladie. La deuxième correspond à la phase palliative : les traitements visent d'abord le confort du patient et non sa guérison. Enfin, la troisième est la phase terminale, une période relativement courte dans laquelle le patient va vers sa mort à très courte échéance.

On peut se demander si le fait de porter une attention exagérée à la singularité du vécu du cancéreux dans la prise de conscience de l'échéance possible de sa vie n'amène pas à réduire le contexte de vie du malade à l'attente de la phase terminale. Seule la réflexion de Neal (1981) sur l'idéologie des groupes d'entraide de patients en phase terminale a ouvert une brèche dans cette perspective, quasi devenue consensus, dans la mesure où elle a montré que le discours développé par ces patients s'opposait systématiquement par ses thèmes à celui que promeuvent les « nouveaux experts du mourir ». Alors que les patients chercheraient, selon Neal, à intégrer la vie à l'expérience du mourir, les intervenants s'intéresseraient plutôt à placer la mort au centre de leurs actions thérapeutiques.

Dans les sociétés occidentales, l'institutionnalisation du mourir a clairement orienté l'expérience du cancer en contexte clinique moderne. Cependant, comme cette expérience ne peut être uniquement assimilée à celle du mourir, il semble que les travaux ayant porté sur les phases palliatives et terminales de la maladie tels que ceux de Glaser et Strauss ou de Kübler-Ross, n'offrent qu'une compréhension biaisée de l'expérience du cancer ; les auteurs ont plus rarement consacré leurs travaux à l'expérience du cancer dans sa continuité et sa globalité.

### *Le cancer comme expérience de désordre*

Depuis une dizaine d'années, plusieurs auteurs se sont intéressés à l'impact du cancer sur le vécu des individus. De plus en plus nombreux depuis 1975, ces travaux ont surtout démontré que le diagnostic du cancer implique, au plan existentiel, une rupture profonde dans la vie des individus. Parce que la présence de la maladie est « le signe de ce que les choses peuvent prendre un cours différent de celui que leur avait assigné nos projets et nos désirs... elle témoigne ainsi de l'existence de ce que l'on pourrait appeler une dimension de désordre dans l'existence humaine » (Corin, 1985 : 53). Les problèmes de l'incertitude, de l'image du corps, de la communication, de la perte de sens de la vie ont été, de ce point de vue, l'objet de fréquentes investigations. Voici quelques exemples de travaux illustrant ces préoccupations.

Selon Rosenbaum et Rosenbaum (1980) ainsi que Maguire (1985), le sentiment d'incertitude face à l'existence présente et future marquerait la spécificité de l'expérience du cancer à ses débuts. Ce sentiment serait alimenté par un certain nombre de facteurs tels que la peur relative des différents aspects de l'itinéraire thérapeutique, le protectionnisme exagéré de l'entourage envers le patient, la stigmatisation et la complexification des relations interpersonnelles. La croyance en la contagion, bien que plus rare aujourd'hui, s'ajouterait également au tableau et atteindrait très certainement, elle aussi, la qualité de vie générale du patient nouvellement diagnostiqué.

Spécialiste de la recherche psychosociale en oncologie et promoteur du projet Oméga, Weisman (1980) a pour sa part tenté d'identifier les principales étapes, au nombre de quatre, que vivraient les patients une fois leur diagnostic confirmé. La détresse psychologique et existentielle suivrait les premiers 100 jours après la reconnaissance du diagnostic ; l'adaptation active et l'accommodation s'ajouteraient à long terme aux diverses conséquences de la maladie et des traitements médicaux ; le déclin et la détérioration surviendraient s'il y a récurrence de symptômes ; la phase préterminale et terminale amènerait la personne à entrer dans le cheminement progressif de la conscience de sa mort, processus décrit par Kübler-Ross.

La transformation de l'image du corps suite à un cancer a été, elle aussi, longuement décrite (Cantor, 1980 ; Golden et Golden, 1980 ; Nuehring et Barr, 1980 ; Sutherland, 1981 ; Dionne, 1982). La mastectomie, plus que tout autre type d'intervention, a retenu l'attention des chercheurs. À ce sujet, l'étude conduite par Dionne et ses collaborateurs (1982) a mis en évidence les conséquences à long terme de cette intervention sur les sentiments liés à la nudité et sur les difficultés d'aborder les problèmes sexuels vécus à l'intérieur du couple. Les modifications inhérentes à l'image du corps induiraient en outre des sentiments d'incompétence, de culpabilité et de gêne dans les activités sexuelles. La perte des cheveux consécutive à la chimiothérapie, métaphore de la perte de vitalité sexuelle, en est un exemple probant. La perte de contrôle de la sexualité et de l'amour en seraient des conséquences ultimes (Cantor, 1980).

Une autre dimension cruciale de l'expérience de la maladie s'incarnerait dans le sentiment d'une perte de sens dans le rapport avec l'avenir et devant l'existence. Comaroff et Maguire (1981), suite à une recherche auprès de 60 enfants leucémiques, ont dégagé deux traits principaux qui marqueraient le vécu de la maladie pour le patient et l'entourage : l'expérience de l'incertitude et la recherche de sens.

Au niveau clinique, les enfants et les familles interrogés ont démontré des signes évidents de perte d'identité : le savoir médical, comme on le sait, met l'accent davantage sur le « comment » plutôt que sur le « pourquoi », sur les causes très immédiates plutôt que sur le sens des événements reliés à la maladie. De leur côté, les victimes n'exprimeraient pas le même mode de pensée et auraient tendance à rechercher dans leur biographie une explication de leur mal, ce qui refléterait une forme de culpabilité latente. La quête de sens s'inscrirait alors comme une réponse à la déprivation symbolique et existentielle qui serait le lot des personnes cancéreuses en contexte clinique moderne. L'incertitude du pronostic ajouterait d'ailleurs à cette position d'inconfort devant laquelle on offre généralement peu de moyens de ventilation.

Les aspects souvent problématiques de la communication entre les personnes cancéreuses et leur entourage est un autre thème qui a retenu l'attention des chercheurs qui se sont intéressés au cancer en tant qu'expérience de désordre (Mc Intosh 1974, 1977 ; Wortman et Dunkel-Schetter, 1979 ; Mowinski et al., 1981 ; Greenwald et Nevitt, 1982 ; Peters-Golden, 1982). Les relations interpersonnelles,

la transmission de l'information et du savoir sur la maladie de même que les représentations sociales ont été particulièrement explorées.

McIntosh (1974, 1977) s'est ainsi penché sur le difficile problème de la communication et du non-dit dans les unités d'oncologie. Son étude avait pour but de décrire et d'expliquer la structure et l'organisation du processus de communication entre les personnes cancéreuses et leur médecin en contexte institutionnel. Il a observé le besoin d'information des patients et leurs efforts pour obtenir ces informations, mais aussi l'attitude de contrôle des personnes membres du personnel soignant dans la manipulation de ces mêmes informations.

Ses données lui ont permis d'affirmer que la philosophie des médecins en rapport avec la communication des informations relatives à la maladie pourrait se décrire ainsi : selon eux, les patients ne veulent pas obtenir ces informations et réagiraient mal à ces dernières. La préoccupation principale des médecins serait de laisser de l'espoir au patient et ce, le plus longtemps possible. Ils admettraient toutefois que certains patients veulent savoir et qu'on doit dans ce cas leur dire la vérité. La caractéristique principale inhérente à la condition des patients cancéreux serait celle de l'incertitude. Cette condition serait toutefois aussi celle des intervenants face au matériel clinique et aux diverses activités qui s'y rapportent. L'attitude des médecins serait généralement d'être discrets, à moins que cela ne s'avère à certains moments contre-indiqué, dans les cas où les patients insistent fortement pour « obtenir la vérité » ou lorsqu'ils refusent le traitement.

Pour leur part, les patients s'accommoderaient facilement de ce jeu. 70% de ceux qui doutaient du diagnostic au début de leur hospitalisation n'ont pas cherché de confirmation auprès des professionnels. Pour McIntosh, cette attitude tiendrait à une hypothèse qu'il a discutée tout au long de son travail : les patients préfèrent l'incertitude au savoir parce que c'est justement cette incertitude qui leur permet de conserver l'espoir.

Les connaissances qu'un individu possède à propos de sa maladie influencent et orientent ses comportements, donc son expérience de la maladie. Sur ce point, plusieurs chercheurs ont porté leur attention sur les liens possibles entre le vécu des personnes cancéreuses et la manière dont ces dernières expliquent l'origine et/ou les causes de leur maladie. Par exemple, Bard et Dyk (1956) ont observé les remarques spontanées de cent patients souffrant de cancer ou d'autres maladies

sérieuses. La plupart des croyances ont été classifiées en deux grandes catégories. La première regroupe les éléments liés à une causalité d'ordre endogène pour laquelle l'individu se blâme personnellement de ce qui lui arrive. La deuxième se rapporte à une causalité d'ordre exogène ; le déni de toute culpabilité et la projection en dehors de la personne atteinte caractérise cette forme de pensée.

Linn et son équipe (1982) ont voulu décrire, pour leur part, ce que les patients atteints d'un cancer avancé pensaient de la maladie et si leur opinion différait de celle de personnes non malades. On a ainsi comparé l'opinion de ce premier groupe à celle d'un échantillon pris au hasard dans une population non malade et identique au plan démographique. Les avis véhiculés dans le premier groupe se sont avérés plus personnalisés et moins généraux que dans le deuxième groupe ; la volonté de Dieu et le bagage génétique furent les facteurs les plus souvent retenus. En fait, plus la personne se rapprocherait de la mort et moins elle serait dogmatique et encline à réfléchir en termes de stéréotypes : plus près on se trouve de l'expérience de la maladie et plus on exprime des opinions complexes, moins tranchées. <sup>19</sup>

Les connaissances que les patients possèdent à propos de leur maladie ne peuvent se détacher des images publiques et des représentations sociales qui circulent à son propos.

Sontag (1979), elle-même atteinte du cancer, dans un essai maintenant popularisé, a ainsi montré comment la signification attribuée à la maladie se relie au plan moral par une métaphore du mal : métaphore de la malédiction et du raffinement dans le cas de la tuberculose au 19<sup>e</sup> siècle, métaphore du fléau dans le cas du cancer au 20<sup>e</sup> siècle. Le cancer serait l'image par excellence de la modernité, marquée par les signes de la surproduction, du désordre et du chaos. Chaque société produirait une figure spécifique canalisant l'angoisse propre à son époque et en ce sens, la tuberculose et le cancer auraient cristallisé, chacun en leur temps, de telles représentations.

Enfin, Aieh (1980) a analysé l'opposition symétrique que l'on constate entre l'image du cancer et celle des maladies cardio-vasculaires. Alors que la peur des maladies cardiaques repose sur un risque connu de la personne et sur le caractère soudain et rapide des manifestations de ces affections, la peur du cancer s'appuie

---

<sup>19</sup> Voir aussi les travaux de Gotay (1985).

plutôt sur son caractère mortel et souffrant, sur l'impuissance de la science, sur une surestimation de son incidence, sur son aspect imprévisible et enfin sur la crainte d'une atteinte à l'intégrité du corps.

Que peut-on conclure maintenant de cet ensemble d'études, très disparates, il faut le dire, concernant les divers aspects de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne ?

Disons d'abord que les travaux effectués dans le but de comprendre et d'expliquer l'impact du cancer sur le vécu des personnes atteintes décrivent les divers problèmes pouvant être vécus au cours de l'expérience de la maladie. La diversité des thématiques abordées par les auteurs, dont on a vu quelques exemples, ne doit pas occulter le fait qu'un élément commun se trouve au coeur de ces dernières : le problème de la signification de la maladie pour l'individu qui vit cette expérience.

Or, le problème de la signification de l'expérience pourrait être situé dans une perspective où elle serait replacée dans le contexte qui la rend possible et dans ses rapports interactifs avec l'ordre institutionnel, symbolique et culturel qui la constitue, comme l'a suggéré Rosser (1981).

On doit donc conclure ici à la pertinence d'un modèle théorique qui nous permettrait d'intégrer les différents aspects de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne, en évitant :

- De réduire ces derniers à l'expérience du mourir ;
- De réduire ces derniers à une expérience singulière dénuée de tout enracinement culturel.

En tant qu'expérience liée à la mort, à l'incertitude et au désordre, c'est d'abord par le biais de la saisie de la signification de cette expérience pour l'individu malade et son environnement qu'on atteindrait une certaine cohérence dans la compréhension et l'intégration des différents aspects du vécu du cancer. La question de la signification de cette expérience peut être en effet posée en regard de son caractère collectif, compte tenu du grand nombre d'individus atteints et des aspects sociaux, institutionnels et symboliques impliqués nécessairement dans le vécu du cancer. Posée en ces termes, il semble clair que la question culturelle à la

base de l'expérience du cancer demeure entière. Voyons maintenant comment cette question sera abordée au cours des prochains chapitres.

## UNE LECTURE CULTURELLE DE L'EXPÉRIENCE DU CANCER

Le cadre de référence que je propose s'inspire en grande partie des travaux actuels en anthropologie de la santé. Il semble donc opportun d'en situer ici, très brièvement, les grandes lignes. Un certain nombre de propositions fondamentales sont à la base de cette démarche :

- La culture est essentiellement un système de communication et de signification ;
- Toute expérience humaine est aussi expérience culturelle ;
- La culture modèle l'ensemble des dimensions de l'expérience humaine, incluant le domaine du bio-somatique ;
- On peut accéder aux manifestations de la culture par l'observation des comportements des individus, mais aussi à travers les discours qui donnent un sens à ces comportements ;
- Discours, savoir et expérience entretiennent entre eux des relations de nature dialectique ;
- On peut accéder au savoir des individus à travers les manifestations du discours (ou du langage).

L'anthropologie de la santé, appelée aussi anthropologie médicale, n'existe que depuis une vingtaine d'années. Marc-Adélar Tremblay, pionnier de cette discipline au Québec, l'a ainsi définie :

L'anthropologie de la santé désigne l'ensemble des études portant sur les processus étiologiques de la maladie, les méthodes et les relations thérapeutiques entre soignants et soignés, le rôle de malade et le processus de

réinsertion sociale du patient guéri ainsi que les modes préventifs de la recherche et de la maladie. Cette sous-discipline anthropologique vise à définir la totalité des facteurs (hérédité, environnement, constitution biologique, nutrition, conditions de vie, expériences vécues, etc.) qui exercent une influence sur l'état de santé d'un individu par le biais d'une approche théorique générale qui s'intéresse aux interrelations du biologique, du psychologique et du culturel dans notre civilisation (de type occidentale) comme dans l'ensemble des civilisations du monde. (Tremblay, 1982 : 255)

L'anthropologie médicale intègre donc divers champs de spécialisation tels que l'épidémiologie sociale, la génétique des populations, la paléopathologie, l'histoire de la médecine, l'ethnomédecine et l'ethnopsychiatrie. Son objet vise aussi la connaissance des divers systèmes médicaux dans une perspective holistique et interculturelle. Les concepts de culture et de système médical lui sont intimement reliés ; je m'attarderai donc à les préciser.

On peut définir la culture comme étant l'ensemble des processus de médiation en usage dans une formation sociale donnée. Ces processus sont des systèmes plutôt cohérents qui s'érigent dans l'ensemble social dont ils structurent la matrice. Geertz (1973 : 89) a retenu pour son usage une définition qui complète dans le contexte de cette présentation ma propre définition. En voici une traduction personnelle :

Système de signes et de symboles historiquement transmis et partagés par lesquels les humains communiquent, s'expriment, perpétuent et développent leur savoir et leurs attitudes à propos de leur vie concrète.

Le système médical, pour sa part, pourrait être défini comme le système global qu'une société produit pour prévenir et contrôler la maladie (Fabrega, 1978 : 23, traduction personnelle). Au Québec, un tel système ne se réduit pas aux pratiques institutionnalisées du « réseau des services », mais intègre aussi les aspects plus ou moins reconnus de ces pratiques (dont les pratiques populaires). Aussi, les aspects formels et informels des pratiques sont donc considérés comme faisant tous partie du système médical québécois. Il importe de souligner qu'il existe en anthropologie un consensus pour appréhender les différents systèmes médicaux comme s'il s'agissait de systèmes culturels entiers (Foster et Anderson, 1978 ; Commaroff, 1978 ; Kleinman, 1978 ; Fabrega, 1978). Au plan théorique, deux

voies relativement divergentes ressortent des travaux actuels en anthropologie de la santé, comme l'ont souligné Young (1982) et Bibeau (1983) : *l'anthropologie de l'expérience de la maladie*, mettant l'accent sur le culturel et sur les aspects symboliques et cognitifs, puis l'anthropologie de la maladie en tant que produit de rapports sociaux, mettant l'accent sur le rôle des institutions médicales, économiques et politiques. La présente recherche se situe au carrefour de ces deux tendances, une voie qu'ont suggérée Lock et Scheper-Hugues (1986), bien que l'accent sera placé davantage sur la première des deux.

Un principe fondamental à toute recherche anthropologique est de saisir « de l'intérieur » le point de vue qu'a la population sur les phénomènes quelle vit et de reconnaître la validité interne de ce point de vue. Certains, comme Geertz (1974), iront jusqu'à voir dans cette perspective l'essence même de la compréhension anthropologique des problèmes. L'anthropologue devrait produire des connaissances qui amènent à saisir les formes culturelles, l'ethos d'un groupe. <sup>20</sup>

Le « point de vue de la population » peut être saisi « de l'intérieur » en s'attachant à décrire le système de signes et de symboles que produit cette communauté pour communiquer à propos d'elle-même. Les significations virtuelles des phénomènes et des événements perçus par la communauté apparaîtront alors dans la position que leur attribuent les individus tels qu'ils les expérimentent.

Cette perspective, adoptée par Spradley (1980), amène à décrire l'ethos d'un groupe à travers sa culture. La culture se conçoit alors comme un système de significations et de représentations que partage un groupe et qui orientent leur perception du monde et leur mode d'insertion à l'environnement. Elle est le filtre à travers lequel s'organisent les perceptions de la communauté.

Dans le domaine de la santé, cette perspective consisterait à décrire le système de représentations qui structure l'expérience du patient. Par exemple, le comportement du malade traduit une expérience qui doit être communiquée à un soignant. À travers ce processus d'échange, il y a production d'actes de langage. Le soigné, parlant de sa maladie, se réfère à des signes (ses symptômes subjectifs) qu'il interprète (traduit à l'aide de référents qu'il puise dans le système symbolique ou culturel dont il est membre) et communique à son entourage.

---

<sup>20</sup> Sur le même thème, on consultera au besoin Sperber (1982) et Geertz (1983).

L'activité clinique de type anthropologique consiste donc à identifier les catégories culturelles en usage par les soignés et les soignants et à en saisir le mode d'organisation. Ces catégories considèrent à la fois les signes et les symboles rattachés aux symptômes, au corps et à la maladie.

C'est donc principalement par la saisie de l'expérience des patients de leur point de vue que l'on peut atteindre les dimensions culturelles de leur expérience.

(7)

---

**NOTE 7.** Voici quelques précisions techniques quant aux aspects méthodologiques sous-jacents à la démarche générale des chapitres 3 à 9. Il s'agit d'une recherche à caractère essentiellement qualitatif réalisée avec un nombre restreint de sujets, visant la compréhension de processus et non pas la prédiction et la recherche de lois. Saisir le sens de l'expérience du cancer dans ses dimensions culturelles et du point de vue des personnes atteintes nécessitait un moyen donnant accès à la parole des personnes cancéreuses. L'institution choisie est en fait le pavillon d'un centre hospitalier québécois francophone d'une agglomération urbaine, lequel se présente à mi-chemin entre le centre d'accueil et l'hôpital. Les personnes devant y effectuer un séjour y demeurent pour une période variant de quatre à six semaines. La clientèle desservie par cette institution est d'abord et avant tout une clientèle pour laquelle il y a en principe espoir de guérison, puisque 90% des patients reçoivent des traitements dont la visée est curative plutôt que palliative ; de plus, ces personnes connaissent, sauf exceptions, la nature de leur maladie.

La cueillette des données a été effectuée de mars 1982 à octobre 1983. Trois techniques ont été retenues : l'observation participante, l'entrevue semi-structurée et la technique des récits de vie.

La plupart des données recueillies proviennent de sources primaires. Il y a d'abord eu le matériel des entrevues totalisant 208 entretiens et environ 300 heures de rencontre. On retrouve en outre, les notes d'observations sur le milieu, rédigées tout au long de la recherche, ainsi que les différents documents d'information fournis par les gens du milieu tels que les brochures, les bulletins et les feuillets. D'autres données proviennent de la totalité des documents de la presse francophone à grand tirage portant sur le cancer publiés au Québec de juillet 1982 à juillet 1983. Enfin, des ouvrages de littérature populaire de nature autobiographique au sujet de Terry Fox et Johnny Rougeau ont également été utilisés.

Les deux premiers mois de la cueillette des données ont été consacrés à mon insertion dans la communauté du pavillon. Je me suis alors plongée lentement au coeur de « l'ordinaire » de l'institution afin de me familiariser à sa vie et à ses acteurs. J'ai participé à différentes activités organisées à l'intention des patients, rencontré informellement un bon nombre de résidents et passé de longues heures dans les salles communautaires en leur compagnie. À chaque jour, je notais des éléments nouveaux d'information quand ceux-ci m'étaient fournis, je rédigeais des commentaires descriptifs ou des réflexions et interrogations pertinentes pour les mois qui allaient venir.

Par la suite, des entrevues semi-structurées, enregistrées pour la plupart, puis transcrites intégralement, ont été effectuées auprès de 4 groupes d'individus : 1) des patients-résidents du pavillon ; 2) des intervenants du pavillon ; 3) des membres du personnel du centre hospitalier ; 4) quelques personnes oeuvrant à divers titres dans le domaine du cancer mais extérieures à l'institution.

La perspective des récits de vie développée par Bertaux (1983 : 5-11) a directement inspiré l'arrangement des thèmes choisis pour la séquence des entrevues auprès des patients. Le contenu des entrevues réalisées avec les résidents du pavillon représente les récits de vie des personnes cancéreuses. Le principe de saturation, suggéré par Bertaux (1983), a également été retenu pour constituer l'échantillon du premier groupe. Au total, 148 entrevues ont été conduites auprès d'un groupe de 29 patients ; le plus grand nombre de ces entrevues a été effectué à la résidence d'accueil, tandis qu'une vingtaine d'entre elles ont été réalisées au domicile des personnes. Il s'agissait de patients qui connaissaient leur diagnostic depuis trois mois et qui recevaient des traitements à visée curative. Le groupe de patients était composé de 16 hommes et 13 femmes, pour la plupart mariés et de condition socio-économique modeste. La moyenne d'âge du groupe était de 57 ans. Ces personnes étaient porteuses de diverses formes de cancer distribuées comme suit : sein (N=15), poumon (N=9), prostate (N=2), Hodgkins (N=2).

Les récits de vie ont été accumulés jusqu'à ce que les trajectoires sous-jacentes et les structures du discours contenues dans ces récits apparaissent clairement au plan des régularités. De fait, au bout d'un certain nombre de récits, on se rend compte qu'il y a répétition des trajectoires et structures : c'est à ce moment qu'une saturation survient au plan du contenu. Trois critères furent toutefois retenus pour constituer l'échantillon et permettre une certaine uniformité en rapport avec les trajectoires biographiques. 1) En être à un premier séjour au pavillon ; 2) Reconnaître son diagnostic de cancer pour la première fois ; 3) Montrer un intérêt clairement exprimé pour participer à l'enquête.

Les entrevues réalisées avec les cliniciens du pavillon se sont effectuées tout au long de la recherche et avaient pour objectif d'obtenir de l'information quant au contexte des échanges soignants/soignés, au discours des soignants sur le cancer et les cancéreux, et à la sous-culture du pavillon. Au total, 54 entrevues ont été effectuées auprès de 47 cliniciens (infirmières, médecins). Enfin, les entrevues réalisées auprès du personnel du centre hospitalier et des personnes extérieures à ce centre ont été effectuées, elles aussi, tout au long du processus de recherche. Elles visaient à apporter, d'une part, un éclairage complémentaire à la compréhension du vécu des résidents du pavillon et du contexte des relations sociales du centre et à obtenir, d'autre part, des informations quant aux activités et publications des différents organismes qui contribuent par leurs campagnes et services à construire l'image publique du cancer, donc à véhiculer un savoir et des représentations.

Comme l'expérience et le savoir sur la maladie ne se construisent pas uniquement sur la base d'un épisode unique de maladie et de séjour à l'intérieur d'une institution, j'ai aussi cru bon de répertorier les différents éléments périphériques qui sont susceptibles, eux aussi, d'influencer la construction culturelle de la maladie. Sous cette rubrique, on retrouve notamment les messages en circulation à propos du cancer qui apparaissent à la télévision, dans les journaux, dans des brochures de cabinets de consultation, dans les panneaux-réclame des autobus, etc.

L'ensemble des données d'entrevue a été soumis à une analyse de contenu thématique spécifique selon les groupes interviewés (Bardin, 1980) et certaines portions des matériaux ont été soumises à l'analyse de discours de type sémantique (Good, 1977 ; 1981).

Pour ce qui est des entrevues effectuées avec le groupe des patients, la technique d'analyse des récits de vie, telle que mise au point par Bertaux (1983) et Poirier et al. (1983), a été utilisée conjointement à l'analyse de contenu et à l'analyse du discours.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 3

---

### Un nouvel espace pour vivre le cancer

[Retour à la table des matières](#)

Dans la mesure où on veut comprendre ici les aspects culturels de l'expérience du cancer du point de vue des personnes qui en sont atteintes et en fonction du sens qu'elles confèrent à cette dernière, on ne peut dès lors négliger tous les aspects du contexte inhérent à la construction de cette expérience. Ces aspects regroupent, par exemple, des dimensions rattachées à la charge symbolique et affective connotée par le cancer, les idéologies médicales et sociales ambiantes, les échanges et communications avec l'entourage (thérapeutique ou non), les contraintes des institutions de santé fréquentées par le patient, l'évolution plus ou moins dramatique de la maladie, l'histoire de vie du patient, sa position existentielle actuelle, etc. Il nous faudra donc, dans cet esprit, nous introduire d'abord à un portrait général du milieu thérapeutique dans lequel évoluent quotidiennement les personnes, soignantes et soignées, dont la culture et l'expérience seront ici décrites et analysées au cours des prochains chapitres. Il s'agit véritablement d'une sorte de mise en scène dans laquelle prendront place les lieux familiers aux principaux acteurs, leurs gestes et bien sûr les acteurs eux-mêmes. Exprimé dans le langage de l'anthropologie culturelle, ce chapitre représente l'ethnographie d'un centre québécois d'oncologie moderne.

## UN « PAVILLON DES CANCÉREUX » QUÉBÉCOIS ?

Le traitement du cancer coûte cher ; les appareils, les médicaments et le temps d'hospitalisation élèvent rapidement le coût direct de la maladie. Tous les centres hospitaliers ne peuvent offrir la globalité des services que requiert une unité d'oncologie. La régionalisation est une voie de solution possible pour les institutions. Suivant cette voie, dans le but de concentrer les ressources techniques et d'offrir aux populations éloignées du centre hospitalier un service d'hébergement et de soins spécialisés en oncologie, le pavillon fut créé en 1971. Sa vocation de centre-pilote devait se doubler de celle de centre d'éducation, d'enseignement et d'information. Le pavillon comprend trois secteurs distincts : un centre d'onco-radiologie (service de radiothérapie), un centre de lutte anti-cancéreuse et une résidence (ou hôtellerie).

Avant la création du pavillon, les patients cancéreux des régions éloignées des services spécialisés devaient être hospitalisés en moyenne 24,2 jours chacun pour recevoir un traitement d'une durée maximale de quinze minutes. Selon les dires de plusieurs médecins, ces personnes, des malades chroniques, étaient à l'époque mal vues par les médecins alors non intéressés par cette clientèle qui occupait des lits et « prenait la place de d'autres patients qui en avaient davantage besoin ». On se demandait aussi si l'hôpital général était le lieu propice pour l'hébergement de ces personnes à qui on imposait un alitement loin d'être toujours nécessaire. C'est donc dans le but d'offrir des services hautement spécialisés, mais aussi de diminuer les coûts d'hospitalisation (l'hébergement en centre d'accueil coûte moins cher qu'à l'hôpital) et de dégager le centre hospitalier d'une clientèle de plus en plus nombreuse (et envahissante) que le pavillon fut créé.

Le statut du pavillon fut et demeure ambigu à plusieurs points de vue. Sur le plan légal, il chevauche le statut administratif de centre d'accueil et de département hospitalier.

Il est centre d'accueil dans la mesure où on n'y retrouve pas de personnel médical, infirmier et para-médical. Il bénéficie simultanément du statut spécialement

autorisé par le ministère des Affaires sociales de département hospitalier, ce qui permet la gratuité de l'hébergement (mais non des médicaments). Cette situation entraîne des conséquences certaines quant à la qualité de vie dans la résidence, comme le considèrent plusieurs intervenants dont le gérant, qui y voit plusieurs inconvénients :

On dit ici que les personnes qui viennent ne doivent pas avoir besoin de soins infirmiers, mais si on regarde à l'hôpital, c'est une des activités, les soins... une des responsabilités qui sont données aux infirmiers, aux infirmières, c'est de laver le patient au besoin quand la personne ne peut pas se laver, si l'infirmier ne l'aide pas ou l'infirmière. Ici, quand on a quelqu'un qui ne peut pas se laver, on est mal pris, on n'a personne qui peut s'en occuper. Il y a beaucoup de gens qui ne sont pas débrouillards, ils sont perdus pis ils se promènent à rien faire parce qu'ils savent pas à qui s'adresser. Ils sont incapables de faire le premier pas. Ces gens-là n'ont pas leur place ici... On n'a pas assez de personnel pour s'en occuper et souvent le médecin n'accepte pas ça comme raison valable pour le transférer.

Si on regarde juste le côté attention quotidienne qu'on donne au client, à l'hôpital.. la température, la tension artérielle sont prises combien de fois par jour ? On vérifie tout ce qu'il a mangé, c'est noté dans le dossier, on vérifie la quantité de médicaments qu'il a pris, ici le client, il est libre. Il est laissé à lui-même. Ici, si la personne décide de rester couchée toute la journée, de ne pas manger, on n'a pas de contrôle sur ça, parce que c'est souvent par après qu'on s'en rend compte... après trois, quatre jours où elle ne sort pas du lit.

Selon plusieurs des intervenants qui étaient présents à l'origine de l'implantation du projet-pilote, la résistance fut au début assez forte à l'idée d'un milieu spécialisé où se retrouverait une population de personnes atteintes de cancer. On craignait l'effet du ghetto, la morbidité des conversations et leur effet sur les malades. On se questionnait aussi sur la sécurité du milieu étant donné l'absence de personnel infirmier et médical. L'administration, le personnel de l'hôpital et le public prirent donc du temps avant d'accepter la réalité et les qualités du pavillon qui mit deux ans avant de fonctionner à pleine capacité. L'habitude s'est créée lentement de référer les patients cancéreux aux spécialistes du pavillon.

Par ailleurs, le centre hospitalier aurait toujours refusé de s'identifier officiellement comme centre régional d'oncologie. L'oncologie est un domaine de pointe du centre hospitalier mais le centre hospitalier n'est pas considéré comme un centre d'oncologie au sens strict. Historiquement, on aurait toujours remarqué une sorte de tension entre l'honneur qui retomberait sur le centre si les efforts étaient véritablement réunis pour en faire un centre de recherche et de traitement du cancer, et l'étiquette d'hôpital pour « chroniques et mourants », comme le mentionne un médecin dont le rôle fut prépondérant dans la création du pavillon :

La résistance des médecins, très grande, aurait été due à l'ambiguïté du statut du centre hospitalier comme centre anti-cancéreux. Les médecins auraient eu beaucoup d'hésitation à identifier le centre comme un endroit où les gens vont mourir. Les patients, pour un médecin de cette époque, étaient des patients décevants, peu valorisants, qui mouraient presque tous. Pour certains médecins, le développement de la cancérologie dans un hôpital ferait disparaître les spécialités. Le cancéreux prend des lits, et longtemps, il enlevait des lits. Ils avaient peur que le centre devienne un hospice. Les chirurgiens et les anesthésistes craignaient de perdre de la clientèle. On ne voulait que l'aspect du traitement actif du cancer. C'est l'éternelle question de la guerre des lits. Le même problème existait à l'Hôpital Général de Montréal et au Mass General Hospital de Boston. À cause de cela, on a résisté à l'implantation de la radiothérapie et à son extension, comme on a toujours craint d'être identifié à un « hôpital de cancer ».

Ainsi, l'introduction d'un deuxième appareil à Cobalt fut aussi un épisode épique, car au bureau médical, certains considérèrent que le Cobalt et son imposante technologie allaient donner une nouvelle orientation au centre hospitalier, ce dont on ne voulait pas.

Un autre médecin qui ne fut cependant pas impliqué dans la création du pavillon partage aussi cette opinion :

L'administration n'a jamais pris la décision que le centre hospitalier soit un centre de cancer. L'administration dit que ce sont les médecins qui n'ont jamais pris cette décision-là, les médecins, ils se disent, c'est clair et net d'après notre orientation parce que les services vont chercher des nouveaux candidats chez les gens qui, en particulier, ont fait des spécialisations en cancer... Alors, je pense que ça c'est implicite que la décision a été prise au niveau du conseil d'administration du Conseil des médecins-

dentistes. Alors, par contre, l'administration dit que les médecins n'ont pas pris cette décision, alors eux ne veulent pas la prendre non plus. Il y a une chose qui est sûre, c'est que le centre hospitalier a été reconnu comme étant un centre de radiothérapie, mais l'administration et le centre de radiothérapie font une distinction très nette entre le centre de radiothérapie et le centre hospitalier comme hôpital de cancer. Pourtant, le centre hospitalier, de par sa vocation et ses équipements, devrait être un grand centre de cancérologie.

Cette attitude, entre autres raisons, a eu pour effet indirect de décourager dans ce centre hospitalier toute tentative d'unifier les services d'oncologie. Une initiative plus sérieuse a pris forme en 1975 sous la supervision de l'Institut national du cancer. Un coordonnateur de formation médicale fut mandaté pour explorer les possibilités d'une unification des différentes facettes de l'oncologie (enseignement, clinique et recherche, d'une part, chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, d'autre part). Cette initiative fut un échec total comme l'a souligné dans son rapport l'Institut national du cancer en 1978, année de la fin du mandat de coordination. Le rapport mettait bien en évidence la compétence du coordonnateur, mais aussi le refus du milieu et son désintérêt face à une telle coordination. Un conflit évident et chronique existait quant au leadership des différentes spécialités médicales impliquées dans ce centre par rapport au traitement du cancer, conflit d'ailleurs souligné maintes fois par la plupart des soignants.

Les racines de ce conflit, qui mettent en jeu autant des intérêts personnels qu'économiques, voire scientifiques, n'ont pas à être ici analysées dans leur totalité et ne sont pas non plus uniques à ce milieu ; on remarquera toutefois que cette discorde s'inscrit, par rapport à l'institution, dans une longue suite de refus et d'hésitations quant au statut même de l'oncologie dans ce milieu. Le coordonnateur, lors d'une entrevue réalisée en 1982, m'avouait d'ailleurs son pessimisme complet face à l'avenir. Une autre raison de ce tiraillement, non discutée dans le document de l'Institut national du cancer, résiderait selon lui dans la séparation physique du pavillon et du centre hospitalier, le premier jouissant d'un statut de centre régional et ayant un rayonnement supérieur au centre hospitalier, avantage qu'il ne serait pas prêt à abandonner.

Cette situation a entraîné au moins une conséquence par rapport à l'orientation de la pratique de l'oncologie au pavillon. Bien que ce dernier soit effectivement et

officiellement un centre spécialisé dans le traitement et l'accueil des personnes cancéreuses, on ne peut affirmer qu'il soit un centre complet d'oncologie clinique puisqu'il n'offre en principe qu'un seul service médical intégré, soit le service de radio-oncologie, les autres services existant ailleurs dans l'hôpital et fonctionnant de façon relativement indépendante.

Une autre conséquence de cela se trouve au niveau de la diffusion des informations au patient. Du fait que le centre ne soit pas officiellement et publiquement un centre d'oncologie, il arrive dans certains cas que les patients qui y séjournent ne connaissent pas leur diagnostic et ignorent également la raison d'être du centre...

## LE PAVILLON : SES LIEUX ET SES ACTEURS

Le pavillon se compose de trois unités distinctes aux plans physique et administratif. Le centre de radio-oncologie, le centre anti-cancéreux et la résidence (ou hôtellerie). Je décrirai d'abord très brièvement le centre de traitement anti-cancéreux et le centre de radio-oncologie. Le centre anti-cancéreux est avant tout une clinique externe offrant un service de dépistage et de suivi de la clientèle. On y donne aussi certains traitements. Quelques médecins y font de la recherche sur les thérapies adjuvantes.

Le centre de radio-oncologie comprend pour sa part les bureaux des médecins et les diverses salles de traitement de radiothérapie. On y retrouve des appareils tels que le Cobalt, le Bétatron et l'Eldorado. Un corridor logé entre les salles de traitement et les bureaux des médecins sert de salle d'attente pour la clientèle.

Le personnel du centre se compose de six médecins, cinq infirmières, dix-sept techniciens et techniciennes en radiothérapie, deux physiciens et d'un nombre variable de personnes affectées au soutien administratif. Chaque infirmière est associée sur rotation à un médecin. Elle accueille le patient, le dirige vers le médecin, exécute certains examens au besoin et assure les rendez-vous futurs du patient. Les techniciens et techniciennes veillent à seconder le médecin dans la planification et le dosage du traitement par radiations, à surveiller l'état physique du

patient en cours de traitement, à consulter le médecin si cela s'avère nécessaire, à établir un contact chaleureux et ouvert avec le patient, à l'informer à l'intérieur de certaines limites de tout sujet relié à ses traitements ou à sa maladie et bien sûr, à exécuter la prescription du médecin. Les médecins spécialisés en radio-oncologie font, pour leur part, l'histoire médicale du patient, évaluent au départ la nécessité du traitement par rapport à d'autres formes de thérapie ou en combinaison avec ces dernières et prescrivent un traitement qui doit d'abord être simulé sur un appareil spécial (simulateur), puis précisé. Par la suite, le médecin suit l'évolution du traitement qui est interrompu ou prolongé selon son efficacité, jugée en fonction de la régression ou non de la tumeur, mais aussi selon la capacité du patient à supporter le traitement. Le radio-oncologue est un médecin de troisième ligne. Il est donc d'abord et avant tout un consultant.

On traite chaque jour dans ce centre une moyenne de 200 patients. La moitié des patients est traitée en externe et l'autre moitié séjourne à l'hôpital ou à la résidence du pavillon. Dans les salles de traitement, les techniciens et techniciennes travaillent en duo. Chaque équipe a la responsabilité d'une salle qui peut recevoir jusqu'à 60 personnes par jour. Tous les techniciens et techniciennes considèrent cette contrainte comme un inconvénient majeur en ce qui concerne l'humanisation des soins.

Les médecins rencontrent leurs patients en moyenne une fois par semaine. La première rencontre, plus longue, permet d'amorcer le contact entre le médecin et son patient. Elle sert, comme on l'a dit, à évaluer la nécessité et la possibilité du type de traitement qu'on offrira. Par la suite, le patient est vu environ cinq minutes chaque semaine. Les médecins se disent toutefois disponibles à tout besoin ponctuel exprimé de la part du patient.

La résidence ou hôtellerie occupe tout le reste de l'édifice. Elle s'étend sur un espace de cinq étages, offre 99 lits et 56 chambres, plusieurs salles de séjour, une cour intérieure et une cafétéria. Toutes les chambres de la résidence sont à occupation double, à l'exception de celles qu'on trouve à l'étage supérieur, à occupation simple.

Un ascenseur permet de circuler entre les étages et les autres secteurs du pavillon. Devant les portes d'ascenseur de chacun des étages, quelques chaises sont

alignées : espaces que l'on considère comme des fumoirs et qui sont utilisés comme tels.

Sur chacun des étages, on retrouve au centre du groupe de chambres une salle commune où sont disposés tout autour de la pièce chaises berçantes et fauteuils. Attenants à cette salle, des balcons où les résidents peuvent se détendre tout en étant protégés du soleil qu'ils doivent éviter pendant la période du traitement.

Au premier étage, on retrouve la plus grande des salles de séjour, le bureau de réception et les bureaux du personnel. Le groupe de chambres à occupation double de cet étage est réservé aux personnes âgées et à mobilité réduite, ceci afin de faciliter leurs déplacements. On a disposé du matériel récréatif dans cette salle de séjour : piano, télévision, phono, livres et revues.

La cafétéria, au troisième étage, est un lieu exigu mais très gai, dont les fenêtres donnent sur la cour intérieure. On retrouve également, dans le centre, une salle de lavage, un salon de coiffure, une bibliothèque et une salle de billard.

Les chambres s'apparentent davantage à celles des hôtels qu'aux salles austères des hôpitaux. Les couleurs vives (bleu royal et magenta), l'ameublement moderne et la décoration ne rappellent absolument pas qu'on se trouve dans un pavillon d'un grand centre hospitalier. À noter qu'il n'y a dans celles-ci ni cendrier, ni téléphone, sauf dans les chambres à occupation simple.

En été, les résidents bénéficient d'une cour intérieure où l'on peut organiser des jeux de société ou se bercer doucement.

Enfin, un administrateur, communément identifié comme le « gérant de l'hôtellerie », veille à la coordination du travail du personnel clérical et bénévole. Également, un aumônier et des travailleuses sociales offrent des services de conseil et de pastorale.

## LA RÉSIDENCE : UN MILIEU DE VIE

Au premier coup d'oeil, la résidence se présente comme un lieu gai et stimulant, éloigné de l'image dramatique et terne du pavillon des cancéreux dépeint par Soljenitsyne. On a voulu que l'atmosphère du milieu soit le plus près possible de

celle d'un lieu de vacances, où les résidents de passage vivraient un moment agréable, dégagé au possible du monde de la maladie. Les propos tenus par le gérant résument très bien une telle orientation, d'ailleurs adoptée progressivement depuis l'arrivée de ce dernier. Plusieurs intervenants m'ont avoué qu'avant sa venue, le milieu baignait dans une ambiance d'austérité, de tristesse et de morbidité. On a voulu faire évoluer différemment une telle situation :

Il y a beaucoup à faire ; il y a beaucoup de choses à faire ; le traitement dure quatre à cinq minutes par jour. Ça veut dire qu'ils ont 23 heures 56 minutes, quelque chose comme ça, à rien faire, faut s'en occuper... beaucoup... parce qu'ils restent un petit peu dépressifs. On peut faire des activités, leur montrer que la vie, même avec leur maladie, peut continuer encore ; que malgré leur cancer ils peuvent aimer et être aimés. Ils peuvent être acceptés par des gens qu'ils connaissent à peine, puis leur montrer qu'il y a d'autres valeurs dans la vie. Que le fait de bien paraître, d'avoir toutes ces pièces, si vous voulez, qu'on peut vivre dans une société même si celle-ci est très petite, notre société de l'hôtellerie est très petite. On peut vivre et fonctionner adéquatement, même si on a le cancer, mais je crois que le centre devient, avec l'aide du service bénévole, une préparation pour le retour à la vie normale ; une maison de transition entre leur maladie et le retour à la maison.

La résidence se présente donc au public à l'image de la cancérologie moderne, qui n'a pas vaincu le cancer, « mais qui le vaincra sous peu » si tous les efforts financiers, politiques et scientifiques se concentrent dans un objectif humanitaire commun. L'attitude moderne en cancérologie s'est d'ailleurs très bien traduite au niveau de la nouvelle terminologie médicale adoptée : la spécialité se nomme aujourd'hui oncologie plutôt que cancérologie, à la fois pour s'accorder à l'image actuelle qu'on a du processus de la maladie en tant que désordre de transmission du message de reproduction de la cellule, mais aussi parce que le vocable d'oncologie nous éloigne des connotations dramatiques et négatives du cancer. À l'image de désespoir et de mort que transmettait le mot cancérologie, celui d'oncologie oppose dorénavant celle d'un univers positif, aseptisé et contrôlé, rendu possible par l'espoir que suscitent la recherche et les succès relatifs obtenus en clinique. Tout l'effort des campagnes d'éducation a d'ailleurs porté sur la persuasion du public du fait qu'une détection précoce augmente les chances de guérison ; une telle entreprise ne peut réussir que si on arrive à altérer l'image pessimiste de mal

incurable. L'altération de cette image n'a pu se faire que par la promotion d'une autre image : celle de l'efficacité réelle des cliniciens et des chercheurs. C'est de cette idéologie que se nourrissent clairement tous les intervenants du pavillon.

Suivant ce vent d'optimisme officiel, il fallait donc créer un milieu de résidence où l'ambiance et les efforts des intervenants s'harmoniseraient sans heurts avec l'image d'un mal sinon vaincu, du moins en train de l'être. On ne voulait plus de l'ambiance du passé, de celle des corridors de la mort où les malades en phase terminale frappaient à la porte des cliniciens, parfois humains et généreux, mais presque toujours impuissants.

## Une journée dans la vie d'un résident

Le début du séjour du patient est marqué par l'accueil personnalisé d'un membre du service bénévole qui lui fait visiter le centre, le présente à ses compagnons et compagnes ainsi qu'aux membres du personnel qu'il rencontrera le plus souvent durant son séjour. Cette même journée, ou le lendemain, le résident qui reçoit de la radiothérapie se rend au service rencontrer son médecin pour une évaluation. Généralement, au cours de cette journée, le patient est surchargé d'informations nouvelles et apprend, lorsqu'il ne le savait pas déjà, la nature de son diagnostic. Il doit aussi subir les différentes étapes de la planification du traitement. L'une de ces étapes consiste à marquer sur le corps du patient, à l'encre indélébile de couleur rouge, l'endroit précis du champ des radiations. Pour beaucoup de patients, c'est souvent à partir de ce moment précis que l'identité de personne cancéreuse commence à se construire. On se montre systématiquement, à un moment ou à un autre, l'endroit où l'on a des marques, en les comparant à celles des autres. Ces marques ne peuvent être effacées tout au long du séjour puisqu'elles servent de repères aux techniciens et techniciennes afin que ne se produise aucune erreur lors de l'administration des doses de radiothérapie. Ces marques gênent souvent les patients qui les portent sur des parties visibles de leur corps, comme le visage. C'est la marque sûre et certaine qu'on a un cancer. « On est tous du même signe » dira en riant un patient, avec une teinte de cynisme dans la voix, à propos de ses marques, faisant une analogie avec le zodiaque.

L'une des meilleures façons de comprendre le fonctionnement du centre est de se mettre dans la peau d'un résident et de décrire, heure par heure, ses activités. Le déjeuner débute à huit heures. C'est également à partir de cette heure que les traitements sont donnés. L'avant-midi se passe généralement sans beaucoup d'activités sociales. On vaque à ses occupations personnelles et surtout, on attend de recevoir son traitement ou de voir son médecin. La plupart des résidents se retrouvent dans les salles de séjour, notamment celles de l'étage où ils logent. On converse avec les autres, on joue aux cartes, on se fait coiffer, on lit, d'autant plus qu'un règlement du centre invite les gens à passer leur temps libre à l'extérieur de leur chambre. Par cette incitation, on veut éviter l'isolement des individus et prévenir le plus possible les états de tristesse ou de découragement possibles. Par ailleurs, les personnes effectuent autant de siestes qu'elles le veulent.

Une fois par semaine, les mastectomisées bénéficient de sessions d'information de groupe. Ces sessions incluent une séance d'information médicale donnée par un médecin, des exercices physiques d'assouplissement, une démonstration présentant les possibilités de prothèse et bien sûr, des moments d'échange puis de discussion entre les femmes ayant subi la même opération et la travailleuse sociale.

Dans la plupart des sessions, on donne toutefois plus d'espace à la diffusion d'information et aux conseils pratiques qu'à la discussion et l'échange relativement au vécu des résidents.

En moyenne, une dizaine de personnes se retrouvent chaque semaine à des réunions tenues sous la responsabilité d'une travailleuse sociale qui offre aussi des conseils individuels aux personnes référées spécialement par leur médecin ou qui en font particulièrement la demande.

Une autre séance d'information a lieu une fois la semaine, cette fois sous la responsabilité du gérant ; elle a pour objectif la diffusion de l'information quant aux règlements de l'hôtellerie et est une occasion de répondre aux questions ponctuelles des résidents. C'est pendant ces séances qu'on incite les résidents à se tenir en groupe, mais aussi à ne pas parler de maladie. Bien que cette insistance se transmette sur le ton de l'humour, cette suggestion est au coeur d'une préoccupation centrale des intervenants de tout le pavillon :

- Parler de la maladie est « déprimant » et affecte son moral et celui des autres ;
- Parler de la maladie est angoissant, surtout que l'état de chaque résident est unique et ne saurait se comparer à celui de quiconque.

Pour ces deux raisons, on considère préférable d'échanger à ce sujet uniquement avec son médecin, le seul juge vraiment compétent en cette matière. On veut préserver au centre son atmosphère chaleureuse, conviviale, distrayante et par le fait même, éviter toute connotation morbide dont l'appellation stigmatisante de « pavillon de cancéreux ».

Un troisième type de séance d'information s'offre aussi, mais sur une base moins régulière, dans le but de diffuser de l'information médicale sur le cancer. De telles séances n'ont eu lieu qu'à deux reprises pendant mon séjour au pavillon. L'assistance à l'une de ces séances m'a amenée à constater un paradoxe dans lequel sont placés les intervenants, médecins ou autres. Tout en voulant prôner l'unicité de chaque cas et en prévenant les individus du danger de trop parler et d'échanger avec les autres sur la maladie, on les place, lors des séances d'information générale, dans une situation de contact où ils peuvent quand même s'identifier aux autres puisqu'il faut, aux questions individuelles, répondre de façon générale, de manière à ce qu'une séance de groupe ne devienne pas l'histoire de cas de quelques-uns. On se limite donc obligatoirement à des questions de surface, sans jamais véritablement répondre aux angoisses de fond des personnes.

Un exemple serait celui de cette séance d'information donnée par un médecin à propos de la technologie de pointe du centre de radio-oncologie. Pendant près d'une heure et demie, le médecin donna une excellente conférence sur les appareils, l'histoire de l'acquisition de chacun d'eux, leur fonctionnement, leur potentiel curatif, etc. À la fin, un patient qui avait patiemment écouté ses propos pendant tout ce temps, posa au présentateur la question suivante : « moi, dans mon cas, j'ai un cancer du poumon. Ils ont pas pu m'opérer. C'tu bon pour moi ça ? Vos affaires, ça a l'air que ça guérit pas tout le temps, ça prolonge... » Le médecin embarrassé lui répondit que chaque cas était unique et qu'on ne pouvait répondre « en l'air » comme ça. Il le renvoya naturellement à son médecin traitant. L'indi-

vidu qui avait posé cette question en avait probablement pour moins d'une année à vivre.

Le dîner communautaire a lieu de midi à treize heures. Tous doivent se présenter à la cafétéria. On ne dîne à sa chambre que si on est indisposé temporairement. Ceux qui veulent s'alimenter à l'extérieur ont toutefois la liberté de répondre à leur désir. Les patients sont susceptibles d'être appelés pour leur traitement pendant l'heure du dîner tout comme d'ailleurs au moment du déjeuner.

L'après-midi est réservé aux activités de loisir. Le service bénévole organise diverses activités prévues sur une base hebdomadaire : artisanat, sorties en ville, coiffure, bibliothèque. Pendant mon séjour, il y a eu aussi des concerts, des films et des conférences. Un récréologue attitré, entre 1982 et 1983, offrait également des jeux de société. Toute cette activité a pour principal but d'agrémenter le plus possible le séjour des résidents et de les amener à moins « penser à leur maladie ». Plus on s'active, moins on est seul et moins on parle de maladie. De plus, on contribue à donner au pavillon une atmosphère où toute la dimension dramatique qu'on pourrait rattacher à l'expérience du cancer est évacuée. L'accent est mis sur « l'existence normale malgré la maladie » sans doute afin de rendre supportable pour tous l'existence quotidienne dans le pavillon.

Pendant toute la journée, le patient peut aussi être convoqué pour d'autres traitements que la radiothérapie, s'ils ont été prescrits, par exemple la chimiothérapie.

Des excursions ont souvent lieu pendant la semaine, allant de la visite touristique à la cueillette de fruits en passant par un après-midi au musée. Ces visites sont toujours programmées par le service bénévole qui se consacre à la planification et à la réalisation d'activités précises : on ne retrouve pas de personnel ne venant au pavillon que pour « jaser » avec les patients sauf par la médiation d'activités de service (accueil, café, coiffure) et surtout récréatives.

D'ailleurs, les bénévoles sont invités à ne pas approfondir les relations lorsque le sujet de la maladie se présente. On doit laisser « ventiler » le patient sans intervenir trop directement et s'en tenir à « remonter le moral ». Les bénévoles sont là pour divertir et « changer les idées » des patients et non pour « faire de la psychothérapie ».

Cependant, les religieuses bénévoles qui logent dans un autre pavillon du complexe du centre hospitalier, des personnes âgées ayant consacré toute leur vie

au milieu hospitalier, tentent de leur côté une écoute un peu plus active, mais orientée. Ne pas perdre le moral c'est mettre son espoir en Dieu d'abord et en la médecine ensuite. Ce message convient à beaucoup de personnes de la même génération que ces religieuses ou même aux générations plus jeunes. Le prêtre s'offre aussi à écouter les patients dans une perspective assez similaire à celle des religieuses. La visite personnelle du prêtre n'est possible que sur demande. Notons aussi que les religieuses, d'anciennes infirmières, donnent parfois des soins de base : elles peuvent apporter un cabaret à un patient qui ne peut temporairement se mouvoir, laver un morceau de linge pour une personne inapte à le faire, refaire un pansement, etc. Elles déplorent grandement qu'il n'y ait pas de service de soins dans la résidence.

Chaque jour, avant le souper, il y a une célébration eucharistique. Au dire même des intervenants, c'est l'activité la plus populaire auprès des patients : environ la moitié d'entre eux, de tout âge, se rendent chaque jour à cette messe. En comparaison, la participation aux loisirs ne mobilise en moyenne que 30 % des résidents. On reconnaît qu'il y a pendant cette période une recrudescence de l'activité religieuse chez les patients qui, même lorsqu'ils avaient abandonné la pratique depuis longtemps, cherchent un refuge que la religion peut offrir, du moins temporairement. Les religieuses tirent au sort une statuette de la Vierge après chaque messe et elles donnent des scapulaires, des médailles que les gens s'empressent de faire bénir.

Tout au long de mon séjour, j'ai remarqué que les résidents se sont montrés très discrets sur ce point et peu enclins à expliquer le sens de cette pratique. Parfois même une certaine gêne était présente. J'ai souvent entendu des commentaires laissant croire qu'il était plus facile pour eux de parler de la confiance en la médecine que de la confiance en Dieu, comme si la deuxième menaçait la première.

Ainsi, par exemple, une patiente qui avait été faire un pèlerinage dans une basilique réputée comme un lieu de miracles, la basilique Sainte-Anne de Beaupré, avait à son cou un chapelet acheté lors de son pèlerinage. Le pronostic plus qu'incertain des médecins à son sujet la rendait très anxieuse. Nous parlions ensemble de cette visite et de son état actuel. Son médecin traitant la fit appeler pendant notre conversation. Très nerveuse, elle enleva le chapelet de son cou avant de rencontrer le clinicien. Je lui demandai par la suite pourquoi elle avait posé un tel

geste. Elle ne voulait pas, me dit-elle, que le médecin « la prenne pour une folle » et voie en ceci un amoindrissement de sa confiance en lui et aux traitements. À son avis, ceci aurait pu influencer sur la qualité d'attention et de travail du médecin auprès d'elle.

Les patients peuvent sortir du pavillon autant qu'ils le veulent, en autant qu'ils s'assurent que cela ne nuise pas aux traitements en cours. Ils peuvent marcher à l'extérieur, fréquenter les restaurants des alentours, etc.

Le souper a lieu de seize heures quarante-cinq à dix-sept heures quarante-cinq. Par la suite, d'autres activités de loisir sont offertes et fréquemment le service bénévole organise des soirées récréatives thématiques selon les fêtes saisonnières. Pendant l'été, les résidents ont la possibilité de participer, une fois la semaine, à un pique-nique dans la région tout en étant reçus gratuitement par un club social (le club Kiwanis). L'hiver, cette activité est remplacée, une fois par mois, par une soirée rencontre, où la grande salle de séjour se transforme pour l'occasion en café terrasse avec parasols, goûter, piste de danse et bien sûr musiciens.

À chaque fin de semaine, les patients peuvent se rendre dans leur famille. Aucun traitement n'est donné pendant ces deux jours. Plusieurs patients partent le vendredi soir et reviennent le lundi matin, avant dix heures ; même les patients qui habitent loin du centre en profitent pour visiter leur famille et n'hésitent pas, si leurs moyens le leur permettent, à prendre l'avion.

Le séjour des résidents s'étale sur une période variant de trois à six semaines. Ce temps peut être plus court si on ne vient que pour un suivi, des examens ou si la séquence des traitements a dû être écourtée parce que le patient ne supportait pas physiquement ces derniers. Il peut aussi être plus long, certaines séquences (plus rares) s'étalant sur une période de deux mois.

## LA RÉSIDENCE : UN LIEU DE « COMMUNICATION »

L'aménagement de l'espace et l'arrangement esthétique d'un milieu renvoie, à coup sûr, à la sémiotique de ces lieux, donc au système de représentation et de perception des personnes qui ont contribué à la construction d'un tel décor. L'environnement est communication.

Par exemple, on a vu que l'aménagement architectural, doublé d'un certain nombre de normes et d'incitations, règle en partie la circulation et les modes de regroupement des individus. Sauf si on est bénéficiaire d'une chambre privée, on peut difficilement se retrouver seul ou en intimité dans la résidence. On a compris que cette règle n'est pas le fruit du hasard, mais la conséquence probable d'une certaine manière de percevoir le vécu et l'existence des résidents en rapport avec leur vie intérieure et leur subjectivité. Il est dangereux en quelque sorte de laisser un cancéreux seul avec lui-même ; il « jonglerait », ce qui pourrait altérer son potentiel d'espérance et de surcroît, contribuerait à créer une atmosphère morbide.

Les nombreuses activités offertes produisent une atmosphère de détente où le séjour peut se dérouler et se vivre comme des « vacances un peu spéciales ». La discussion précédente n'a montré qu'un premier aspect, certes déterminant, de la vie du milieu.

Une autre manière d'aborder cet univers et d'approfondir progressivement sa culture fut de m'intéresser aux nombreux messages laissés par les intervenants sur les murs ou sur les comptoirs ; ceux-ci m'ont particulièrement intriguée. J'ai pu les cataloguer sous quatre catégories thématiques :

- Les messages en rapport avec l'habitude de fumer.
- Les messages religieux.
- Les messages concernant le discours sur la maladie.
- Les messages reliés à la mort et à l'au-delà.

Ces messages se présentent sous forme d'affiches ou de documents mis à la disposition des individus, de plaques sur lesquelles on a gravé des informations ou de murales décoratives.

Leur interprétation révèle un constat sur lequel on reviendra lors du quatrième chapitre : l'optimisme officiel de rigueur indique un certain nombre d'ambiguïtés chez les intervenants, identifiables par la contradiction entre l'atmosphère de la résidence et la teneur des propos manifestes ou implicites des messages qu'on adresse aux résidents. Les quatre prochaines sous-sections en feront la démonstration.

### *Fumer et compter les jours*

On trouve dans tous les lieux réservés à la vie communautaire de la résidence (salles de séjour, cafétéria, etc.) plusieurs catégories d'affiches suggérant aux résidents de ne pas fumer. Les affiches de contre-publicité sur la cigarette représentent les deux tiers du nombre total d'affiches, les autres ayant pour thème le voyage, l'incitation aux loisirs, la promotion de la santé ou l'information sur les activités quotidiennes du centre. Fait notable, plusieurs d'entre elles ont été placées juste au-dessous des horloges ou au-dessus des abreuvoirs, phénomène qui s'avère plutôt singulier.

Le personnel du centre affirme qu'ainsi, on peut être sûr que tous auront été avertis du message, s'ils ne l'avaient jamais été auparavant. Personne n'a toutefois invoqué le rapport évident qu'on a établi et qu'on cherche aussi à faire établir entre temps et cigarette ou plus exactement entre habitude de fumer et longévité réduite.

Dans la même veine, on remarque l'absence de cendrier dans les chambres des résidents et également dans les lieux communautaires. Les fumeurs ont été installés dans les endroits les moins conviviaux de la résidence, en l'occurrence dans les mini-corridors face aux portes de l'ascenseur. Une telle pratique se justifie en rapport avec les connaissances scientifiques qu'on possède sur le rôle de la cigarette dans l'étiologie des cancers.

L'absence de cendrier fait régulièrement l'objet de débats houleux entre les résidents. Certains considèrent que ce n'est plus le temps de cesser de fumer, puisque « le mal est fait » et qu'au fond « il ne nous reste que ça ». D'autres fuient la cigarette autant qu'ils le peuvent, parce qu'ils voient en elle l'ennemi dont ils sont la victime (en regard de leur propre habitude ou de celle des autres), mais surtout parce que la présence de la fumée dans leur environnement immédiat porte sérieusement atteinte à leur confort physique.

Le caractère incommodant de la fumée rallie assez facilement les individus et c'est sur cette base que les fumeurs acceptent assez bien (mais non sans frustration) de limiter leur plaisir. Selon cette optique, l'endroit choisi pour les fumeurs paraît idéal puisque la fumée circule là plus que partout ailleurs. Le statut de la cigarette et son rôle dans l'étiologie de la maladie reste toutefois beaucoup plus ambigu. Ceci est vrai pour les intervenants comme pour les résidents. Les premiers n'ont jamais voulu interdire entièrement la cigarette dans le centre dans l'optique de ne pas frustrer inutilement les patients qu'on considère déjà suffisamment stressés dans le contexte de leur maladie, tandis que les deuxièmes doutent très fréquemment que la cigarette soit la cause ultime de leur maladie.

Les affiches de contre-publicité en usage dans les campagnes de prévention, installées dans la résidence, renvoient toutefois à un autre ordre de signification. On a voulu explicitement limiter la quantité de fumée dans la résidence afin d'augmenter le confort des individus. L'encouragement à ne pas fumer est nécessaire en ce qui a trait au confort physique des patients.

Cependant, par rapport à la prévention et au rôle de la cigarette dans l'étiologie des cancers, ces messages des intervenants contribuent indirectement à culpabiliser les individus et à les rendre responsables de leur situation, ce qui est une pratique sur laquelle on peut certainement s'interroger. On sait que la cigarette n'est pas le seul facteur en cause dans l'étiologie des cancers et on peut dès lors se demander pourquoi de tels messages sont signifiés de façon à rappeler aux individus le rôle qu'ils ont joué dans l'irruption de la maladie et qu'ils joueraient (en fumant ou non) dans l'évolution future de celle-ci.

L'insistance sur le rôle unique de la cigarette (car aucun autre facteur étiologique n'est véhiculé en tant que message, comme on le fait pour la cigarette) dénie tout autre facteur étiologique et renvoie à une image biaisée de la réalité. En fait,

personne n'a actuellement établi un modèle causal entièrement prévisible par rapport au cancer.

Face à une maladie chronique ou à une maladie grave, les individus ont tendance, comme on le sait généralement, à se questionner sur leur responsabilité dans l'irruption du mal. Alors que la biomédecine répond au « comment » de la maladie, les individus malades, eux, disent « pourquoi moi ? ».

En raison des connotations de mort rattachées au cancer, il est relativement facile d'interpréter le message du diagnostic comme une punition par rapport à une faute commise ou parce qu'on aura eu une mauvaise vie. Le lien est vite fait avec des mauvaises habitudes contractées par rapport à sa santé. De ceci, le sens du signe NE PAS FUMER sous une horloge renvoie non seulement à la responsabilité de l'individu, mais aussi à son existence désormais limitée et au message d'une « condamnation » à plus ou moins long terme.

Or, une telle idéologie pourrait sans doute avoir pour conséquence de renforcer les sentiments de détresse et d'isolement qui accompagnent, du moins à ses débuts, le processus d'acceptation du diagnostic.

### *Croire : science ou religion ?*

Les messages de nature religieuse se retrouvent déposés sous forme d'écrits et d'objets laissés sur les comptoirs et les tablettes dans la résidence ou sur les téléviseurs. Les religieuses bénévoles veillent à ce que les revues d'inspiration évangélique, les images et les signets soient toujours disponibles à l'intention des malades, qui d'ailleurs les emportent avec eux et parfois les portent discrètement sur eux.

Une telle pratique, sans être ouvertement critiquée par les intervenants, provoque parfois de l'animosité ou même, dans certains cas, de la moquerie. On n'ose cependant pas réprover ouvertement ces gestes en raison du respect obligé qu'on doit démontrer devant le rôle fondateur des religieuses dans l'hôpital et aussi parce qu'on s'entend à dire que cela fait l'affaire de la majorité des patients ; ceux-ci se retrouvent souvent davantage dans l'action des religieuses que dans celle par-

fois plus impersonnelle des professionnels manipulant une science encore incertaine.

La distribution d'images saintes, de signets (sur lesquels on a imprimé un petit texte promouvant les vertus personnelles de la sérénité, du courage et de la sagesse devant l'épreuve), provoque en fait, chez les intervenants, une sorte de malaise. On trouve ces pratiques quelque peu passéistes et inappropriées par rapport à la modernité du milieu.

Les religieuses, dont le rôle social est entre autres de stimuler la foi chez les patients, adaptent facilement ces pratiques aux autres manifestations de leur bénévolat. Sans laisser clairement sous-entendre l'idée de miracle (car on le leur reprocherait), les messages échangés sous forme d'images et de scapulaires renvoient directement à cette notion. Au dos d'une des images distribuées aux patients, on demande d'ailleurs de signaler à la communauté toute « faveur remarquable » obtenue par l'intercession de Mère Marie-Catherine.

Lors des entrevues à domicile, il m'est arrivé de constater que des patients avaient épinglé à leur oreiller des scapulaires, et plusieurs d'entre eux m'ont spontanément avoué les porter sur eux ou dans leur sac en disant : « on sait jamais », « ça peut pas nuire », « c'est sûr que la science c'est important, faut avoir confiance, mais ça aussi faut pas l'oublier ». Les intervenants voient dans ces pratiques des résidus d'un passé encore récent où les cancéreux qui n'avaient pas d'espoir (et peu pouvaient s'offrir le luxe d'en avoir) se sentaient abandonnés de la médecine et devaient s'en tenir à la seule aide religieuse ; époque sombre de la cancérologie que l'on cherche à faire oublier à tous et surtout aux résidents.

On perçoit donc sous le signe de la désuétude les messages évoquant même très discrètement l'idée de miracle dans un milieu où « on n'a plus besoin de ça pour guérir les patients » et où on les « guérit » vraiment.

D'ailleurs, le début de l'histoire du pavillon fut marqué par l'omniprésence du discours religieux, comme le rappelle le gérant, époque à laquelle on ne veut pas retourner :

Regarde, la plupart des gens qui sont là, c'est des gens qui ont cinquante ans et plus ; je pense que c'est un fait qu'on peut pas nier, c'est que comme je disais tantôt, le service pastoral pourrait être extrêmement important ici... il faut aussi que ce soit dosé... il ne faut pas aller à l'extrême.

Tout est bon, mais avec modération. Quand je suis arrivé ici, c'était l'aumônier qui avait remplacé le premier gérant. Le premier gérant est parti en juin 1975, l'aumônier de l'hôpital était devenu le gérant. Quand je suis arrivé, les seuls livres ou revues qui traînaient dans la maison, c'était la bible, la vie des saints, l'explication de l'évangile... Il y avait deux messes par jour, l'adoration, c'était devenu un vrai monastère.

On se trouve concrètement devant deux idéologies, conflictuelles en surface : celle de la religion et celle de la science où la dernière a pris historiquement le pas sur la première. À ce stade, on pose comme hypothèse que les intervenants identifient le message religieux comme une menace pour l'image de l'action des professionnels que l'on veut véhiculer comme étant, bien sûr, positive, rassurante, moderne et surtout, efficace.

Le message religieux pose un doute sur une telle efficacité puisqu'il suggère que l'aide médicale pourrait être insuffisante. Il ébranle le slogan public que tous connaissent (« On peut vaincre le cancer ») et qui reflète bien l'esprit officiel qu'on cherche à maintenir dans la résidence et dans le domaine de la cancérologie. Étant donné qu'on reconnaît dans les faits la relativité d'un tel slogan, toute pratique éveillant le doute, directement ou indirectement, fait figure de menace par rapport à l'espoir qu'on veut entretenir. Espoir qu'on ne veut pas immodéré, mais qui permet de dédramatiser l'image du cancer et de la cancérologie. L'insistance qu'on met sur le plan de l'atmosphère et de l'organisation communautaire pour que le milieu soit gai, distrayant et non morbide, s'inscrit tout à fait dans cette voie.

### *Ce qu'il ne faut pas dire*

Un autre ensemble de messages nous reporte plus directement au discours sur la maladie dont le personnel du centre cherche tant bien que mal à contrôler l'ampleur et la nature. Des affiches montées sur bois, laminées et vissées au mur de la cafétéria invitent directement à l'auto-contrôle du discours des résidents par rapport à leur vécu actuel et en ce qui a trait à leurs échanges sur leur condition avec les autres patients. Voici les textes de ces affiches :

Etes-vous fatigué d'entendre toujours parler de la même chose ? Maladie... Maladie... Maladie... Voici une solution : dites-le fort mais d'une voix calme et polie : « J'aimerais mieux changer de sujet. » N'oubliez pas qu'il faut être deux personnes pour une conversation !

Votre **carte d'assurance-maladie** et vos **histoires de maladie** vont bien ensemble. On doit les sortir de notre poche seulement dans le bureau du médecin.

On explique cette pratique par les arguments suivants : beaucoup de patients se plaindraient d'entendre trop parler de maladie et en seraient fortement agacés ; l'excès de discours sur la maladie crée une atmosphère triste, morbide et stressante ; les patients, en parlant de la maladie et en échangeant entre eux, se créent des peurs, se donnent de l'information fausse au plan médical et se comparent, alors que chaque cas est unique et ne peut se comparer ainsi ; les patients risquent de déduire des conclusions erronées sur leur sort à partir de ce qu'ils entendent du sort des autres. Enfin, puisqu'on ne peut empêcher formellement les gens de le faire, on veut par ces messages permettre à ceux qui sont vraiment incommodés d'utiliser ces derniers comme une autorisation implicite et une permission pour demander à son voisin de se taire si on en ressent le besoin.

Une telle politique est partagée par tous les intervenants du pavillon et n'est pas l'oeuvre unique du gérant qui a choisi le texte et décidé d'installer des écriteaux. Le commentaire suivant, du gérant lui-même, condense très bien l'esprit de la plupart des intervenants à ce sujet :

Je crois que toute personne a un besoin intérieur de parler de ses problèmes. Je crois que quand on est seul à seul, deux personnes, on a confiance dans la personne en face, ça nous fait du bien à moi et à toi de se défouler, mais quand on est en groupe...

Si on est dans le salon pis je suis en train de parler de mes problèmes personnels, ça peut influencer négativement la personne à côté, surtout quand on parle de la même chose ; si moi je parle de ma maladie, la personne à côté va être influencée, affectée...

Les gens qui viennent ici sont pas nécessairement tous au même stade. Il y en a qui sont gravement malades. Il y en a d'autres qui viennent d'apprendre qu'ils sont malades, qu'ils doivent suivre des traitements en pré-

vention. Si vous avez dix femmes ensemble qui sont traitées pour un sein, pis il y en a une qui est ici pour la troisième fois, qu'elle a eu plusieurs opérations avant parce que dans son cas, elle a eu des complications, elle va parler de son problème, pis les neuf autres vont se poser, pas nécessairement les neuf autres, mais deux, trois de ces neuf-là vont se poser des questions : « Est-ce que moi aussi je vais avoir ça ? » « Est-ce que moi aussi je vais avoir des problèmes ? » Je trouve qu'en faisant ça, on crée des anxiétés pour rien. C'est certain qu'on peut pas les mettre dans une cage de vitre pour les protéger de ça... parce qu'en sortant d'ici ils vont être bombardés par toutes sortes d'histoires, mais ils semblent au moins ici pendant cette période super-sensibles ou super-vulnérables. On peut peut-être faire un petit effort, en ne les troublant pas avec toutes ces histoires-là. Pas de leur dire : « À partir d'aujourd'hui, on ne parle pas de maladie ». On dit, ce que j'essaie de leur dire, dans les conférences, ce que je fais, c'est qu'on parle de maladie mais il faut choisir la place, le temps et avec qui, juste ça...

C'est un message discret qu'on essaie de passer aux gens, peut-être quelqu'un qui passe à la cafétéria, qui lit ça, pis quelques minutes plus tard, elle rencontre quelqu'un qui veut parler de sa maladie, elle peut dire : « Si ça te fait rien, ça m'intéresse pas trop ». J'essaie de leur montrer qu'ils ont le droit de refuser d'en parler et d'en entendre parler.

L'idéologie contenue dans les messages des écriteaux relève d'un certain nombre de présupposés :

- Les patients abusent réellement et ne parlent entre eux que de maladie ;
- L'évocation de la maladie renvoie uniquement à des connotations négatives et nuit à tous ;
- Le partage de l'expérience et du point de vue du patient sur son état devrait s'appuyer sur le savoir médical.

Ces présupposés ne sont que partiellement fondés. Lors d'une enquête parallèle effectuée pendant la période de la cueillette des données (Saillant, Martin et Blouin, 1984), les patients ont démontré qu'ils étaient peu préoccupés par le dis-

cours sur la maladie et une faible minorité a déclaré être profondément incommodée par ce discours. L'évocation de la maladie, si elle n'est pas perçue comme aussi prégnante que ne le prétendent les intervenants, n'est pas non plus perçue comme la source unique de connotations négatives. Rappelons d'abord que la clientèle de la résidence est une clientèle de patients avant tout chroniques (on ne se trouve pas dans une unité de soins palliatifs) et que beaucoup d'individus se considèrent non malades parce qu'ils ne souffrent pas de douleurs ou d'être immobilisés.

On verra, dans les prochains chapitres, comment les perceptions par rapport au cancer débordent amplement, chez les résidents, de la figure associative cancer/mort. On verra aussi comment les résidents usent de stratégies qui permettent d'échanger les uns avec les autres, mais uniquement à l'intérieur de certaines limites et dans des conditions freinant l'irruption de l'angoisse. Enfin, en rapport avec le troisième présupposé, il est vrai que, fréquemment, une information médicale mal diffusée, mal interprétée ou qui ne s'applique pas à soi peut entraîner la formation d'images angoissantes par rapport au vécu actuel de la maladie. Cet état de fait pourrait être corrigé par une information médicale appropriée et personnalisée, plus systématique que ce qu'on offre actuellement. Par ailleurs, une telle information ne devrait pas sous-estimer le savoir médical populaire sur la maladie que l'on ignore généralement dans le milieu clinique. Il n'est pas certain que, si les informations médicales que l'on partage entre résidents sont souvent inexactes, il en est de même en ce qui a trait au savoir médical populaire ! Il est possible de poser l'hypothèse que les informations qu'on partage ne sont pas, en réalité, de nature médicale, mais d'une tout autre nature.

Outre ces considérations, les exhortations de telles affiches, si elles ne sont d'ailleurs que très peu respectées par les résidents, nient en quelque sorte leur besoin de partage de cette expérience entre eux ou de simple « ventilation » par rapport à leur vécu. Les préoccupations des intervenants ne vont pas dans cette direction, c'est-à-dire qu'on reconnaît très clairement de tels besoins et qu'on juge sévèrement la quasi-absence de ressources humaines dévolues spécialement à cette tâche.

Malgré cela, cette publicité associée au discours sur la condition de malade des éléments culpabilisants. De plus, elle connote le danger d'un tel discours sous lequel se cacherait « quelque chose à ne pas dire ». Ce « quelque chose à ne pas

dire » nous reporte encore une fois dans le domaine des associations morbides reliées au cancer et à leur contenu de mort. Notons seulement, pour l'instant, la contradiction avec l'idéologie optimiste cristallisée dans le slogan « On peut vaincre le cancer » qui pourrait manifester, une fois de plus, l'ambiguïté des intervenants face à une telle idéologie. On peut aussi y reconnaître des éléments en rapport avec la perception que les intervenants se font du vécu des résidents, considéré d'un côté comme dramatique mais aussi quelque peu nié, du moins si on s'en tient au message de ces affiches. Ce discours peut être, enfin, le signe d'une forme d'impuissance ressentie par les intervenants face au vécu des résidents par rapport à leur maladie.

### *Le dépassement de soi vers l'au-delà*

Lors de mon séjour au pavillon, les murs des salles de séjour des résidents présentaient une surface plutôt dénudée de murs de béton. En 1981, deux artistes présents lors d'une activité bénévole ont jugé l'aspect de ces murs comme étant « anti-vie et mortuaire », ce qui devait, selon eux, « déteindre sur le moral des patients ».

Ce sentiment était justement partagé par les intervenants du centre. En 1982, ces artistes présentèrent avec un document explicatif des maquettes de murales qu'on pouvait installer sur les murs. Le tout fut proposé par le gérant à l'administration du centre hospitalier, laquelle accepta le projet.

Avant la présentation du projet, les artistes avaient, au préalable, passé quelque temps auprès des patients à qui ils avaient demandé leurs préférences. Le thème de la nature et des saisons ressortit de cette courte enquête, ainsi que le désir de voir plutôt des images figuratives.

Lors d'une entrevue avec une conceptrice du projet, celle-ci me signalait que le cancer représentait, selon elle, le produit parfait d'une attitude antinaturelle envers la vie, effet du stress « parce qu'on ne prend pas le temps ». Les murales, suivant cet esprit, indiqueraient une autre manière de contrôler son temps.

Le choix des couleurs pastel fut effectué parce que « les couleurs influencent inconsciemment. Il fallait que ce soit doux, harmonieux, reposant, tout en suggé-

rant la nature ». Chacune des murales occupe une surface de trois pieds six pouces par six pieds dix pouces, ce qui représente la surface du plus grand mur des salles de séjour de chaque étage. Un coup d'oeil jeté dans l'une de ces salles est inmanquablement un coup d'oeil jeté sur l'une des murales.

Le premier thème a pour objet l'espoir. Selon le commentaire des concepteurs, il s'agit là d'un paysage d'hiver se transformant en un paysage d'été. Ceci illustre le caractère continu de la vie et suggérerait l'espoir de ressortir grandi de l'expérience actuelle.

Le deuxième thème nous entraîne vers **l'élan** : il s'agit d'un paysage de printemps évoquant le réveil de la nature. On voulait ainsi « montrer qu'il est possible de prendre son élan à travers l'épreuve ».

La **sérénité**, troisième thème, est représentée par un paysage d'automne avec ses couleurs chaudes de début de saison. Le thème introduit la notion de plénitude, « résultat de l'élan » et « équilibre », par lequel on peut saisir « la maturité de la vie ».

**Fenêtre sur l'autre monde** est le thème de la quatrième murale, figuré par une fenêtre par laquelle on aperçoit un autre monde. On voulait ici « donner la possibilité à l'imagination d'ajouter une autre dimension au quotidien ».

Enfin, par le cinquième thème, on entre dans l'autre monde, **Arcadia**, où la composition picturale est celle de la lumière en tant que « reflet d'un autre monde ». On voulait ici imaginer cet autre monde et le rendre accessible aux percepteurs par la médiation de l'imaginaire.

Les lecteurs remarqueront au fil de cette thématique picturale une unité frappante au niveau des choix retenus par les artistes. La transformation des saisons dans la gamme des pastels laisse supposer une nature sans conflit où l'on passerait d'un ordre de réalité à un autre sans rupture. Quatre éléments figuratifs dominent les murales : la végétation, la lumière, le firmament et l'animal (oiseau ou papillon).

L'analyse des messages inscrits sur chacune des murales, « porte d'entrée sur l'image aidant le percepateur à se situer par rapport à l'environnement », comme me l'a indiqué l'une des conceptrices, ajoute une dimension complémentaire à la compréhension du sens véhiculé par ces murales. Chacun de ces messages nous

renvoient à la dichotomie ici/au-delà, par rapport aux divers plans du discours proposés. L'au-delà, c'est la transcendance de l'état actuel, celui de la maladie, de la déchéance physique, de la mort possible, de la finitude, du gaspillage du temps et de la nature. L'au-delà, dans les courts textes, est nommé de différentes manières : la permanence, la lumière, le soi contemplé, l'autre monde. De telles catégories se fondent à travers la série de ces oppositions :

Temps		Noir		Soi mortel		Ici
-----	::	-----	::	-----	::	-----
Permanence		Lumière		Soi contemplé		Au-delà

Chacune de ces oppositions trouve sa solution à travers une catégorie médiatrice présente également dans les courts textes. L'espoir amène l'individu à croire qu'au-delà d'un monde de finitude se cache celui de la permanence. **L'élan** rend possible le mouvement de la renaissance entre le monde de la mort (noir) et celui de la vie (lumière). La **sérénité** permet de conquérir la positivité d'un soi redécouvert par la contemplation et enfin, la **fenêtre sur l'autre monde** donne accès à l'autre monde (ou au-delà).

La cinquième murale, **Arcadia**, évoque la possibilité mythique d'un nouveau monde, libre, pur et maîtrisé par les humains. Cet accès progressif correspond aussi, au niveau de la disposition des murales dans le centre d'accueil, à la place que ces dernières occupent sur les étages, la première murale ayant été installée au niveau le plus bas de la résidence et ainsi jusqu'à la dernière à l'étage le plus élevé.

Le message de transcendance d'un monde qui rend possible la maladie, le cancer et la mort à un monde autre, fait d'équilibre et d'harmonie, se concrétise par l'adoption de valeurs nouvelles telles que l'espoir ou la sérénité. Les concepteurs n'ont pas élaboré leur travail sans idées préconçues sur le cancer. Pour eux, ce dernier est le fruit d'un monde disharmonique, alors que la maladie devient l'occasion de réfléchir sur soi dans le monde et sur son avenir. Dans ces représentations, ce qui est suggéré est un voyage imaginaire impliquant le dépassement de sa condition et tendant vers l'au-delà.

La place d'un tel message (accepté du moins par les intervenants) dans la résidence nous renvoie une fois de plus au problème des contradictions entre l'optimisme et la positivité de l'idéologie qu'on véhicule, l'atmosphère de détente et de récréation qu'on promulgue et les significations latentes qu'introduisent les murales. En effet, comme on l'a vu en ce qui a trait au message religieux, au message sur la cigarette et au message sur la maladie, on se rend compte qu'il existe, entre l'attitude officielle des intervenants et les messages écrits, imagés ou autres qu'ils transmettent aux résidents, une étrange disparité. Dans le cas des murales, la référence à l'au-delà, à la transcendance et à l'autre monde s'appuie clairement sur l'idée que pour vivre décemment et sereinement sa condition actuelle, un passage à un autre ordre de réalité serait nécessaire et souhaitable, en d'autres mots, que les solutions immédiates que l'on trouve au pavillon pourraient ne pas être suffisantes. Ceci laisse aussi soupçonner la gravité de la condition de cancéreux, en rapport avec la finitude de l'existence et l'impuissance relative de la science, que viendraient médiatiser les valeurs de l'auto-dépassement et de la transcendance.

## LE DANGER DE DIRE

Une perception reconnue parmi les intervenants était que les patients s'adaptait difficilement au fait de côtoyer quotidiennement et à chaque heure du jour des individus atteints, tout comme eux, de cancer. L'une des raisons motivant une telle croyance était qu'on suspectait les résidents de tenir un discours très intense autour de la maladie et du cancer. Pendant les premiers mois de mon propre séjour, j'ai pourtant été intriguée de ne pas entendre « parler maladie » aussi souvent que je m'y attendais, ce qui était contraire à l'impression générale des intervenants et à mon propre préjugé.

J'avais pour ma part supposé un discours ouvertement très élaboré autour de cette question en conséquence de la forte charge symbolique investie dans le cancer. Je ne pouvais écarter complètement l'hypothèse selon laquelle le cancer, par ses connotations, pouvait être l'objet d'attitudes singulières analogues à celles qui prévalent justement vis-à-vis de la mort, des mourants et de leur entourage.

De telles attitudes sont marquées dans la plupart des pays occidentaux et industrialisés par une sorte d'interdit et de non-dit. Était-ce là la bonne clef ? Un certain nombre de comportements et d'attitudes de la part des résidents m'ont amenée à laisser cette question en suspens et à poser autrement mon hypothèse. Je notais entre autres choses, un fait récurrent : les résidents parlaient effectivement de maladie mais par courtes périodes et semblaient toujours en revenir aux mêmes thèmes. On comparait ses marques, on s'interrogeait mutuellement sur le lieu du corps touché par la maladie ou sur son médecin traitant, on se racontait les péripéties de la découverte des symptômes et de la quête de thérapie. De tels propos, je l'avoue, me décevaient parce que j'y voyais là d'abord et avant tout un discours de type médical, donc éloigné de mon intérêt principal. De plus, au départ, j'ai jugé très superficiels ces échanges dont je ne pouvais pas à ce moment évaluer la portée. Ce n'est qu'après avoir entrepris la séquence des entrevues que le thème du moral prit une coloration particulière, thème qui allait devenir central jusqu'à la fin de la recherche.

À partir de ce moment, je fus en mesure de constater une unité singulière entre les propos des patients, les biographies populaires, les articles de journaux, et voire, le discours des intervenants.

Le retour à mes premières notes d'observation me fit trouver que ce thème était déjà présent au début de mon immersion dans la résidence. Après tout, le moral est une notion si commune qu'elle peut échapper à la conscience de l'observateur, surtout dans le contexte où toute recherche anthropologique menée dans sa propre culture pose le problème de la difficulté de la distance féconde entre le milieu et le chercheur, distance qui facilite et conditionne positivement la découverte des thèmes culturels et de leurs significations. Une telle découverte entraîne des difficultés imprévues si on suppose que le chercheur partage inconsciemment, du simple fait qu'il appartient à la culture des gens qu'il veut connaître, les thèmes, catégories et symboles de la population en général. S'il ne le fait pas, tout cela lui est au moins très familier.

Par ailleurs, l'atteinte au moral était-elle l'objet réel du non-dit ? Lors d'une rencontre avec les résidents, j'avais remarqué qu'on leur demandait (le gérant) de ne pas parler de maladie parce que cela était « dangereux pour le moral ». Plusieurs individus m'avaient également souligné, en me parlant de personnes ayant été atteintes de cancer dans leur entourage, qu'ils préféraient ne pas les visiter

pour ne pas trop toucher leur « moral ». Cette référence à l'importance de la préservation du moral ressort aussi des citations suivantes de divers résidents :

Pourquoi n'y a-t-il pas plus de préoccupation de la part des médecins quant à ce que nous pensons dans notre tête. On est tellement nerveux... On est bien ici, mais on manque de s'occuper de notre tête, de notre moral, de notre coeur.

La maladie faut pas trop en parler.. pis faut en parler aussi... faut pas tanner les autres. Le pire c'est qu'on sait jamais ce qui va nous arriver, ce qu'on va devenir... On est en transition. Si au moins on pouvait guérir, si on pouvait être mieux informé. J'ai été beaucoup surpris de ce qui m'est arrivé. Ma femme aussi. On ne s'attendait pas du tout à ça. Ce qui est le plus difficile à retrouver, c'est le moral. Ici, au pavillon, c'est pas aisé. Tous nous parlent de leurs maladies. Ils nous disent des choses inquiétantes. Avant qu'on se démêle là-dedans, c'est assez long.

C'est difficile parce qu'on ne peut jamais oublier qu'on est « dans le cancer ». Je trouve ça plus difficile ici qu'à l'hôpital. On est trop concentré sur notre bobo. Pis, si on en parle, on peut entendre toutes sortes de choses qui nous mélangent plus encore. Si on écoute trop, on perd notre moral. J'ai deux cousines qui ont le cancer. Une est morte et l'autre est très handicapée. C'est difficile de garder l'espoir. On veut bien se remonter le moral... on veut bien croire qu'on peut être dans les chanceux, mais où aller chercher l'espoir ?

De tels propos n'ont point le statut de remarques isolées énoncées par des résidents plus marginaux que d'autres quant à leur condition. Maintes fois, ce type de commentaire me fut communiqué ainsi qu'à un intervenant ou à un résident. J'en conclus progressivement que cette notion était au coeur des échanges entre les résidents et devait faire l'objet d'exploration complémentaire.

\* \* \*

L'ethnographie objective et subjective du pavillon nous a permis de poser plusieurs éléments de base organisateurs de la culture du pavillon et d'autre part, de la culture médicale populaire des résidents.

Quelques points essentiels devront être gardés en mémoire quant :

- Au statut ambigu du pavillon dans le centre hospitalier ;
- Au statut ambigu de la population des cancéreux dans le centre hospitalier ;
- À la contradiction entre l'idéologie optimiste et les messages visuels et écrits des intervenants destinés aux résidents ;
- Au non-dit apparent de la part des résidents en ce qui touche aux questions entourant le cancer.
- À la singularité du thème du moral.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 4

---

### Donner l'espoir

[Retour à la table des matières](#)

Les deux prochains chapitres font état de l'émergence d'un nouveau discours sur le cancer en contexte clinique moderne en prenant appui sur l'étude des discours des soignants (chapitre 4) et des soignés (chapitre 5) d'un centre québécois d'oncologie clinique. Dans la première section du chapitre 4 seront présentées les conditions sociales objectives et les transformations concrètes survenues dans l'histoire médicale récente, conditions qui ont donné naissance à l'oncologie en tant que sous-discipline. Cet ensemble de connaissances scientifiques et techniques, une fois appliquées en clinique, posent sans contredit un certain nombre de problèmes. La conscience de ces contradictions et de ces conséquences, à travers les thèmes de l'incertitude et de la chronicité, traverse le discours des cliniciens et des patients lorsqu'ils rendent compte de leur expérience. L'étude de ces propos sera l'objet de la première section du chapitre 5 et de la première section du chapitre 6. On fera ensuite l'analyse des moyens et tactiques mis en oeuvre pour « survivre » à de telles contradictions. De ces tactiques, telles que les perçoivent les principaux intéressés, se dégageront quelques principes dont il faudra examiner la rationalité.

Les discours propres aux soignés et aux soignants, fondant l'idéologie caractéristique de la culture de ce groupe, apparaissent ni plus ni moins comme la « théorie implicite » des individus sur les tactiques et moyens mis en oeuvre pour supporter l'expérience de la thérapie et de la maladie. Les thèmes de l'espoir et du moral sont apparus au coeur de ces discours respectifs.

L'hypothèse générale spécifique à ces deux chapitres se résumerait ainsi : les conditions politiques, techniques et scientifiques telles qu'elles sont apparues aux États-Unis en 1971 dans les sillons du Cancer Act ont permis la naissance d'une nouvelle sous-spécialité médicale, l'oncologie. Ces conditions ont permis l'émergence d'une nouvelle catégorie de patients, les survivants possibles. Dans le sillon de ces profondes transformations, on a vu, peu à peu, apparaître un discours nouveau sur le cancer, non plus centré sur la mort et l'échec mais sur l'espoir et le moral. C'est ce discours, en ce qu'il donne un sens aux activités et expériences reliées au cancer, en les justifiant, qui permet de rendre compte du contexte culturel et/ou symbolique de la maladie. <sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Un mot de clarification s'impose ici en ce qui a trait à cette hypothèse et aux différences existant entre la Société canadienne du cancer et la Société américaine du cancer.

Ces éléments de clarification me furent apportés par le docteur R. A. Macbeth, président et chef exécutif de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national canadien du cancer.

La Société canadienne du cancer (SCC) est une société dont les services de base sont assurés par du personnel volontaire et non médical et dont l'existence est rendue possible par les fonds publics. La Société américaine du cancer (ACS) est, à l'opposé, composée exclusivement de médecins et de scientifiques spécialisés dans le domaine du cancer et vit des larges octrois du gouvernement. L'Institut national canadien du cancer (INC) est un organisme voué à la recherche sur le cancer et dont les octrois proviennent de la Société canadienne du cancer. L'Institut national canadien du cancer est en ce sens apparenté au comité médical et scientifique de la ACS, instance octroyant les fonds de recherche dans le domaine du cancer, tandis que l'Institut national du cancer américain (NCI) correspond plus intimement au comité cancer du conseil de recherches médicales du Canada. La plus importante des différences entre les organismes des deux pays est bien le mode de financement de la recherche dont on sait qu'il est gouvernemental aux États-Unis et public au Canada. Conséquemment, le Cancer Act a exercé une influence certaine au Canada. Selon le docteur Macbeth, ce dernier a permis aux chercheurs canadiens de constater clairement l'insuffisance des fonds alloués dans le domaine du cancer en comparaison avec la situation américaine. Le Cancer Act permit aussi d'augmenter la crédibilité des chercheurs canadiens voulant obtenir de l'État canadien une plus grande implication au plan financier.

L'influence du Cancer Act ne fut toutefois qu'indirecte. La Société canadienne du cancer avait déjà commencé avant 1971 à véhiculer une image plus positive de la maladie, avant que ne le fasse elle-même la ACS. Toutefois, selon le docteur Macbeth, c'est d'abord l'évidence épidémiologique et l'amélioration des techniques de dépistage qui ont fait naître un discours plus optimiste

Il s'agira ici de cerner, en écoutant les discours <sup>22</sup> sur l'expérience du cancer chez les soignés et les soignants, les dimensions symboliques et/ou culturelles de celle-ci. Ces discours nous renvoient tout autant aux trajectoires de vie dans leur rapport avec la maladie, qu'à des systèmes de perception et de représentation des pratiques thérapeutiques et du vécu du cancer. De tels systèmes de perception inscrivent le sens que l'on attribue aux comportements en milieu clinique, en donnant lieu à des styles particuliers de communication, à des tactiques d'échange. Les discours sont aussi investis d'une idéologie. Pour les soignants, cette idéologie serait le savoir clinique implicite de nature non académique et non scientifique, mais dont les bases s'enracinent dans la quotidienneté de l'exercice thérapeutique. Chez les soignés, on se tournera plutôt vers le savoir médical populaire.

---

face à la maladie. Le Cancer Act, si on accepte l'opinion du docteur Macbeth, serait venu concrétiser et incarner cette nouvelle vision de la maladie. L'impact du Cancer Act fut finalement d'assurer un souffle nouveau dans la recherche, de créer un climat plus serein face à la maladie, surtout chez les spécialistes et les professionnels américains, mais il a officiellement ouvert la voie à ce que j'appellerais un climat optimiste face au cancer sur la scène internationale, dont le Canada et bien sûr le Québec.

<sup>22</sup> Les résultats quant à l'analyse de discours s'appliquent d'abord à l'institution et au groupe de personnes observées. Toutefois, il apparaît plausible que ceux-ci soient également applicables à d'autres institutions du même type ou à d'autres segments de la population francophone du Québec. Des données comparatives sur des institutions québécoises orientées vers le traitement du cancer auraient sans doute permis de mieux statuer sur cette question. Toutefois, la cohérence observée quant aux différents aspects des discours produits à l'intérieur et à l'extérieur de l'espace clinique, comme on le verra, laisse croire à la généralisation possible des résultats, affirmation qu'il faut considérer avec prudence.

## L'ÉMERGENCE DUNE NOUVELLE IDÉOLOGIE

### *L'oncologie : images d'un passé récent*

L'oncologie jouit d'un grand prestige et ce, en raison surtout de l'intensification spectaculaire des activités de recherche observée à l'intérieur de cette nouvelle sous-spécialité de la médecine. On a déjà constaté au premier chapitre l'ampleur du problème que représente le cancer tant au point de vue social que médical et les efforts spectaculaires déployés pour trouver une solution scientifique et surtout biomédicale à ce dernier. Ce prestige est toutefois récent puisque, en deçà des vingt dernières années, cette spécialité, comme on le sait, n'existait pas en tant que telle. Les praticiens oeuvrant plus particulièrement auprès de la population des personnes cancéreuses étaient perçus comme des marginaux ; le patient cancéreux représentait la zone grise de la médecine, incarnée par cette personne qu'on ne pouvait guérir et dont la mort était inévitable à très brève échéance. C'était l'époque où le patient se présentait au médecin en dernier recours et où les guérisons se faisaient rares.

Avant la création du pavillon, les patients du centre hospitalier étaient catalogués en deux catégories distinctes : les « opérables » et les « inopérables ». Un médecin décrit ici l'atmosphère qui régnait à cette époque :

Je vais vous raconter une chose que j'ai vécue quand j'étais interne. On voyait des malades qui étaient cancéreux et je me rappelle comment c'était, souvent. Par exemple, en chirurgie, il y avait ceux qui étaient opérables pis pas guérissables et ceux qui étaient inopérables et mourants. Il n'y avait pas d'autres catégories. C'était comme ça que ça se divisait. Je me rappelle de certains malades qui étaient inopérables, qu'on avait opérés, pis qu'on avait dû laisser la tumeur. Ceux-là, automatiquement, ils étaient dans la catégorie mourante. À ce moment-là, l'attitude était la suivante : on se préparait dans le corridor, des chaussures jusqu'aux oreilles, pis là, toute la famille, le chirurgien, l'interne, l'externe, on entrait dans la chambre, on

parlait jamais de cancer, on sortait, le malade savait rien, c'était comme ça jusqu'à temps que le curé fasse une extrême-onction.

Médecin et malade se voyaient accorder un statut de marginalité et de non-reconnaissance et ce, principalement en raison du peu de valorisation qu'on retirait effectivement du contact avec une catégorie d'individus représentant, au propre comme au figuré, la souffrance, l'échec, l'incurabilité et la mort. L'image que les thérapeutes se font du passé de l'oncologie pourrait d'ailleurs expliquer, en partie du moins, l'attitude ambiguë des médecins et administrateurs envers l'identification officielle du centre hospitalier à un centre d'oncologie, et ce, malgré les changements positifs survenus dans ce domaine depuis quelques années.

### *L'émergence d'une nouvelle catégorie de patients : les survivants possibles*

Les taux de mortalité par cancer se sont peu modifiés depuis les années trente. L'évolution des connaissances et leur application en contexte clinique ont toutefois permis une amélioration sensible au niveau de l'augmentation du temps de survie pour certains types de cancer. C'est principalement cette amélioration qui a donné naissance à une nouvelle perception des choses en cancérologie. Cette nouvelle perception, fondée sur l'idée centrale « qu'il est possible de vaincre le cancer », a elle-même donné naissance à l'oncologie en tant que discipline, rendue possible par l'accumulation jugée suffisante des connaissances et par la transformation des conditions institutionnelles du réseau des scientifiques à la suite du Cancer Act américain.

L'amélioration des taux de survie au cancer fut la condition nécessaire à la naissance d'une nouvelle catégorie de patients, ceux que l'on compte parmi les « survivants possibles du cancer ». Cette catégorie existait bien sûr auparavant puisque, comme le montrent les tableaux de l'évolution des taux de survie (cf. chapitre 1), on pouvait aussi, il y a vingt ans, survivre à cette maladie pendant plusieurs années. Cependant, il y a vingt ans, l'oncologie n'existait pas comme discipline et la recherche sur le cancer n'avait pas encore connu l'essor, du moins en termes de quantité de chercheurs et de fonds alloués aux projets, qu'elle connaît aujourd'hui. Les survivants du cancer n'avaient pas le statut qu'on leur

reconnaît aujourd'hui : plus nombreux, ils sont peu à peu devenus l'espoir de la recherche et la preuve concrète de la possibilité de survie au cancer, d'autant plus qu'en fait, les taux de survie se sont réellement améliorés.

La recherche biomédicale trouve entre autres sa pertinence au niveau des retombées positives qu'on peut potentiellement déceler concrètement au plan clinique. En oncologie, une telle pertinence s'est ainsi construite dans les gains appréciables qu'on a pu conquérir en terme d'années de vie supplémentaires pour le patient, obtenues après un traitement appliqué avec succès. Une meilleure connaissance du processus d'évolution de la maladie et la modification lente des attitudes de la population en rapport avec la détection des signes du cancer ont entraîné l'augmentation du nombre de diagnostics précoces. Si on ne connaît pas entièrement la maladie, on la connaît mieux et on la diagnostique plus tôt. Or, un diagnostic établi au début de la maladie permet de traiter la tumeur avant que ne soit enclenchée la formation des macro-métastases. Le traitement d'une tumeur bien localisée se fait très souvent avec succès.

Les années de vie supplémentaires gagnées pour les patients se sont accompagnées d'un ensemble d'autres améliorations au niveau de leurs conditions de vie, dans l'environnement thérapeutique et dans l'environnement social.

Les traitements autrefois utilisés étaient surtout la chirurgie et la radiothérapie. Le chirurgien était celui qui constatait souvent le peu de chances de survie d'un patient. C'est à lui qu'il revenait de dire si oui ou non, un patient était « opérable ». Lorsque le patient était « opérable », les chirurgies, quant à elles, se faisaient très mutilantes et radicales. Le patient, s'il guérissait de son cancer, risquait d'être sérieusement handicapé. On consultait avec un cancer visible et on mourait des problèmes locaux qu'entraînait la tumeur.

En radiothérapie, c'était l'époque où on « brûlait » le patient. Les appareils à radiations, moins sophistiqués, ne permettaient pas les traitements en profondeur et brûlaient, parfois jusqu'au troisième degré, la peau du patient. On avait donc le « choix » entre la mort et des thérapies extrêmement agressives.

L'évolution actuelle des connaissances a grandement modifié cette scène quelque peu dramatique. Le nombre de chirurgies hypermutilantes a diminué, notamment les mastectomies radicales. Les appareils sont plus sophistiqués et ne brûlent plus la peau du patient. Ils laissent tout au plus un brunissement compara-

ble à un simple bronzage. On a aussi mis au point les thérapies adjuvantes, thérapies qui, selon les stades et le type histologique de la maladie, s'établissent comme une séquence ordonnée et individualisée de traitements qui agissent en complémentarité les uns avec les autres. Un patient peut, lors d'un même épisode de maladie, recevoir une combinaison de traitements choisis par le médecin entre les possibilités thérapeutiques qu'offrent la chirurgie, l'hormonothérapie, la chimiothérapie ou la radiothérapie. Les traitements peuvent de plus s'étaler sur plusieurs années, contrairement à l'époque antérieure où ces derniers ne duraient que quelques semaines.

On a aussi beaucoup amélioré le sort des individus en mettant au point des prothèses mieux adaptées pour le confort du patient. C'est le cas, par exemple, des prothèses mammaires et des nouveaux appareils en stomothérapie.

Le prestige de l'oncologie s'est donc construit dans la relation entre l'émergence de cette sous-discipline médicale et l'amélioration directe de la condition des patients cancéreux, en termes d'années de vie supplémentaires et de qualité de vie. La naissance de l'oncologie, conséquence directe de la restructuration du champ de la recherche et de la clinique dans le domaine du cancer, a ainsi rendu possible l'émergence d'une nouvelle catégorie de malades chroniques.

### *L'oncologie et le problème de l'incertitude*

On ne saurait cependant déduire de ce prestige nouvellement gagné, ainsi que du vent d'optimisme apporté par les progrès récents auxquels je faisais allusion précédemment, une absence de questionnement en ce qui a trait à la scientificité, à la multidisciplinarité et à l'évolution future de ce domaine complexe. La nouveauté de la discipline, les rapports unissant étroitement clinique et recherche, puis les progrès relatifs dans le secteur des thérapies anticancéreuses préoccupent fortement les oncologues et ici, plus spécialement, les cliniciens.

Les résultats des recherches effectuées prennent un temps considérable avant d'être véritablement utiles et applicables en clinique. En même temps, un patient qu'on ne pouvait guérir hier peut parfois être « guéri » aujourd'hui.

Les conséquences d'une telle situation diffèrent bien sûr selon que l'on est chercheur ou clinicien. Ce dernier, contrairement au laborantin, se confronte avec la réalité du patient cancéreux, dans un contexte d'intervention marqué irrémédiablement d'une caractéristique à laquelle il ne peut échapper : l'incertitude.

La plupart des intervenants et thérapeutes conviennent de cet état de fait, qu'ils considèrent de différentes manières, selon qu'ils se placent sous les angles successifs de l'évolution des travaux et de leurs implications dans l'activité clinique, du choix des traitements et des décisions complexes à effectuer quotidiennement, puis des conséquences directes de ces décisions sur le pronostic. Si de telles décisions auront un impact sur la survie ou non du patient, on ne peut certainement écarter du tableau le problème de la nouveauté de la discipline et des limites réelles des connaissances actuelles. Des progrès ont été accomplis mais des pas énormes restent encore à faire. On ne peut prévoir avec certitude l'avenir des travaux actuels, bien que des changements, si minimes soient-ils, surviennent tous les jours, comme le fait remarquer ce clinicien oncologue du pavillon :

L'oncologie ça change tous les jours, tous les jours, il y a quelque chose. Il y a plus de recherches qui se font en oncologie actuellement qu'il y en a dans tous les domaines de la science médicale. C'est extraordinaire aujourd'hui, il y a plus de chercheurs vivants actuellement qu'il n'y en a eu dans toute l'humanité. Qu'est-ce que ça va donner et qu'est-ce que ça va donner à court terme, à moyen terme et à long terme ? Faut vraiment être devin pour le savoir mais ça va sûrement donner quelque chose... Pis, effectivement, quand on regarde des exemples... ces exemples concrets nous disent qu'effectivement de vivre quelques mois de plus, ça peut être tout simplement la transition entre un traitement qui guérit et un traitement qui guérit pas. Alors, c'est pas forcément des mauvais espoirs !

Une telle remarque nous ramène au problème du choix à effectuer entre les thérapies existantes. Il existe des protocoles de traitement connus par rapport à plusieurs formes de cancer, que les différents thérapeutes appliquent en les individualisant le plus possible. Étant donné la forme complexe du traitement, impliquant la maîtrise de connaissances issues de plusieurs sous-spécialités médicales, une telle individualisation semble en réalité difficile à réaliser en milieu clinique. C'est du moins l'avis de ce radiothérapeute :

Ce qu'il y aurait le plus à améliorer, c'est d'essayer d'individualiser le traitement. C'est qu'il y a des problèmes en oncologie. Je pense qu'il faut les comprendre parce que c'est une spécialité nouvelle, relativement nouvelle, par rapport à bien d'autres spécialités. C'est un champ vaste, il y a beaucoup de connaissances à avoir. Il y a tellement d'avenues... que la certitude du traitement n'est pas assurée, pis c'est pas toujours possible. Ça fait que ?... il faudrait peut-être que ce soit pas l'aspect ignoré : c'est l'individualisation du traitement. Il faudrait être capable d'ajuster le moule thérapeutique en une circonstance d'environnement. Mais pour ça, il faut certaines connaissances médicales.

Moi, je suis pas mal assuré que les gens, des fois, ils essaient de faire passer les patients par toutes sortes de types de thérapeutique. C'est sûr, en réalité, c'est par manque de connaissances, de toutes les connaissances possibles. On en possède peu, puis celles qu'on possède, on essaie de les appliquer au malade. Ils passent tous par là. Si on avait une plus grande connaissance de tout, à ce moment, on pourrait individualiser davantage. [...] Les connaissances scientifiques, cependant, ne sont pas assez évoluées pour dire : lui, on va faire de la chirurgie, lui, on va lui faire de la chirurgie et de la chimiothérapie, etc. Ce qu'on connaît, on applique pour tout le monde pour le même stade.

Ce problème se répercute bien sûr, pour le patient, au niveau de l'efficacité de son traitement, mais aussi au niveau des relations entre les cliniciens de différentes spécialités se réclamant de l'oncologie. La plupart des techniciens et thérapeutes ont soulevé le problème des relations conflictuelles entre les différents thérapeutes, phénomène qui ne serait d'ailleurs pas spécifique à ce milieu. L'état encore embryonnaire des connaissances et les rivalités entre les spécialités (chacune se proclamant supérieure aux autres) posent le délicat problème de la possibilité réelle de l'interdisciplinarité et du leadership en oncologie.

Ce problème s'est directement traduit au centre hospitalier par l'échec de la coordination de l'oncologie en 1978. Étonnamment, lorsque j'ai demandé aux médecins quels étaient les changements qu'ils souhaiteraient voir apporter en priorité dans le milieu, tous sans exception m'ont répondu qu'ils aimeraient que se crée un réel centre d'oncologie interdisciplinaire.

Relativement à la question du succès des thérapies existantes, les cliniciens reconnaissent qu'on ne peut « guérir » qu'environ 50 % des cancers. Une guérison

équivalait ici à l'absence de récurrence durant les cinq années suivant le diagnostic et non pas à l'absence de récurrence au cours de la vie du patient. Les citations suivantes montrent la relativité de la notion de guérison en oncologie :

Quand je parle de guérison, je parle de cancers qui sont traités et qui ne donnent plus de problème. Maintenant, faut quand même admettre qu'il y a certaines tumeurs qui sont guéries dans certains cas. Il y a d'autres tumeurs pour lesquelles on a réussi à amener des soulagement importants, donc, il y a pas eu le changement qu'on aurait espéré. Faut pas oublier qu'on a vécu diverses époques, depuis quelques années. On a eu l'époque de l'immunothérapie où on pensait trouver la solution. Évidemment, on a été forcé de se rendre compte que ça donnait rien. Puis, à une autre époque, on a pensé que la chimio allait tout régler. Et on a aussi beaucoup trop espéré de la radio et malheureusement, les espoirs n'ont pas été à la hauteur. Petit à petit, on gruge 1 % et 2 %. On guérit plus de cancers qu'on en guérissait. Les malades qui ont des cancers vivent beaucoup plus qu'ils ne vivaient et ont plus d'années confortables devant eux [...] Je pense que de façon générale, on a fait beaucoup de progrès. On guérit pas tous les cancers, il est possible qu'on y arrive, il est possible qu'on y arrive pas. Mais avec les progrès du genre de ceux qu'on a fait, on va en *s'améliorant*. *Si on faisait un diagnostic plus rapidement, en intégrant mieux les divers traitements possibles, en faisant intervenir de nouvelles formes de thérapie qui s'ajoutent, qui sont pas la solution mais qui sont une partie de la solution, même s'il n'y a pas encore le miracle que tout le monde attend.*

Par exemple, un diabétique, tu peux le faire vivre si tu le traites bien. Il va peut-être faire 20 ans avec son diabète, 25 ans. Il va peut-être mourir à 70 ans sans qu'il y ait eu de nouveaux problèmes, si les connaissances demeurent efficaces. De la même façon, le patient qui a un cancer à 55 ans, si les traitements deviennent assez bons pour que le patient ait toujours un cancer mais qu'on peut le contrôler, ça devient quoi, une maladie chronique.

On pourrait donc, en conclusion, caractériser les conditions de l'exercice de la clinique oncologique par les critères suivants : présence constante de l'incertitude par rapport à l'efficacité des traitements et quant au pronostic, difficulté d'intégrer au plan clinique la fragmentation du savoir scientifique, et statut relatif de la notion de guérison.

Je viens donc de poser ici les conditions sociales générales qui déterminent les structures de l'espace clinique. Voyons maintenant les points de vue et discours des soignants.

## ÊTRE SOIGNANT

L'ensemble de la présente section inclut l'analyse du point de vue des soignants en rapport avec leur expérience de la réalité du cancer. Au coeur de mon argument se trouve la question de l'incertitude. Je tenterai donc d'analyser, à travers le discours des informateurs, leur trajectoire professionnelle.

L'analyse de ces récits rend compte des représentations de la pratique professionnelle en oncologie. Je proposerai donc le cheminement suivant : on retrouvera d'abord les éléments nous informant de la conscience de l'incertitude chez les thérapeutes, traduite dans les préoccupations ayant trait à l'efficacité des traitements, à la qualité de vie et à la difficulté de pallier, au plan humain, aux limites de la pratique. Il s'agit donc d'opérer ici le passage entre les conditions sociales générales posées précédemment et le vécu en milieu clinique.

Par la suite, je discuterai de la spécificité de la culture de l'oncologie, telle qu'elle se forme à travers les tactiques des échanges et l'idéologie de l'espoir. Les tactiques se présentent comme des règles implicites énoncées par les soignants orientant les comportements (des soignants et des soignés) et permettant une gestion raisonnable du problème de l'incertitude. L'idéologie de l'espoir offre une « théorie » de ces tactiques. Elle constitue le contexte métacommunicationnel qui oriente les interactions des individus.

## *La conscience de l'incertitude chez les thérapeutes professionnels*

### *Efficacité des traitements et qualité de vie*

L'image plus favorable de l'oncologie et du cancéreux construite autour des effets directs et indirects de l'institutionnalisation de la recherche sur le cancer n'a donc point complètement enrayé les doutes et les inquiétudes des thérapeutes face à leur travail, leur discipline et leur clientèle. Le problème de l'incertitude est ainsi ressenti vivement par les individus, comme on vient de le soulever.

La conscience de cette incertitude se traduit chez les intervenants de diverses façons. Comme on l'a remarqué au chapitre précédent, en même temps qu'on cherche à donner au milieu clinique une image positive, reflet des nouveaux espoirs, les thérapeutes ont conscience que ces espoirs ne sont encore qu'une facette de la réalité. L'efficacité des traitements demeure bien relative et souvent, quand efficacité il y a, c'est au détriment d'une altération de la qualité de vie.

On le sait, en oncologie, le pronostic n'est jamais assuré à 100 %, tout comme d'ailleurs les résultats des thérapies médicamenteuses et autres. Face à un tel état de fait, les cliniciens se doivent de développer une philosophie d'intervention permettant de supporter la délicate position qui est la leur. C'est ainsi que plusieurs cliniciens (j'entends ici tout autant les médecins que l'ensemble de l'équipe des thérapeutes) considèrent que s'ils ne guérissent pas toujours, ils « rendent service » et « offrent du temps ». Les propos de ces deux médecins du pavillon traduisent très bien une telle vision des choses :

*Personnellement, j'ai l'impression que, peut-être que si je dois traiter, si ça peut être efficace... Ça dépend des consolations, des entretiens que j'ai pu avoir avec ces gens-là. Peut-être que je leur ai rendu service. Mais il reste que je trouve ça dur parce que ça me touche. Ça arrive que je sois à court de moyens, alors j'essaie d'avoir un bon contact avec eux, je me dis qu'on a besoin de l'aide de tout le monde, on va essayer tous les moyens du bord.*

Je veux dire que tous les cancers du poumon qu'on traite, on sait avant de commencer qu'ils ont moins de 10 % des chances de guérison. C'est extrêmement bas et extrêmement pénible à endurer. Tu les vois, pis tu dis : Seigneur, qu'est-ce que je fous là ? Habituellement, moi, je m'intéresse beaucoup aux tumeurs cérébrales. Rien qu'à voir un des types de tumeurs cérébrales entre autres, je sais qu'ils vont mourir, il y a 3 % qui s'en sortent. Je me retiens toujours pour leur dire : « Monsieur, allez-vous-en chez vous pis, profitez-en ». Je sais que la seule chose que je peux leur offrir, c'est du temps. Avec la radiothérapie, on les prolonge. Au lieu de vivre en moyenne six mois, ils vivent en moyenne dix-huit mois, mais ils meurent au bout de dix-huit mois !

Cette forme de pensée est aussi partagée par la totalité des techniciens et infirmières oeuvrant auprès de cette population.

À la question : « Comment vous situez-vous face à l'efficacité relative des traitements ? », tous ces individus m'ont en effet souligné, comme leurs collègues médecins, que si on ne guérit pas, au moins on soulage, on augmente le confort et on rend service. Cette attitude s'appuie également sur l'idée qu'on se fait de l'évolution du milieu et de la coupure qu'on désire avec le passé. On se réjouit que les traitements soient moins agressifs et que les patients se retrouvent généralement beaucoup mieux au bout du compte. Plus de la moitié du personnel technique m'a souligné l'importance de garder le milieu à l'avant-garde des connaissances et d'acquérir de « nouvelles machines » pour le traitement. On sait que les gains seraient toutefois, dans l'état actuel de ces mêmes connaissances, plutôt minimes. Alors, dans le présent contexte, on supporte et justifie cette situation en se gratifiant de pouvoir diminuer la douleur, augmenter le confort et bien sûr, à chaque fois que cela s'avère possible, accroître la longévité. Les deux citations suivantes, d'une technicienne et d'une infirmière, représentent assez bien une telle perception des choses :

Si tu le traites, pis tu penses qu'il lui reste environ deux ans à vivre, ces deux ans-là, tu souhaites qu'il vive le plus confortablement possible. Le traitement, tu le donnes dans ce but-là, ou si c'est en phase terminale, au moins tu lui enlèves un peu de douleur. Pour que ce qui lui reste à vivre soit plus confortable, parce que si tu donnes pas de traitement, il peut aussi vivre de grosses souffrances. Ils vont être bons pour souffrir le temps qu'il leur reste à vivre, mais souvent, ces gens-là, c'est pas nécessairement nous

qui leur prolongeons la vie. On les rend plus confortables pour que leur système marche relativement bien pendant ce temps-là.

C'est important de leur dire que les traitements vont les aider parce qu'effectivement, ça donne un bon coup de main, même si c'est palliatif. Des malades qui sont très souffrants, très souffrants, sont ici en civière. Au bout de quinze jours, vous les voyez fonctionner après ça avec une chaise roulante, pis après ça vous les voyez avec une canne, pis après ça, sur leurs deux pieds. Ça peut prendre quinze jours, trois semaines, un mois, mais on rend quand même une vie agréable à ces patients-là. Je pense que la chose la plus importante est de donner une qualité de vie qui est potable.

Cette façon de voir pallie aux difficultés qui se présentent souvent pour les intervenants : être conscient de l'efficacité relative du traitement, malgré le fait que tous les patients ne soient pas en phase terminale au moment où on les traite (90 % des clients du centre de radio-oncologie sont en phase curative), devoir ressentir les limites inhérentes de son efficacité en tant que thérapeute et, lorsque le traitement réussit, constater que cette réussite se fait fréquemment au détriment d'une qualité de vie amoindrie à des degrés variables.

En rapport avec la qualité de vie, la majorité des médecins et des infirmières m'ont souligné que si le problème de la qualité de vie existe, il est toutefois très difficile d'établir des critères satisfaisants quant à la décision de traiter et de comment traiter. De façon générale, on ne sait trop comment définir et aborder le problème de la qualité de vie.

Un certain consensus existe, du moins en théorie, quant à l'importance de considérer la qualité de vie dans les décisions cliniques en oncologie, tel qu'en fait foi ce radiothérapeute :

Moi, je regarde la technique, mais je pense qu'il faut regarder aussi la qualité de vie, et pour ça... J'ai un malade en haut, à l'hôtellerie, c'est un malade qui a été opéré. Je lui ai enlevé la moitié du plancher de la bouche, la moitié de la langue, pis c'est pas une qualité de vie ça. Ici, le gérant m'a dit que les gens en ont peur et s'en sauvent. Il n'est pas souffrant, il n'a pas de tumeur, mais physiquement, il est très handicapé. Tout ça pour dire que lorsque tu favorises un traitement, il faut que tu sois capable d'évaluer et les résultats de ce traitement, et les séquelles qu'il va entraîner[...]. Là, tu t'aperçois que ton rôle de médecin, il est moins scientifique. Ta technique

a échoué. Alors, il faut que tu te situes, c'est pas toujours facile. C'est dans ce sens-là que plusieurs médecins se sauvent, ils posent le geste et s'en vont. Il y a des maladies que tu ne peux pas guérir, je te dis, cancéreux aujourd'hui, cancéreux demain, cancéreux toujours...

Cette qualité de vie, on la nomme souvent qualité de survie, pour bien signifier qu'il ne s'agit pas là de la qualité de vie associée à une guérison assurée, mais de la qualité de vie consécutive à la probabilité de la survie. Si on est conscient de la situation, on se sent toutefois souvent assez démuni devant les problèmes d'ordre éthique qui se posent en raison des limites même du contexte clinique et de la pratique médicale. Le rapport entre qualité de vie et décision clinique s'avère donc plutôt ambigu malgré qu'il soit présent à la conscience des médecins. Cet extrait des propos de l'un d'entre eux démontre cette ambiguïté :

On sait qu'il faut se préoccuper de la qualité de vie. On y pense, je veux dire. Mais on n'a pas le temps. On n'a pas le temps dans notre occupation. C'est important dans le milieu. On essaye peut-être de donner ça à d'autres personnes comme responsabilité, mais on est surtout préoccupé de donner le service. La qualité de vie c'est aussi savoir ce qui se passe autour du malade, on sait pas beaucoup plus ce qui se passe autour du malade, on sait ce qui se passe quand le malade est ici, mais après ça...

### *La perception d'un double rôle*

Les doutes exprimés par l'équipe soignante quant à l'efficacité des thérapeutiques actuelles et quant au délicat problème de la qualité de vie traduisent pour eux une partie importante de la réalité clinique : comment vivre soi-même et quotidiennement l'incertitude et supporter les patients en les accompagnant dans leur trajectoire dont personne n'est jamais absolument certain de l'issue ?

Une telle question n'est pas sans éveiller la conscience des soignants vis-à-vis de leur rôle, tel qu'il est, mais aussi tel qu'il pourrait être, dans la mesure où les contraintes réelles de la pratique renvoient non seulement aux exigences quotidiennes de cette dernière, mais aussi à la perception d'un manque quant au sens de cette pratique. Cette dimension de la conscience des intervenants ressort parti-

culièrement dans l'écart existant entre la représentation du double rôle de l'intervenant en oncologie, réunissant les fonctions instrumentales et expressives de la pratique et l'omniprésence du problème du temps. Cet écart place les soignants dans une contradiction très inconfortable, portant avec eux le sentiment qu'on devrait ou pourrait faire plus sans souvent pouvoir y répondre puisqu'on dit ne pas disposer du temps nécessaire. Remarquablement, comme on saura s'en rendre compte, cette insatisfaction se vit de façon individuelle et n'est que rarement l'objet d'échange entre les personnes.

J'ai ainsi demandé aux membres de l'équipe soignante comment ils décrivaient leurs rôles respectifs.

Tous les thérapeutes (médecins, infirmières, techniciens) m'ont souligné le caractère double de leur rôle auprès des patients, polarisé autour de l'axe technico-scientifique d'une part, puis de l'axe expressif-communicationnel, d'autre part.

Les infirmières ont, par exemple, souligné leur rôle d'assistante du médecin et aussi leur fonction qui consiste à rassurer le patient, surtout au moment de son premier contact avec le médecin. C'est lorsqu'elles fournissent des explications au patient ou lorsqu'elles exécutent une prescription qu'elles cherchent davantage à exercer ce rôle.

Les techniciens ont, de leur côté, décrit leur nécessaire habileté à manipuler les appareils et à administrer le traitement selon les règles techniques et scientifiques de rigueur dans le milieu, tout en rappelant l'importance de la qualité du contact à établir avec le patient. Ce contact nécessiterait selon eux, réceptivité, patience, écoute et sociabilité. On se sent toutefois partagé quant à l'importance respective à accorder à ces deux fonctions complémentaires.

Chez le groupe médical, une telle distinction quant au double rôle fut identifiée par la polarité « rôle scientifique/rôle humain ».

L'aspect expressif du double rôle semble toutefois difficile à assurer étant donné les particularités de la clinique en oncologie :

Quand on devient médecin, je crois qu'il faut avoir un peu d'idéal pour bien faire, ça prend une certaine dose d'idéal. On a affaire à des gens qui souffrent physiquement et moralement. La souffrance physique, on a les moyens de l'assumer, mais pas la souffrance morale. Quand ils perdent

certain attributs qu'ils ont, ou parce qu'ils perdent carrément la vie, ou qu'ils ont peur de la perdre, vivre avec des gens qui souffrent moralement continuellement, c'est difficile. Il faut avoir l'impression qu'on a un rôle qui va largement au-delà strictement du rôle qui fait qu'on gagne notre salaire.

Il y a, même si tous ont souligné la complémentarité et l'importance des deux fonctions, des contraintes réelles liées à l'organisation du travail dans le milieu, lesquelles bloquent en quelque sorte l'actualisation effective des fonctions expressives. Tout le personnel déplore le manque de temps, attribuable entre autres choses à la croissance constante de la clientèle depuis dix ans, croissance qu'on a omis de compenser par une augmentation substantielle du nombre de personnes en contact avec le patient.

Tu les vois à quelques reprises mais tu les vois pas tous les jours. Normalement, s'il y a des problèmes majeurs, on les voit dans l'intervalle. Il faut s'assurer qu'on a l'air disponible, mais en réalité on ne l'est pas. On n'est pas vraiment disponible. Il faut quand même s'assurer que les gens sentent qu'on l'est pour qu'ils demandent à nous voir s'ils ont besoin. C'est une réalité, il faut travailler extrêmement vite.

Une telle perception des choses fut aussi réaffirmée dans les propos des individus en ce qui a trait aux changements qu'ils apporteraient au milieu s'ils en avaient le pouvoir (à l'exception de l'équipe médicale). En effet, tous les techniciens, ainsi que les infirmières, ont affirmé qu'ils engageraient du personnel supplémentaire et qu'ils réorganiseraient la distribution des tâches de façon à donner plus de place aux relations humaines avec le patient. Cet aspect ne fut toutefois pas le seul à avoir été souligné puisque plusieurs personnes (la majorité des techniciens, une infirmière et tous les médecins) m'ont dit que le centre devrait aussi se doter d'appareils plus sophistiqués, reflétant davantage l'évolution actuelle de la radio-oncologie.

Par rapport aux changements à effectuer dans le milieu, les médecins ont pour leur part plutôt mis l'accent sur une restructuration complète de l'oncologie dans le centre hospitalier, de façon à créer réellement un centre d'oncologie multidisciplinaire, le problème du temps n'ayant pas été soulevé en tant que priorité retenue pour des changements éventuels.

La question du manque de temps et de la conscience qu'on pourrait « faire plus pour le patient » n'est pas sans soulever un autre problème, c'est-à-dire celui du stress au travail. En effet, la rapidité avec laquelle on doit réellement effectuer les tâches et la conscience de l'incertitude par rapport à l'efficacité du traitement amènent les intervenants à développer une forme de philosophie particulière à leur milieu d'action thérapeutique, une idéologie qui rend compte, me semble-t-il, du discours typique que font les intervenants sur le fait de la particularité de travailler dans un milieu spécialisé où chaque jour, on fait face à la réalité du cancer et aux difficultés de tout ordre vécues par les patients.

### *Vivre avec les survivants possibles*

#### *La double image du patient cancéreux*

On a constaté précédemment que l'ensemble des thérapeutes du pavillon ont conscience du double rôle rattaché à leur fonction et que l'un des aspects de ce double rôle, touchant les dimensions expressives de la relation thérapeutique, trouve difficilement au pavillon la possibilité de son actualisation. Si effectivement il existe des contraintes liées à l'organisation du travail et aux limites d'une équipe qui fonctionne à l'intérieur de barrières disciplinaires assez strictes, ceci ne signifie pas que cet aspect du travail soit réellement évacué, bien au contraire. Si on sent les limites de ses interventions et parfois le besoin d'engager des « spécialistes pour les choses humaines » afin de rendre quelqu'un responsable de ce qu'on croit ne pas faire ou ne pas pouvoir faire, il serait illusoire de ne voir dans ce milieu qu'un centre de distribution de services techniques. La nature de l'activité clinique est aussi de s'inscrire à l'intérieur d'une matrice de significations.

Le problème des relations soignants/soignés se dessine déjà dans la double image que les premiers se font des seconds. Cette double image porte en elle l'absence d'un double message, si on accepte que le contenu de la communication soignants/soignés ne peut, dans l'analyse de la méta-communication, se séparer du contenu des représentations ou de l'idéologie qui règle l'imaginaire clinique.

À la question « Si je vous demande de penser au patient cancéreux, quelle image vous vient spontanément à l'esprit ? », 95% des thérapeutes interviewés ont exprimé leur opinion sur le sujet ; on peut regrouper autour de six images distinctes ces opinions, par ordre d'importance :

- Un patient cancéreux est une personne comme tout le monde (N=7) \* ;
- Un patient cancéreux est un malade chronique (N=6) ;
- Un patient cancéreux est quelqu'un de stoïque (N=6) ;
- Un patient cancéreux est une personne qui a du courage (N=4)
- Un patient cancéreux est une personne en transition (N= 1) ;
- Un patient cancéreux est quelqu'un qui va mourir (N=1).

De telles images dénotent le caractère positif de l'expérience du patient, l'insistance étant placée sur des dimensions comme la non-spécificité de l'expérience du cancer (être comme tout le monde, être un malade chronique, être en transition) ou sur des qualités valorisées et idéalisées pour le patient (le courage et le stoïcisme). Une seule personne a déclaré voir dans le patient l'image de la mort.

Ces images appellent quelques commentaires. Celle qui fut la plus prégnante est celle du patient cancéreux se présentant comme une figure similaire ou identique à celle de toute autre personne malade. Cette idée est plutôt surprenante dans la mesure où la pratique, comme telle, est perçue comme fondamentalement angoissante. C'est parce qu'elle l'est qu'il faut banaliser sa propre expérience et peut-être aussi pour cette raison, réduire l'image du patient à celle de n'importe quel autre patient. Pourtant, à l'autre pôle, vivre l'expérience du cancer exigerait des qualités parmi les plus nobles et les plus exigeantes, telles que le courage et le stoïcisme. Sont-ce là des qualités que l'on exigerait pour n'importe quel autre patient ? Des images aussi éloignées l'une de l'autre et tout aussi importantes, nous ramènent au plan du discours clinique, au double message renvoyé au patient.

On se rappellera, au chapitre 3, la contradiction qu'on a soulignée entre l'attitude optimiste des intervenants (exemple : accent mis sur les activités de type récréatif) et les messages écrits laissés à l'endroit des patients (exemple : les mura-

---

\* N = Nombre de cliniciens

les). Ce double message communique au patient qu'il est cancéreux, qu'il peut espérer recouvrer sa santé et qu'il est un patient comme les autres. Il lui communique aussi qu'il a besoin de qualités exceptionnelles afin de dépasser la difficulté de son expérience, ce qui exige de lui de garder un bon moral, et ce, le plus longtemps possible. C'est justement parce qu'on a affaire ici à un message double (une double contrainte, comme le suggère Bateson, 1980) que la communication avec le patient cancéreux, dans ce milieu et dans tous les autres milieux semblables, est problématique pour les intervenants.

### *Tactiques des échanges des soignants entre eux et avec les soignés*

L'imaginaire se règle autant dans le dit que dans le non-dit. Ce sur quoi on garde silence et ce sur quoi il est permis de discourir instaurent déjà les limites et les structures de l'imaginaire social. L'imaginaire, ou au sens où je l'emploie ici, le symbolique, s'inscrit comme un système de médiation qui permet aux cliniciens de donner un sens à leurs actions et à leurs interactions, et dans le cas présent, de les rendre supportables. La question la plus simple à poser à ce propos est la suivante : comment communique-t-on en milieu clinique une telle expérience ? Cette question, je l'ai posée à tous les membres de l'équipe soignante.

Tous s'entendent pour dire que dans les échanges spontanés entre les cliniciens (c'est-à-dire non motivés par l'exercice professionnel), on ne parle que rarement de cancer, comme l'exprime cette technicienne :

On fait pas des grandes discussions là-dessus. Tout ce qu'on dit, c'est si on est à l'abri de ça. Pis on se dit, on est à l'abri. Mais, Seigneur, espérons que ça arrivera pas. C'est comme les tumeurs du sein. On connaît les statistiques...

Lorsqu'on « parle maladie », c'est plutôt pour échanger sur le cas de jeunes patients ou au sujet de présentations cliniques très particulières. En dehors de ces deux exceptions, on ne discute spontanément que très rarement du cancer. Les propos de ces deux techniciennes illustrent cette affirmation :

On n'en parle pas beaucoup de ces affaires-là. Tout le monde est en groupe. Ça, on va en parler aux gens qui voient pas ce patient-là, directe-

ment, au brancardier, à une autre technicienne. À part de ça, non. Pour les enfants, ça peut arriver, mais ensemble, habituellement, non.

Non, on n'en parle pas. Quand on en parle, on parle de cas particuliers. « As-tu vu le pauvre ti-gars. Il a vingt ans pis il est pris avec un Hodgkin. Il va y passer en un an et demi ou six mois ». *C'est le genre de choses qu'on va parler.* « As-tu vu ça, vingt-deux ans, cancer du sein. Ça a-tu du bon sens ! »

Si, de fait, on en parle peu, la réalité est aussi que plusieurs croient qu'il faut absolument, pour s'adapter, arriver à oublier qu'on est dans un tel milieu. Voici comment ces deux autres techniciennes expliquent leur point de vue respectif :

Faut que tu sois capable de les oublier un peu aussi. Quand t'arrives chez toi, faut que tu sois capable de les oublier. Le lendemain, quand tu reviens travailler, ben là, tu te consacres à eux autres. Faut que tu sois capable de les oublier parce que sinon, tu pourras jamais travailler longtemps ici. Faut peut-être que tu sois capable d'oublier aussi qu'ils ont des traitements, je sais pas. Tu dis, tu penses juste à ton traitement, à donner ton traitement pour que tout soit parfait. Peut-être le côté technique prend de l'importance à ce moment-là.

Je le vois plus cet aspect-là. Je pense que c'est des choses qu'on pense les premiers six ou sept mois qu'on arrive ici. C'est là qu'on pense plus à la mort. Mon Dieu, ça a pas de bon sens, dans quelques mois, il va être mort. Mais après ça, on oublie. Tu penses à ça, tu oublies.

Il s'agit dans ce cas-ci de rendre « routinier », « habituel » et « acceptable » un travail qui amène à supporter, plus que partout ailleurs, le doute et l'incertitude : doute face à l'efficacité réelle des traitements, doute face à la qualité des interactions avec les patients, doute face aux connaissances acquises, doute quant à la pertinence et à l'utilité de ses fonctions. Un tel processus amène à la banalisation du quotidien. Ces propos d'une technicienne le dénotent :

Si t'entends cancer, c'est une maladie dont l'évolution peut être très longue d'un côté ou de l'autre. Tu peux retrouver ça si tu traites des maladies cardiaques. C'est une maladie avec évolution pis c'est le doute, c'est que les gens sont toujours dans le doute.

La banalisation de l'expérience des thérapeutes qui se concrétise par un processus graduel d'évacuation des réflexions et sentiments touchant le doute quant à la pertinence des interventions par les moyens respectifs du silence et de l'oubli, entraîne plusieurs conséquences pour les patients. Comment, du point de vue des soignants, perçoit-on la relation avec les soignés ? Comment est marquée, dans les faits, une telle relation qui s'élabore dans les sillons du discours clinique ?

La double représentation de l'expérience du patient cancéreux, à laquelle je faisais référence à la section précédente, ne rend compte que d'un aspect de la perception des soignants à propos des soignés. L'image construite à travers la perception des attitudes des clients rend compte, en complémentarité, d'une autre dimension.

L'image de ces attitudes s'élabore à travers les interactions soignants/soignés, notamment lorsque les seconds interrogent les premiers. Ces questions, toujours les mêmes, sont adressées aux divers intervenants quelle que soit l'orientation professionnelle des individus.

Voici donc la liste de ces questions-types, telles que me les ont formulées les intervenants (les patients m'ont d'ailleurs indirectement permis de vérifier la validité de cette liste, puisqu'ils m'ont également posé les mêmes questions ... ) :

- En guérissez-vous de ça ?
- Combien de temps est-ce que j'ai ?
- Ce que j'ai, moi, c'est pas grave ?
- Je suis dans quel pourcentage ?
- C'est-tu vrai que j'ai le cancer ?
- J'en ai-tu pour longtemps à vivre ?
- Est-ce qu'elle est grosse ma tumeur ? Elle est où ?
- Est-ce que ça va être long ?
- Pourquoi moi ?

De telles questions, on s'en doute, ne trouvent pas facilement de réponse. Plusieurs de ces questions sont caractéristiques du discours de n'importe quel patient, cancéreux ou non, qui se retrouve en phase terminale. La réflexion entraînée par le mouvement des professionnels cherchant à renouveler les pratiques et interventions autour des mourants permet, de plus en plus, que de telles questions trouvent

une réponse dans le cadre où le patient et l'entourage reconnaissent et vivent l'expérience de la phase terminale. À ce moment, on sait que, pour le patient, il n'existe plus de solutions techniques de type médical vers une guérison. Tout au plus peut-on augmenter le confort des personnes et soulager leurs douleurs. Cette remarque n'équivaut toutefois pas à dire que pour cette catégorie de patients, au centre hospitalier, toutes ces questions trouvent réponse, mais plutôt qu'il existe, pour des thérapeutes qui voudraient y répondre, des moyens de le faire.

Dans le contexte de la phase curative, ces questions prennent une dimension différente. Dans le premier cas, le problème de la vérité touchait à tout coup le problème des attitudes et interactions vis-à-vis de la mort éventuelle du patient. Dans le cas qui nous concerne, le problème soulevé relève directement de la question des possibilités thérapeutiques des traitements et du partage de l'incertitude avec le patient. Les thérapeutes peuvent-ils, à tout coup, insister sur la nature faille de leurs techniques, médications et instruments ? Qu'advient-il de la confiance du patient ? De la raison d'être du thérapeute ? Bref, de la relation thérapeutique ?

Ce sujet, il faut le dire, est l'objet de controverses nombreuses parmi les soignants. À première vue, je dois avouer que j'ai eu moi-même de la difficulté à me faire une image claire de la situation étant donné la diversité des opinions et des évaluations des individus.

Une idée fortement répandue parmi les professionnels est que la majorité des patients connaissent effectivement la nature de leur maladie. Par « nature de leur maladie », on doit comprendre ici qu'ils sont informés, dans une proportion variant de 75 à 90 % (selon l'estimation des professionnels) de leur diagnostic. En réalité, de l'avis de tous, ceux qui veulent savoir savent réellement. Dans le passé, il existait effectivement une forme de tabou par rapport au diagnostic, tabou qui n'est d'ailleurs pas entièrement disparu dans les centres hospitaliers. Le discours clinique actuel suggère plutôt à ce sujet l'ouverture à la communication et la promotion de la dédramatisation dans l'annonce du diagnostic. Ces propos d'un médecin du pavillon véhiculent la promotion d'une telle ouverture :

C'est que souvent le malade quand il arrivait ici, il y a quinze ans, était très peu au courant de sa maladie. Le médecin lui avait dit : « C'est une petite affaire. C'est pas grave. C'est un ulcère ». Une histoire comme ça. Pis

là, nous autres, on allait pas plus loin non plus. On disait ça dépend, c'est des contacts individuels, ça. Les médecins sont pas tous pareils. Aujourd'hui, ce que je vois de mes malades, la plupart le savent ce qu'ils ont. Peut-être pas dans tous les détails de l'extension de la maladie, mais au moins, ils ont le diagnostic de leur maladie. Puis, je trouve que le monde a sûrement évolué. Je parle pas du médecin, je parle du patient. Je sais pas si la publicité faite autour de cette histoire-là depuis plusieurs années y est pour quelque chose. J'ai l'impression qu'ils acceptent ça. Moi, je suis pas mal sûr qu'un patient comme j'ai vu aujourd'hui... Je lui ai demandé ce qu'il avait. « Mon médecin m'a dit que c'était une tumeur ». Je lui ai dit : « c'est une tumeur maligne, c'est un cancer ». Il le savait, il a dit : « Je le savais ». Ils l'acceptent plus facilement que le même patient il y a dix ans. Mais, il y avait une espèce de mystère autour de ça, il y a plusieurs années. Aujourd'hui, on en parle beaucoup. Il y a eu un changement de mentalité.

Ce changement de mentalité s'actualise dans l'annonce effective du diagnostic, que l'on fait toutefois graduellement, souvent en attendant les questions du patient que l'on tend à ne pas devancer, comme le laissent entrevoir ces commentaires d'un autre médecin du pavillon :

Là, je le laisse venir, je lui laisse poser que c'est une tumeur, que c'est malin, il dit : « C'est-tu un cancer ? » « C'est proche parent, mon vieux, une tumeur maligne, pis un cancer, c'est à peu près la même affaire ! » Si tu lui laisses la porte ouverte un peu, il te dit : « J'en ai-tu pour ben longtemps à vivre ? » « Oui, enfin on verra en cours de route. Là, t'es confortable, t'as pas de problèmes, alors, on va procéder tranquillement. »

Adhérent fortement à cette vision positive des choses, les soignants considèrent ainsi qu'ils donnent la plupart du temps toute l'information nécessaire. Ils renforcent cette position en signalant que, de toute manière, les soignés « ne posent pas beaucoup de questions », « s'intéressent au côté positif de la maladie et des choses », « aiment généralement mieux ne pas en parler » et « font d'ailleurs comme si cela n'était pas là ! »

Pourtant, même si on ne pose pas une multitude de questions, on en pose, et celles qu'on ose énoncer portent davantage sur le pronostic que sur le diagnostic. Or, le pronostic renvoie directement au problème de l'incertitude en oncologie. Il existe plusieurs façons de contourner ces questions, sur le plan des tactiques de

communication. Voyons d'abord ce qu'il en est de la nécessité d'un contrôle sur ] l'information à donner au patient, au moyen de cet extrait d'entrevue avec un médecin :

- Quand vous dites nous sommes assez concrets, nous sommes assez ouverts, est-ce que vous pourriez me donner un exemple de ça ?
- Je peux prendre l'exemple, je sais pas trop, l'exemple de l'hémato-sarcome. La maladie de Hodgkin. Il faut faire, dans un premier temps, un bilan qui soit complet, qui va comprendre toute la série d'examens qu'elle aura à passer. Une fois ceci fait, les biopsies faites et les rapports histologiques entrés, on l'informe sur ce qu'elle a effectivement, par exemple, vous avez la maladie de Hodgkin, c'est son nom. Voilà le stade que vous avez. Voilà les possibilités de traitement, les modalités de traitement. Alors, elle est bien au courant à la fois du diagnostic histologique, du stade clinique, du mode de traitement qu'elle aura à recevoir, des effets secondaires qu'elle aura à supporter, de la durée qu'on pense, puis des possibilités de guérison. Généralement, pour les possibilités de rémission, on n'aura pas jusqu'à dire la durée de survie moyenne du groupe. Ça c'est vraiment une information qu'on passe pas à moins que les gens insistent pour nous la donner. Parce que d'abord, c'est énormément angoissant de dire, vous allez vivre 6 mois, puis sachant d'autre part, que très souvent, on n'aura pas raison. Ce chiffre-là, il faut... c'est de jouer vraiment à l'apprenti-sorcier que de sortir quelque chiffre que ce soit. Je pense qu'à moins de voir quelqu'un en phase terminale [...] pis, qui est en train de mourir devant nous, la date du décès je l'ignore... c'est-à-dire, *a priori*, je l'ignore. Hé bien, je connais des statistiques comme tout le monde... Je peux dire que certains types de cancer du poumon, en moyenne quand c'est pas traité, ça vit pas trois mois. Mais je sais que ceux que j'ai vu, ils ont vécu parfois trois mois, parfois six mois, parfois un an, parfois deux ans, pis à l'occasion, plus long. Alors, pour l'individu que j'ai en face, c'est-à-dire, à moins d'avoir l'évidence qu'il soit en train de mourir là ou dans la semaine qui va suivre, cette information-là n'est pas donnée. Si les gens nous demandent : « En moyenne les cancers du poumon, est-ce qu'ils peuvent vivre ? » On va dire oui, mais on explique à ce moment-là que la latitude entre celui qui est mort le plus tôt pis celui qui est mort le plus tard est extrêmement large. Ce qui est vrai, géné-

ralement. Pis que lui, là-dedans, à moins d'avoir une boule de cristal, il peut pas se situer pas plus que nous on peut le situer. Alors, il peut avoir des critères de bon pronostic comme il peut avoir des critères de mauvais pronostic, que peut-être que pour lui, c'est peut-être risqué, beaucoup, comme c'est peut-être pas beaucoup risqué. Il peut être plus chanceux que la moyenne, que finalement ça reste inconnu, je veux dire, de façon officielle. Non, je pense que c'est honnête, d'ailleurs, de le présenter comme ça. Mais de dire autre chose, c'est aussi [...]. Enfin, j'ai l'impression que les gens qui vont être plus précis pour te dire : « Vous, Monsieur, vous allez vivre trois mois », c'est aussi de se donner de l'importance. Une importance qui est exagérée, qui est fausse aussi. Je veux dire, l'air très important, c'est même le moment, l'heure de notre mort. Ça nous donne vraiment une relation de supérieur à inférieur qui est énorme dès le départ. Je pense que ceci est faux, pis j'ai l'impression que d'aller plus loin, disons comme ça, dans l'information du malade, c'est presque jouer à l'apprenti-sorcier, ça reste du charlatanisme à mon avis, sur les bords. Je pense qu'il faut être honnête, dire ce qu'on sait, ne pas dire ce qu'on sait pas, pas parler des choses qui sont inconnues, dire que c'est inconnu, c'est-à-dire ça fait partie aussi de l'honnêteté. Mais je pense que tout ça, c'est gradué, c'est gradué. On le dira pas de la même façon à tout le monde. Ça dépend de quelle façon, tout ça, ça doit être adapté en réalité dans les circonstances. Comment est la personne maintenant ? Comment est-ce qu'on pense qu'elle sera la semaine prochaine si elle est très déprimée, pis très désorientée ? Je pense que ça va être plus sécurisant à ce moment-là, quitte à en redonner plus tard. Moi je pense qu'on doit s'adapter à cette distribution de l'information, aux circonstances que vit chacun des individus, quitte à en donner un peu, là, un peu plus tard, mais jamais lancer des choses qui sont carrément fausses. Si on dit à quelqu'un, vous allez guérir. Alors, on sait pertinemment c'est vraiment impossible à moins d'avoir un miracle. Je pense qu'on peut dire : on peut vous améliorer. C'est quand même vrai, mais jamais on aura à défaire. Parce que là, vraiment, les gens perdent confiance carrément. Si vous dites : « Vous allez guérir », pis trois semaines après vous dites : « Non, c'est pas possible, personne a jamais guéri de cette maladie », vous êtes une bande de farfelus. Les gens vont perdre de la confian-

ce. Je pense que vous devez pas perdre la confiance. Ces gens, s'ils perdent la confiance, perdent énormément.

Il est intéressant de souligner ici le contenu double des messages envoyés au patient rappelant simultanément la mort possible et la vie possible. Ces facteurs sont ici les limites du savoir clinique et le souci de maintenir la relation thérapeutique. Ces contraintes orientent le contenu du discours clinique et le sens de la communication soignant/soigné. Elles justifient à elles seules les tactiques qu'on développera pour supporter les demandes des soignés. De telles tactiques permettent de façon structurale le maintien de l'espoir et respectent un principe clef, celui de l'évitement du thème du pronostic.

Quelles sont donc les tactiques effectives utilisées par l'équipe des soignants pour répondre aux questions que leur posent quotidiennement les patients ? Je présenterai d'abord les tactiques communes à tous, puis celles particulières à un groupe donné. Il est à noter que chacune d'elles peut être utilisée isolément ou en association.

### *Les stratégies communes*

#### *Douter de la motivation des soignés*

Une première tactique consiste à nier le « besoin de savoir » ou à douter de la réelle motivation des soignés à vouloir de l'information supplémentaire. On dit alors du patient qu'il ne veut pas savoir, ou qu'il sait déjà mais ne veut pas savoir. Ce phénomène a été souligné et discuté par McIntosh (1977).

On dirait que non. Je pense que c'est des gens qui le savent mais de façon... qui veulent pas le savoir. Comment on dit ça ? Mes parents disent ça parfois. Je le sais, mais je veux pas le savoir. Je pense que c'est la majorité. Tu peux pas savoir ce que tu as. C'est toujours l'autre qui est plus malade que toi. Ils en parlent pas tellement. Il faut qu'ils soient très mal pris pour en parler.

Une telle perception des choses entraîne certains des soignants à dire « qu'il n'y a pas de problème en milieu clinique », « que tout le monde est bien informé » (ce qui n'est pas le cas), que « ceux qui savent peuvent savoir », etc. On nie ici, en quelque sorte, l'existence même du problème.

### *Le fait de rassurer*

Rassurer est une tactique qui s'accompagne souvent d'une suggestion, celle de vivre au jour le jour, et comme on le dit au Québec, « de prendre son mal en patience ».

Le devenir, le devenir... une fois que tu as répondu à leur devenir, ce qu'ils veulent savoir : « Je peux-tu guérir ? » « Si je guéris pas, il me reste combien de temps à vivre ? » « Comment je vais mourir ? » À ceci, je réponds : « Inquiète-toi pas. On verra ça au jour le jour. Je suis ici. T'auras pas de problèmes ». Tu le rassures, il te posera plus de questions. Tu le mets à l'aise, il va coopérer. On a juste un suicide ou à peu près, par année.

Une telle tactique, accompagnée de la suggestion de prendre la vie « un jour à la fois », permet effectivement d'amener le client à se centrer sur le présent sans s'interroger sur le passé ou l'avenir. Pourtant, comme on le verra, les interrogations des patients débordent de beaucoup leur contexte immédiat, dans la mesure où le besoin de donner un sens à cette expérience, de la situer, de la symboliser, se fait sentir de différentes manières. Il en découle que des questions deviennent du coup acceptables (combien est-ce que j'aurai de traitements ?) ou inacceptables (vais-je guérir ?) dans la relation soignant/soigné.

Une autre manière de rassurer est de dire au patient que ses traitements lui sont donnés pour prévenir la maladie. Une telle pratique, sans être généralisée, existe toutefois :

Par exemple, une madame qui nous demande : « Pour moi, mon cancer du sein, ça va-tu guérir ? » C'est ben difficile. Je pense qu'il y a pas personne qui peut lui dire. Son médecin peut lui donner des statistiques à ce sujet-là, on peut lui dire plus spécifiquement pour elle, si elle a un gan-

glion à l'aisselle ou pas. Nous autres, on peut dire finalement qu'on en a déjà guéri. On donne ça souvent en prévention.

### *La généralisation*

La généralisation est un moyen de ne pas donner d'informations spécifiques au patient. Cette tactique amène les soignants à renvoyer des réponses stéréotypées au soigné (c'est normal, c'est votre traitement qui vous donne des troubles), à banaliser son expérience (c'est l'évolution normale de la maladie) et à réduire les problèmes particuliers vécus par les clients à des problèmes généraux. Le cancer, nom générique pour une centaine d'affections différentes, devient, vu sous cet angle, un problème unique.

On peut pas leur parler de leur cas particulier. Ça relève du médecin qui est responsable du patient. On n'a pas accès à toutes les informations du dossier, pis même si on avait accès à toutes les informations du dossier, on n'a pas la formation pour les analyser, ces informations-là. Alors, on évite de parler de cas particuliers. On parle de choses générales, d'informations plus techniques, comme l'effet des radiations.

Il faut dire que pour le personnel non médical, il existe un réel problème d'éthique puisque ces personnes ne peuvent, selon leur code de déontologie, divulguer toutes les informations de nature médicale. Le problème a d'ailleurs été souligné par l'ensemble des personnes concernées (avec le manque de temps) comme l'une des deux plus sérieuses contraintes à l'exercice de leur métier ou profession.

### *La particularisation*

Cette tactique est utilisée surtout lors des regroupements entre patients et thérapeutes. J'ai déjà mentionné précédemment les moyens utilisés pour amener les patients à ne pas parler de maladie. Cette règle est plus ou moins suivie par les soignés. Il arrive donc qu'une comparaison de sa condition avec celle d'un autre

résident suscite chez le patient concerné des interrogations qu'il soumettra à un ou l'autre des thérapeutes en disant par exemple : « M. X reçoit le même traitement que moi, il n'a pas de douleurs et moi j'en ai. Pourquoi ? » Une réponse typique sera de dire au patient : « Votre cas est particulier, chaque cas est unique ; si vous avez des douleurs, ce n'est pas nécessairement parce que ça va mal, rassurez-vous ! »

### *Éviter le mot cancer*

L'usage du mot cancer est l'objet d'un certain interdit. En effet, ce mot, étant donné ses connotations et les charges affectives inhérentes à ce qu'il évoque, sera le plus possible évité de tous. On parlera plus facilement de tumeur que de cancer. Les médecins disent toutefois qu'ils l'utilisent lorsqu'ils ont à clarifier le diagnostic, mais n'insistent pas pour l'utiliser.

Ça dépend de chaque patient. Pis ça, j'pense qu'on en parle un coup, pis qu'on connaît peut-être un petit peu plus le patient. Mais on n'ose pas trop, c'est ça parce qu'on sait pas jusqu'à quel point le patient le sait. Fait qu'au début, quand on sait pas, on s'aventure pas trop, ben moi, en tout cas. J'aime autant pas m'aventurer.

Cette pratique génère, comme on le verra en discutant du point de vue des patients, une confusion très forte par rapport à la nature de la maladie.

### *Les tactiques particulières*

#### *Renvoyer au médecin*

Une telle tactique est utilisée bien sûr par tous les professionnels à l'exception du médecin. La contrainte d'ordre déontologique qui pèse sur les infirmières et les techniciens fait qu'ils ne peuvent répondre à plusieurs questions. Une telle contrainte les oblige donc, dans plusieurs cas, à reléguer au médecin une respon-

sabilité qu'ils ne peuvent prendre. Les patients font toutefois souvent la remarque qu'une fois dans le bureau du médecin, ils oublient ce qu'ils avaient à demander. On leur recommande alors de noter leurs questions par écrit afin de ne pas les oublier. Il subsiste pourtant une impression générale, chez les patients, « que quelque chose n'a pas été dit ».

On lui répond d'aller chez le docteur. C'est pas nous qui avons les statistiques. C'est pas à nous autres à répondre à ça, mais on peut leur dire que la principale raison pour laquelle on est là, c'est pour que ça arrête de faire mal. Si on sait qu'il y a juste 20 %, c'est pas à nous autres à le dire si on va prolonger ou guérir. La seule chose qu'on peut dire, c'est qu'on fait notre possible pour que ça guérisse. On leur dit, parlez-en au docteur parce peut-être que on n'est pas au courant de tout. J'veux dire, pas pour lui dire que ça marche seulement dans 20 % des cas.

### *Trouver le niveau de vérité*

Cette tactique est le propre des médecins. Trouver le niveau de vérité consiste à trouver le niveau d'information acceptable pour les deux parties, c'est-à-dire celui qui masquera le contexte de la limite des connaissances en oncologie et qui permettra au patient de garder le niveau de confiance nécessaire au maintien de la relation. Ce niveau varie, bien sûr, d'un individu à l'autre et d'un thérapeute à l'autre et c'est à la pièce qu'on juge de la nature acceptable ou non d'un niveau de vérité. Plusieurs m'ont souligné à cet effet que l'important est de ne pas avoir à se « dédire ». Pour respecter une telle règle, il faut donc logiquement donner des informations qui risquent de rester vraies tout au long du processus de la cure, quelle que soit la phase dans laquelle se trouve le patient.

Ce qu'ils veulent savoir, c'est comment se comporter dans la vie courante, est-ce qu'ils doivent s'attendre à reprendre le travail, auront-ils une longue maladie. Je pense qu'on doit leur donner une réponse précise. Mais il faut leur dire toute la vérité, mais toute la vérité, ça prendrait trois quarts d'heure pour la dire. Ça amènerait à toutes sortes de considérations. Ce qu'on dit, ça doit être conforme à la réalité. Je m'efforce de ne jamais dire quoi que ce soit que je devrais dédire plus tard, à ce moment-là, ce serait

mauvais. D'un autre côté, est-ce qu'on dit toute la vérité ? Je connais pas toute la vérité, pis je connais pas la vérité de beaucoup de gens. S'il fallait que je me mette à dire : dans telle situation ça va faire possiblement telle chose. C'est impossible. Je pense qu'il faut dire la vérité parce que c'est la vérité que les gens veulent de la façon dont ils la veulent, mais il faut voir quel niveau de vérité et surtout savoir quel niveau de vérité c'est possible de dire...

### *Le statut de l'espoir*

Comment les soignants expliquent-ils l'usage des tactiques présentées jusqu'à maintenant ? Si ces tactiques révèlent en quelque sorte une forme de la pratique qui s'inscrit au-delà des fonctions techniques et scientifiques des soignants, il doit bien exister une théorie implicite rationalisant leur usage. Cette section montre que les soignants établissent clairement le lien entre les tactiques de communication et le maintien de l'espoir, d'une part, et d'autre part, entre le maintien de l'espoir et le maintien du moral.

L'idée qu'il faut toujours laisser la « porte ouverte » au patient, lui laisser un « niveau de confiance suffisant », lui permettre de garder espoir, est partagée par tous les membres de l'équipe. Ces propos d'un médecin rendent compte de ce point de vue caractéristique :

Je dis, scientifiquement, ce qui est connu dans le domaine médical. Vous avez telle maladie à tel stade. Les chances de guérison sont à peu près de tant. On va prendre 5 % des chances, 50% ou le pourcentage des chances de guérison à cinq ans et on dit : s'il y a des chances de guérison du monde avec toutes les personnes avec la maladie que vous avez en particulier, vous n'avez pas 35% des chances de guérir, vous avez 100%. Vous avez toutes les chances d'être du bon côté. Supposons qu'on le croie au moment où on le dirait, c'est un fait. Je veux dire quelqu'un qui a un cancer, il en guérit ou il en meurt. Bon, quand on dit qu'on a 50% des chances, c'est un ou l'autre. Moi, je leur dis toujours que la chance à elle en particulier, on la connaît pas, des fois c'est vrai, on peut pas savoir d'avance.

La réponse scientifique c'est que s'il y a 100 cas comme elle, il y en a 50 qui guérissent, mais on ne sait pas de quel côté elle sera. Mais alors pourquoi dire : on sait pas si vous allez mourir ou si vous allez guérir ? C'est une réponse un peu bête à donner, je veux dire, la patiente le saura pas plus. Faut toujours finir avec une note d'encouragement en disant : vous avez toutes les chances de votre côté pour guérir, pour un patient qu'on traite à but curatif. Pour celui à visée palliative, on dit : « vous avez de bonnes chances de répondre au traitement pour vous soulager le plus possible », tout en donnant la vérité.

Que se passerait-il si on enlevait l'espoir au patient ? Qu'advierait-il, considérant l'image que se font les soignants de la réalité ? On s'entend généralement pour dire que le maintien de l'espoir maintient aussi une certaine qualité de survie. Celle-ci est bénéfique pour la bonne marche du traitement, pour l'atmosphère du milieu clinique, pour la relation thérapeutique, et selon l'avis de certains, peut-être aussi pour l'évolution de la maladie. De plus, elle aide à supporter les contradictions et le stress du contexte clinique, tout en ménageant chacune des parties en cause et ce, jusqu'à la fin de la vie du patient. Cet extrait d'une entrevue réalisée avec un médecin du centre illustre assez bien ce point de vue :

- Je vais te dire. C'est parce qu'il y en a vraiment qui frappent le fond du tonneau, pis on n'est pas sûr s'ils sont capables de remonter. Nous autres, finalement, quand on les traite, on commence souvent à traiter la maladie. Si on part avec quelqu'un qui est *down*, qui mangera pas, qui déjà va se mettre à pleurer avant même qu'on ait commencé le traitement, qui sont fatigués, pis qui arrêtent de manger, j'ai l'impression qu'on peut perdre une bataille avant que le combat soit livré.
- Ça influence le cours de la maladie ?
- Je pense que oui. [...] Ceux qui décident ou qui se tiennent debout jusqu'au bout vivent plus longtemps. C'est surprenant de les voir aller [...] Tu peux vouloir vivre plus longtemps que ce qui aurait peut-être été la date prévue. Tu peux réussir à vivre. C'est vraiment une conviction. J'ai l'impression que ça va peut-être être vrai. J'ai l'impression que le désir de vivre peut faire que tu vivras plus longtemps que ce que disent les statistiques.

- Vous parliez de confiance, tout à l'heure, de l'importance de générer la confiance chez le patient. De ne jamais lui signifier qu'on va l'abandonner. Toujours lui laisser la possibilité au moins de s'accrocher à quelque chose. Je pense que c'est une constante. Le monde s'entend là-dessus ?
- Ne serait-ce que pour rendre notre vie à nous autres plus facile [...] Non, où je pense que c'est plus facile, c'est que le patient, quand il te rappelle pis c'est quelqu'un que tu connais bien, tu vas avoir tendance à rappeler. Si c'est quelqu'un qui te fait des emmerdements, pis qui a été vraiment bête du début à la fin, pis qui doutait de tout ce que tu lui disais, pis qui t'appelle au secours, tu dis écoute, rappelle ton médecin de famille. Je ne suis pas celui dont tu as besoin. On aime que ceux qu'on supporte jusqu'à la fin, que ce soit des gens avec qui on a des bons contacts. Parce que si tu frappes quelqu'un qui n'a pas envie de te voir pantoute, pis qu'à toutes les fois tu lui prescrites une pilule pour dormir, il te demande si tu l'empoisonnes. Ça peut être très pénible et aussi épouvantable.

Une crainte particulièrement répandue chez le personnel est de voir l'état du patient s'aggraver si on ne maintient pas un niveau d'espoir acceptable. Les deux extraits d'entrevues suivants relatant les propos d'une infirmière, puis d'un médecin du centre, soulèvent clairement cette question, laquelle d'ailleurs, on le verra plus loin, est omniprésente chez les soignés. Une remarque ici s'impose. Le milieu dans lequel on se trouve est d'orientation biomédicale classique, donc n'admet qu'avec beaucoup de parcimonie l'étiologie psychosociale de la maladie. Pourtant, au plan du traitement, on juge qu'il est souhaitable de créer un environnement et une relation thérapeutique pouvant contrôler et agir sur le comportement et l'émotivité du patient de façon à ce que ce patient, en tant qu'hôte de la maladie, crée un milieu (son individualité bio-psychosociale) favorable à la guérison. Malgré l'incertitude qu'on a face à la scientificité d'une telle façon de voir et au véritable effet du contexte thérapeutique sur l'évolution de la maladie, on juge primordial d'intervenir à ce niveau. Le traitement garde, bien sûr, toute son importance, mais doit trouver un terrain favorable et ce terrain, c'est le thérapeute qui le construit par son discours et ses attitudes vis-à-vis de la maladie et du malade.

- Discuter de l'efficacité des traitements, c'est assez difficile de se prononcer catégoriquement. C'est quasi impossible. Je comprends que c'est des rayons, pis c'est bon, pis c'est tout ce que vous voudrez, mais on peut quand même pas être catégorique dans ça. C'est pas possible, alors discuter des choses impossibles, on s'abstient. Faut quand même laisser au malade la confiance qu'il a, c'est important.
- Quel est le rôle de la confiance ?
- Ça permet de survivre, parce que quelqu'un qui démissionne, il se laisse aller. Il est fait, celui qui a confiance, va s'alimenter mieux, il va mettre toutes les chances de son côté, l'autre, il risque de s'aggraver.
- Qu'est-ce que ça provoquerait si on le disait ?
- Ça dépend de la lucidité et de l'importance sociale du patient. Je pense qu'il pourrait se laisser aller. Le vieillard, par exemple, s'il sait qu'il a un cancer avancé, il va s'en aller dans le fond de son trou tandis que l'autre, qui a quarante ans, qui a trente-cinq ans, lui il dit non, je peux vivre encore vingt ans. S'il veut vivre encore vingt ans, il va faire des efforts, il sait que peut-être par la volonté, on pourrait peut-être... aussi prier... Prenons comme réflexe, parce que je veux dire quelqu'un qui pense qu'il a un cancer pis qu'il sait pas s'il va être guéri ou s'il va mourir de ça, où il va se jeter ? Parce que ça prend quelque chose d'intérieur, de réconfortant. Ça prend quelque chose qui puisse être un aspect, je pense, qui est positif dans cette histoire-là. Ce malade-là il va peut-être, il va réagir. Il va essayer de combattre. Un autre, si on lui dit tout ça il va se laisser aller, même s'il est curatif, parce qu'il ne comprendra pas tout le temps...
- Quel est le rôle de l'espoir en cancérologie ? .
- Sur la maladie comme telle, je ne sais pas. Scientifiquement, si ça peut avoir une influence positive, c'est difficile à dire. On a vu des cas où on pense que ça aurait pu avoir une certaine influence sur l'évolution. Pis on a vu des cas qui étaient pleins d'espoir. Mais sur la qualité de la survie, je pense que c'est positif. Je veux dire, quelqu'un, si t'as pas l'espoir que tu vas guérir, ça se peut que tu ailles faire ton voyage. Ça se peut que tu sortes de la maison. Tu vas pas te dire « ça donne quoi ? ». L'espoir est relié au bien-être physique. Il y a toujours un espoir qui fait vivre. Parce que

lui, le malade, il va avoir tendance à le perdre à mesure qu'il va connaître un peu plus sa maladie, c'est notre rôle fondamental, de donner l'espoir.

### *Donner espoir, garder le moral*

Le discours clinique professionnel sur le cancer suggère un lien direct avec le slogan public : « On peut vaincre le cancer ». Sous ce slogan se cache une valeur qui traverse l'ensemble de l'univers de l'oncologie, c'est-à-dire la valeur « espoir ». Face à l'incertitude du quotidien, mais également aux succès éventuels qu'on peut obtenir au plan clinique, l'adhésion à la valeur « espoir » offre une justification et une rationalisation de la pratique professionnelle.

Les thérapeutes doivent d'abord maintenir cet espoir pour eux-mêmes, s'ils désirent ensuite le communiquer aux soignés. Un tel discours renvoie à l'ordre des représentations et des symboles qu'échangent entre eux les membres de l'équipe soignante, spécifiant leur univers culturel et rendant possible la communication dans le milieu. Cet ordre implicite, celui de l'imaginaire de la clinique, transcende et intègre les rôles et structures de l'institution.

Le maintien *de* l'espoir a pour fonction de rendre signifiante une expérience qui pourrait rapidement tourner au non-sens : il est important ici de voir que si ce discours, articulé autour de l'axe doute/espoir, est l'idéologie qui fonde l'oncologie moderne, il fournit ainsi une rationalité aux divers choix qui s'offrent aux thérapeutes face à l'organisation du milieu, aux interactions soignants/soignés, à l'information véhiculée. Ce discours a pour objet à la fois les soignés (comme on le verra dans la prochaine section) et les soignants : il « pallie » et donne un sens au vécu de la communauté des thérapeutes et c'est aussi parce qu'il les rejoint dans l'aspect privé de leur individualité qu'il fonctionne. On ne peut, en effet, totalement séparer la nature de la souffrance et de l'incertitude des soignants de celle des soignés ; si elles s'expriment et se partagent difficilement de façon ouverte, on ne peut conclure à leur inexistence. La parole des thérapeutes, au fil des énoncés, permet de donner des racines au sol mouvant du quotidien. Leur façon de percevoir leur univers inscrit les fondements du discours clinique dans la double thématique du doute et de l'espoir. Il s'agit là, et c'est ici une figure, d'une double clef, qui ouvre sur le problème de la signification, du point de vue des thérapeutes, de

leur vécu pour et avec la réalité du cancer. Un tel discours propose en contrepartie du doute (ou incertitude clinique) la valeur « espoir ».

Sous un angle complémentaire, ce discours cimente en quelque sorte la relation thérapeutique et la rend possible.



La littérature scientifique abonde en commentaires sur le statut de la vérité. Doit-on tout dire au patient ? Nous avons vu comment ce problème dépasse largement celui d'une simple vérité à dire ou ne pas dire, étant donné le contexte de l'incertitude des connaissances scientifiques dans le domaine. Les données précédentes introduisent ici un autre point de vue. La question de la communication soignant./soigné fut souvent limitée à l'étude du contenu des échanges, excluant de ce fait même le contexte culturel et idéologique permettant de comprendre ces derniers ; Veron (1971), dans l'une de ses réflexions sur l'analyse des idéologies, suggère d'ailleurs le rapprochement entre la communication et la méta-communication, de façon à situer systématiquement les contenus discursifs dans leur contexte réel plutôt que formel. Une telle démarche nous aura permis de tenir compte du point de vue des soignants sur leur vécu et les échanges en milieu clinique, et d'en comprendre la rationalité. Le problème posé n'est plus celui de la vérité en soi mais du contenu d'une telle vérité.

Dire la vérité, ici, ce serait dire la précarité de la rationalité biomédicale. L'idéologie de l'espoir, véhiculée par les grands organismes mondiaux et canadiens « luttant contre le cancer », est une idéologie qui a certes dédramatisé l'image de la maladie ; elle permet de créer un contexte qui rend possible et supportable la relation avec les soignés. Comme toute idéologie, elle masque, par sa nature, la contradiction fondamentale qui traverse le contexte clinique contemporain, où la relation soignant/soigné est, selon la terminologie de Bateson, une relation complémentaire plutôt qu'égalitaire. N'y a-t-il pas là un problème éthique et politique, considérant par exemple l'absence de choix pour les soignés, au dire même des soignants, quant aux thérapies existantes ?

Like et Ellison (1980) ont montré que les mourants sont toujours les récepteurs d'un double message : celui de l'espoir simulé et celui de la mort imminente. Ce double message cache, selon eux, un message unique qui est celui de la

conviction de l'impossibilité de la survie. Le patient participe à ce paradoxe du fait qu'il est impliqué dans une relation complémentaire typique aux institutions hospitalières. La soumission à un tel contexte provoquerait à la longue l'apparition de symptômes dépressifs et anxieux. Dans le cadre de ce travail, il y a lieu de transposer un tel raisonnement pour le cas des survivants possibles, récepteurs aussi d'un double message, identifiable dans les éléments composant l'image même du patient cancéreux, mais aussi dans la contradiction entre l'atmosphère du pavillon, les attitudes positives des soignants et les tactiques de communication, d'une part, puis le contenu des messages non verbaux tels que les affiches et murales ou certaines tactiques de communication, d'autre part. Entre l'espoir que l'on promet et le silence que l'on offre, il y a le message réel du thérapeute : « je ne suis pas absolument sûr qu'on puisse faire quelque chose pour vous ! ». Le silence sous toutes ses formes, il faut le dire, est une porte sur l'angoisse, puisqu'il laisse place au sentiment ambigu fort répandu, on s'en rend compte, que le pire n'a pas été dit.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 5

---

### Garder le moral

[Retour à la table des matières](#)

Le chapitre 5 nous donnera accès au point de vue des soignés sur l'expérience de leur maladie. Là encore, c'est au fil du discours des informateurs que j'analyserai leur trajectoire biographique. Cette analyse me conduira d'abord à cerner les aspects majeurs de la vie de malade chronique, qui marquent les facettes multiples des changements introduits dans la vie quotidienne, du moins tels qu'ils furent perçus par les personnes au moment des rencontres. C'est à travers la perception de l'état de santé, des conditions matérielles d'existence, de la situation affective personnelle et des relations avec les autres que se tisse, peu à peu, la conscience d'une nouvelle condition, celle de survivant possible. Comme dans le cas de la section sur les soignants, ce cheminement propose une transition entre l'existence de conditions sociales générales, posées dans la première partie du chapitre, et le vécu particulier des individus en contexte clinique.

L'étape suivante consistera à cerner la spécificité de la culture des patients cancéreux, discutée sous l'angle des tactiques des échanges humains et de l'idéologie du moral. On remarquera ici que ces tactiques dépassent le statut de simples « règles de tact », et rejoignent, par la « théorie implicite » qui les justifie, des catégories propres à la culture médicale populaire des Québécois. L'idéologie du moral n'est pas étanche à l'idéologie de l'espoir : toutes deux se rencontrent et situent les échanges et interactions (et au-delà) dans leur rapport avec le discours

sur le cancer en contexte clinique moderne québécois, jetant les bases réelles d'une véritable culture clinique, cette fois-ci vécue et partagée par les soignés. Mais voyons d'abord ce que sont les différentes étapes qui conduisent à devenir client du pavillon et résident de l'hôtellerie.

## DEVENIR PATIENT : DE L'AUTO-DIAGNOSTIC AU STATUT DE RÉSIDENT DU PAVILLON

L'admission au pavillon et l'acquisition consécutive du statut de résident nécessitent au préalable, pour celui qui y séjournera, le franchissement d'un certain nombre d'étapes caractéristiques de la trajectoire de patient cancéreux. Une telle trajectoire suppose, au plan de la sociologie des comportements de maladie, que la personne adopte progressivement, à travers la quête de thérapie, le « rôle » de malade. Je ne ferai pas ici état de ce processus, bien que le discours des informateurs contienne les mentions des grandes étapes de ce dernier <sup>23</sup> ; je me limiterai plutôt à l'identification de ces étapes chronologiques inhérentes à l'histoire naturelle de la maladie.

---

<sup>23</sup> Une section du canevas d'entrevue comportait en effet un certain nombre de questions ouvertes sur ce processus. Deux raisons m'ont amenée à ne pas traiter ces données. La première raison est qu'il fut assez difficile d'obtenir de tous les individus des informations suffisamment précises pour qu'elles méritent une analyse détaillée. La mémoire parfois défaillante des informateurs, étant donné le stress dû à leur condition passée et/ou actuelle, ainsi que les limites rencontrées par les individus au moment d'identifier le nom d'une clinique, d'un médecin ou d'un traitement ont altéré la qualité générale du matériel, surtout en raison du manque de précision des informateurs. J'aurais dû ici planifier un processus d'interview nettement plus complexe, incluant un contrôle au moyen des dossiers médicaux des institutions visées et des rencontres avec des personnes clefs de l'entourage du patient. Une deuxième raison est que le lieu principal choisi pour cette étude est un centre d'oncologie. C'est d'abord à travers le discours et les interactions des soignés et des soignants que je voulais identifier les aspects culturels de l'expérience du cancer. En ce sens, l'histoire naturelle de la maladie et le processus de recherche d'aide (*help seeking behavior*) feraient l'objet d'une étude très différente. Pour ces deux raisons, j'ai cru bon de ne pas traiter et analyser ce matériel.

La première étape est **l'auto-diagnostic**. La personne doit avoir reconnu des signes qui lui suggèrent que son état de santé pourrait s'être altéré. L'auto-diagnostic peut être influencé par plusieurs facteurs tels que le degré de connaissances médicales détenues par la personne (ici la connaissance ou non des sept mesures de prévention du cancer <sup>24</sup> et l'adhésion ou non à ces connaissances ; des facteurs socioculturels, démographiques, économiques et structurels influencent l'adhésion à ces connaissances. S'il n'a pas reconnu les signes du cancer en tant que tels, l'individu peut toutefois reconnaître les signes d'une maladie : là aussi, le codage et l'interprétation de ces signes dépendent, en grande partie, des facteurs contextuels, comme l'a montré Alonzo (1979), incluant nécessairement la définition populaire de la maladie.

La deuxième étape est la **décision de recherche d'une aide médicale**. Une telle décision sera influencée par la perception de la gravité potentielle ou actuelle des signes observés, par le réseau de la personne (l'interprétation de ces signes par les personnes significatives dans l'entourage du sujet) et par la disponibilité des ressources d'aide. Le rôle du réseau social dans la décision de recherche d'aide a été entre autres documenté par Chrisman (1977). C'est ici qu'interviennent les multiples facteurs responsables du délai souvent observé dans le domaine du cancer entre l'auto-diagnostic et la décision de recherche d'aide médicale.

La troisième étape est **la transition entre l'auto-diagnostic et le diagnostic médical**. Les différents aspects de cette transition varient selon que le sujet est ou n'est pas hospitalisé. C'est la période d'investigation médicale où l'on cherche à identifier la nature de la maladie. Cette période sera plus ou moins longue, selon la présentation clinique, l'habileté de l'investigateur à établir un diagnostic différentiel et la précision des méthodes de diagnostic. Elle sera plus ou moins angoissante selon la perception du sujet vis-à-vis de la gravité des symptômes. Elle peut nécessiter un court séjour à l'hôpital, une hospitalisation d'un jour ou un certain nombre de visites à la clinique externe et certains examens de contrôle.

---

<sup>24</sup> Les sept mesures de prévention en rapport avec le cancer sont les suivantes : subir un examen médical et dentaire ; surveiller tout changement anormal de son état de santé ; signaler l'apparition d'une bosse ou d'une plaie qui ne guérit pas ; éviter de s'exposer trop longtemps au soleil ; renoncer à fumer ; subir périodiquement une cytologie vaginale ; pratiquer une fois par mois l'auto-examen des seins. C'est principalement sur ces mesures de prévention qu'ont porté les campagnes d'éducation à la santé dans le domaine du cancer.

La quatrième étape est **l'annonce du diagnostic**. La quête de thérapie implique dans un premier temps le recours à des services de première ligne. L'omnipraticien peut, au cours du processus d'établissement du diagnostic, se référer à des spécialistes et participer par la suite au suivi. Une fois le diagnostic établi et les consultations effectuées, il décidera ou non de la pertinence de tel ou tel traitement et il aura la possibilité d'annoncer le diagnostic. L'annonce du diagnostic de cancer est toujours une chose délicate et il faut dire que beaucoup d'omnipraticiens préfèrent déléguer cette tâche aux spécialistes en oncologie. Pour le patient, le début officiel (institutionnel) de la carrière de patient cancéreux s'amorce au moment où on l'identifie comme tel. Les étapes précédentes font plutôt partie de la carrière officieuse.

La cinquième et dernière étape consiste en **l'annonce du traitement**. Le patient est informé qu'il devra se rendre dans un centre spécialisé pour le traitement de sa maladie. Le patient doit alors considérer qu'il délaissera ses activités régulières pour accepter de séjourner au pavillon. Cette étape est cruciale, puisqu'elle générera une multitude de changements dans les habitudes de vie du patient qui, à partir de là, qu'il reconnaisse plus ou moins son diagnostic et la gravité de sa situation, doit accepter qu'il a besoin d'être traité. Comment s'effectuera dès lors le passage au statut de résident ?

J'ai brièvement décrit au chapitre 3 les différents aspects du début du séjour au pavillon en ce qui concerne l'accueil à la résidence et la première entrevue avec le médecin consultant. La plupart du temps, ce dernier tentera de sonder dès la première entrevue si le patient connaît ou non la nature de son diagnostic. Si le patient déclare « ne rien savoir » et si la famille n'a pas demandé qu'on exerce un contrôle sur cette information, le médecin procédera normalement, au cours des entrevues, à l'annonce progressive du diagnostic. Tous les patients que j'ai rencontrés connaissaient, au moment où j'ai amorcé le processus des entrevues, la nature de leur diagnostic. Certains l'avaient appris de leur omnipraticien et d'autres de leur spécialiste. Tous les résidents rencontrés avaient effectué au moins une première semaine de séjour. Ils avaient donc une connaissance préalable du milieu de résidence et de leur condition (je ne suppose pas ici que la connaissance du diagnostic implique systématiquement la reconnaissance de la maladie et son acceptation). Disons tout simplement que la personne connaissait l'étiquette médicale de sa maladie.

## DEVENIR CANCÉREUX : LES SIGNES DE LA CHRONICITÉ

La situation des patients cancéreux s'est de façon générale améliorée en raison du raffinement des techniques thérapeutiques actuellement disponibles. Une telle amélioration ne signifie pas, cependant, qu'on ait évacué tous les problèmes, bien au contraire. Lorsqu'on demande aux personnes confrontées à un cancer quels sont les changements vécus depuis qu'elles connaissent leur diagnostic, on apprend en effet que ces changements sont nombreux et se répercutent sur plusieurs aspects de la vie quotidienne.

Ils touchent tout aussi bien l'état de santé général que la condition socio-économique, la situation affective, la situation conjugale, les relations avec les proches. Je me bornerai ici à apporter quelques commentaires sur les plus fréquents changements, qui sont également les plus typiques.

La détérioration de la condition physique générale est l'un des éléments de changement vécus et identifiés par les personnes cancéreuses. Une telle détérioration n'est pas toujours présente au moment où la personne consulte l'omnipraticien ou au moment où elle rencontre son médecin au centre de radio-oncologie : la condition physique du patient variera selon le stade clinique de la maladie au moment de ses consultations et selon le type de cancer. Cependant, étant donné la nature des traitements, si on excepte ici la chirurgie, les patients seront susceptibles d'avoir à supporter, à des degrés d'intensité divers, un certain nombre d'effets secondaires.

Autrement dit, si le patient ne « sent » pas sa maladie parce qu'il dit ne pas avoir de douleurs ou de malaises importants, tôt ou tard, il subira les effets du traitement pendant une période de temps variable. Par exemple, la radiothérapie peut entraîner l'inappétence, la fatigue, les vomissements, etc. La chimiothérapie peut provoquer des troubles gastro-intestinaux continus pendant plusieurs jours après le traitement. Les conséquences de certaines chirurgies mutilantes peuvent aussi créer des troubles au plan psychologique ou fonctionnel. Il arrive que certains patients ne rencontrent aucun de ces problèmes mais rares sont ceux qui

n'éprouvent aucune détérioration de leur état physique pendant la phase curative de la maladie, passagère ou plus longue, ne serait-ce qu'induite par le traitement. Les deux tiers des patients ont ainsi mentionné une détérioration de leur condition physique générale, exprimée par la présence de maux divers (vertiges, maux de coeur, mobilité réduite, douleur vague ou localisée, inappétence, lassitude, etc.), la moitié de ce groupe attribuant ces maux aux effets secondaires des traitements. La plupart des individus ont noté un état propice à une fatigue plus ou moins extrême, caractéristique de la conséquence de l'évolution de la maladie et des inconvénients du traitement. Un tel état oblige bien sûr à réduire considérablement son rythme de vie et à accepter une dépendance plus grande.

Les deux citations suivantes sont typiques de la manière dont les personnes jugent leur état physique général après avoir reçu des traitements de radiothérapie et/ou de chimiothérapie :

Parfois... je trouve ça tellement douloureux que j'ai envie de tout arrêter à cause des effets secondaires. Je me dis aussi, si je suis pour avoir le cancer quand même, peut-être que je suis trop désespéré, si les traitements ne m'aident pas, il y aura peut-être Dieu... Ça a provoqué beaucoup de choses. Je dois ne jamais abuser. La boisson, me coucher tard, mes forces sont réduites. Je dois réduire mes sorties, mettre ça de côté. Je fais de la bicyclette, j'arrive à faire des tours. Je ne vais pas me baigner. Je me dis, fais attention. Ça m'a réduit à l'invalidité. Mon travail, je dois l'effectuer avec une capacité réduite. C'est juste un peu chaque jour. Ça prend du temps. Je fatigue plus vite. Je ne travaille plus vite du tout. Pourtant, je suis dure à mon corps. D'autres qui ont la même maladie m'ont dit de ne pas travailler, de ne rien faire, de faire laver mes planchers, mais jusqu'à quand ?... C'est à peu près ça. Y a le manger. Je ne sens plus la faim autant que je la ressentais. Je n'ai pas le goût... Et puis, tout ça mis ensemble, je ne dors pas bien. J'en ai encore pour plusieurs mois.

J'angoisse là-dessus, à cause des traitements qui sont si durs. Quand t'es à terre, c'est compliqué le moral. Avec la vie qu'on a là, à moins de ne faire qu'écouter des films comiques. À part ça, c'est la vie. On peut pas toujours avoir une vie rose. Faut vivre avec ce qu'on a. Pis, je ne peux pas prendre des vacances. Qu'est-ce que tu veux que je fasse en vacances ? Je suis toujours à terre. C'est pas une vie. Faut dormir le matin, pis l'après-midi. Quand veux-tu que je profite de la vie comme ils disent ?

Il est certain que ces propos relèvent d'individus ayant déjà plus d'une série de traitements à leur actif. Ils soulignent cependant, et avec acuité, les changements importants qu'entraînent à long terme maladie et traitement.

Une série de modifications perceptibles au niveau de la vie affective ont été observées par les personnes rencontrées. La peur de la rechute, le sentiment d'avoir « pris un coup de vieux » et le découragement face à la nouvelle situation et ses implications ont été parmi les éléments les plus souvent mentionnés pour signifier les changements qu'ont introduit, au niveau existentiel, la conscience et le vécu de la maladie. Deux personnes seulement ont mentionné n'avoir constaté aucun changement, bien que l'opinion de l'une d'entre elles ait évolué en cours de route. Par ailleurs, une dimension cruciale du nouveau vécu émotif de ces personnes est l'émergence de la peur, dont la plus importante est la crainte de la réapparition de nouveaux symptômes et de l'extension métastatique de la tumeur initiale. Les autres peurs qui lui sont associées sont invariablement la peur de la mort, la peur de l'avenir, la peur de l'infirmité et de l'impotence, la peur de la vieillesse, la peur de l'abandon et de la ruine matérielle.

Les perceptions quant au changement consécutif à l'identification de la maladie, à son évolution et aux traitements rappellent, à travers les dimensions de l'évaluation de l'état de santé, de la condition socio-économique et des relations avec les autres, que la trajectoire de vie des personnes cancéreuses est marquée d'un ensemble d'événements inducteurs de stress.

## VIVRE LA SURVIE : LE SENS DU MORAL

### *Les tactiques de communication*

- Pourriez-vous me décrire la vie au pavillon ?
- On est très bien nourri. On est très bien. On rencontre du monde comme nous autres, franchement je me suis bien adonnée avec les patients, j'ai bien aimé ça. C'est normal qu'on n'est pas chez nous pis qu'on s'ennuie, mais pour une place de malades, on est très bien. Moi, j'ai rien à dire

contre ça. J'ai trouvé que le séjour était bien. Je me suis bien adonnée avec tous les patients. On a beaucoup de sorties pour nous distraire. Après-midi, là, y a de l'artisanat. La semaine passée, j'y suis allée, c'était la première fois. La première semaine, j'étais malade. Si j'ai à encourager une autre personne qui est malade, je vais l'encourager.

- Est-ce que vous pourriez me parler de l'atmosphère ?
- L'atmosphère est bonne. Parce que tu vas rencontrer un patient. Il sourit. Puis, c'est comme si ce serait rien. Parce que moi, au début, j'étais bien découragée. Là, tu rencontres un patient, il est malade beaucoup, ça va revenir. Je trouve que c'est encourageant quand tu vois un patient qui est bien malade, pis que tu te dis, aujourd'hui c'est aujourd'hui, demain c'est demain, c'est ce qui est bon. Chacun parle de leur maladie mais pas trop, ça va revenir. On croit qu'il y en a qui ont des bobos plus gros que nous autres et qui les acceptent mieux, ça fait que nous autres, on n'est pas pire que les autres. Ça encourage.

Les propos de cette femme traduisent assez bien l'opinion générale des soignés par rapport à leur milieu de résidence et aux relations avec leurs pairs.

L'évaluation globale qu'on fait de la vie à la résidence est fortement positive, malgré les inconvénients normaux de la vie en institution. À la fin du chapitre 3, j'ai introduit, par des propos recueillis au hasard de conversations libres avec des dizaines de résidents, l'émergence du thème du moral ainsi que l'absence relative d'un discours très intense sur le cancer. Désirant bien entendu dépasser la superficialité de ce constat, j'ai donc voulu savoir dans quelle mesure ce non-dit masquait ou non des éléments susceptibles de comprendre l'univers culturel que créent entre eux les patients cancéreux. Comment voit-on, par exemple, le fait de vivre avec d'autres personnes ayant, elles aussi, un cancer, compte tenu de la stigmatisation rattachée à la maladie ? Qu'y a-t-il de spécifique à vivre avec d'autres malades atteints de cancer ? Surtout, comment communique-t-on l'expérience de la maladie ?

La réponse à de telles questions fut en fait difficile à obtenir et sans cesse me répétait-on que de maladie et de cancer, on ne parle pas. Lorsque je demandais aux patients « ce qui se racontait sur la maladie » au pavillon, presque à chaque

fois on me répondait, avec une attitude réservée, malgré mes insistances à en savoir plus long sur le sujet, « qu'on ne parlait pas de maladie » et « qu'il y avait une très belle atmosphère ». Ce point de vue incluait cependant quelques variantes que j'illustrerai ici par les commentaires des résidents :

*Ne pas parler maladie*

On parle pas tellement de maladie. Ceux qui sortent dans les salons, y sont pas trop pessimistes. C'est bien, de pas trop parler. Parler de la maladie, y a souvent une petite différence avec une autre. On est aussi bien de même, faut pas trop s'énerver avec ça.[...] Moi, j'aime autant qu'on n'en parle pas. Quand quelqu'un a eu des bons résultats, c'est intéressant, mais autrement... D'ailleurs, ici, on ne donne pas de traitements en phase terminale, n'est-ce pas ?

*En parler mais pas trop*

En fait, moi personnellement, ma femme reste ici souvent. Je vais pas au salon. À part des repas. J'en entends pas parler, y jasant surtout des réactions que ça fait. La gorge... ils ne donnent pas tellement de détails. Ils parlent de l'effet des traitements, on dirait qu'on est venu pour le traitement pis que la maladie y en a pus. Parce que quand on discute, c'est épeurant, fait que parler du traitement c'est mieux, sauf quand on est intime.

Une troisième opinion regroupe les commentaires où l'on rappelle qu'on parle trop de maladie, qu'il n'est pas bon d'en parler et que lorsqu'on en parle, on préfère détourner le sujet de conversation ou s'éloigner :

*\* Éviter d'en parler*

Y a juste une chose que j'ai vue par ici. C'est que les gens y parlent beaucoup de leurs traitements. Ça me tombe sur les nerfs. « Tu y as-tu été ? Qu'est-ce que ça t'a fait ? Moi, c'est mon huitième, j'ai mal au coeur » ; « Moi j'achève, y m'en reste vingt [ .. ] » ! Y parlent rien que de ça ! Quand t'es nouvelle : « D'où viens-tu ? Qu'est-ce que t'as ? » Par contre, c'est bien pour la socialisation, les activités, ça va contre la solitude, c'est bien !

Ces trois points de vue résument fort bien, sur le plan de la communication, l'attitude générale des patients en regard de la transmission de l'expérience de la maladie, marquée, selon les cas, par le non-dit, le contrôle ou l'interdit. Voyons maintenant comment ces « lignes de conduite » s'appliquent dans les interactions avec les autres.

La conscience d'une multitude de changements sur divers plans de la vie de tous les jours fut tout à fait manifeste dans le contenu du discours des résidents lorsqu'ils abordèrent le thème des modifications survenues depuis qu'ils étaient atteints de cancer. Ces changements auront un effet sur la construction d'une nouvelle identité, celle de patient cancéreux, et aussi d'un nouveau statut. C'est à travers la perception de ces changements que le passage s'opère vers l'acceptation du rôle de malade ; un tel rôle, dans le cas du cancer, n'est pas sans provoquer des réactions et attitudes ambiguës de la part de l'entourage, phénomène général facilement identifiable dans le rapport particulier qu'on entretient avec l'évitement de certains mots et thèmes.

Comment se structurent les échanges avec l'entourage et que nous disent-ils de l'expérience de la maladie ? Une telle expérience renvoie-t-elle aussi à un savoir spécifique ? Voyons ce que les informateurs en disent.

Il faut dire que les changements entraînés par la maladie, même s'ils altèrent la qualité de vie, ne provoquent pas automatiquement la cessation de toute activité : même en phase terminale, une personne cancéreuse peut ne pas du tout présenter l'allure d'un mourant tel qu'on se le représente généralement. Le mot cancer évo-

que dans la pensée populaire un contenu morbide et dramatique ; c'est souvent dans la consternation qu'on apprend la maladie d'un voisin ou d'un parent tandis que la surprise sera difficilement camouflée à la vue de cette même personne qui ne montre aucunement, ou enfin certainement moins qu'on ne l'aurait cru, les signes de l'agonie. Il y a donc un écart net entre l'image de la maladie et le vécu des personnes, surtout pendant la phase curative.

Pourtant, lors des sorties de fin de semaine ou lorsque les patients reçoivent des visiteurs, on leur fait souvent la remarque qu'on les considère « plus malades et presque plus de ce monde... »

Selon l'avis des résidents, cette façon d'être s'avère plutôt choquante : les réactions d'indignation sont fréquentes et on reproche à l'entourage, lors des sorties entre autres, de prendre les malades pour des mourants, des demi-morts ou des... déjà morts. « Ah ! t'es déjà sorti de l'hôpital ? » dira-t-on au patient sur un ton perplexe laissant sous-entendre que quelque chose ne va pas ou ne devrait pas aller aussi bien.

Ce discours n'est cependant qu'une façon d'aborder le patient cancéreux. Une autre façon, nettement plus fréquente selon les dires des résidents et de leurs conjoints ou proches, est d'encourager l'autre. Un tel support s'actualise cependant à l'intérieur de certaines règles concernant l'auto-contrôle quant au discours sur la maladie. Ainsi, le support donné à la personne sous forme d'encouragements répétés ne signifie pas pour autant qu'on échange directement avec la personne sur sa condition.

Les résidents, leurs proches et leurs conjoints, en rappelant qu'ils ne parlaient que rarement de maladie entre eux, ont insisté sur l'idée qu'ils évitaient autant qu'ils le pouvaient de parler de cancer comme tel, ou de prononcer le mot cancer. Suivant ce principe, une attitude fréquente de l'entourage est de multiplier les encouragements et les gentillesse, tout en niant dans les faits que l'autre soit malade, en réduisant du même coup la maladie à un trouble passager ou en feignant la guérison. Une telle façon de faire n'est pas sans rappeler le contenu paradoxal des messages des soignants aux soignés et des soignés entre eux. Les propos suivants rendent compte réalistement de cette règle et de la manière dont elle peut être vécue chez la personne cancéreuse :

- Ouais, y m'encouragent, y me disent que ça va bien, tu parais mieux qu'ils disent, mais c'est pas sincère. Parce qu'il y en a une qui m'a dit ça il y a quinze jours : t'as bien meilleure mine. Quinze jours avant, a m'avait dit : t'es pas malade pantoute, pis là, a dit, ça paraît même pas que t'es malade. Y a quinze jours, a me trouvait pâle. Je lui ai dit : T'es menteuse. Tu dis ça pour m'encourager. Avant ça, moi aussi, je faisais comme ça. J'encourageais les autres quand ils étaient malades. Je sais ce que ça veut dire.
- Pourquoi n'avez-vous pas confiance ?
- Je sais que c'est juste pour ça, pour m'encourager pour que je vive le plus longtemps possible. C'est comme le patient qui est dans ma chambre, avec sa bosse, je lui dis... a diminué, a diminué.... il est vert comme un poireau. Je suis pas pour y dire, hein. Je ne sais pas, y a donc probablement du monde qui font comme ça avec moi. Je l'ai fait avec ma mère... !

Ces propos appellent deux commentaires. On remarque ici le statut ambigu de la maladie résultant de l'écart entre la représentation de la maladie et la réalité du malade, d'une part, et l'inquiétude marquée que peut susciter pour le patient l'intériorisation de ce message à double niveau, d'autre part :

- Comment... tu n'es pas mort ?
- Mais voyons... tu n'es pas malade !

Voyons maintenant ce qu'il en est de la communication de l'expérience de la maladie aux soignants. C'est particulièrement au niveau de la quête d'informations à propos de l'état de santé qu'il est possible d'identifier des patterns significatifs.

Lors des entrevues, tous les patients ont abordé spontanément le problème des informations qu'ils désiraient obtenir de la part du personnel soignant, et en particulier, de leur médecin. Ces informations peuvent être classées en quatre groupes : le désir d'en connaître davantage sur la nature des traitements et sur leurs médicaments (N=7), le désir de savoir si de retour au domicile, on aura besoin de procéder à des traitements spéciaux (N=4), le désir de connaître au plus tôt des

résultats d'examens (N=1), et enfin, le désir de pouvoir se situer en regard de l'évolution future de la maladie (N=17). Cette tendance confirme bien que le problème de l'information touche, chez les patients, non pas celui de la connaissance du diagnostic, mais celui, nettement plus complexe on en conviendra, du pronostic. Le désir d'en savoir plus long à ce sujet s'exprime par des questions posées soit à propos de leur état actuel (Me suis-je amélioré ? Les traitements sont-ils efficaces ?), soit par rapport au déroulement d'une éventuelle phase palliative (Est-ce qu'ils s'occuperont de nous ? Est-ce que ça fait mal ?) ou soit au sujet de l'évolution future du mal. Les dires de ce patient reflètent bien cette forme d'idéation, telle qu'elle prend aussi sens dans le coeur de la vie quotidienne :

- Y a-t-il des questions que vous aimeriez poser aux personnes qui vous soignent ?
- Je sais pas... j'aimerais qu'on fasse comme maintenant, qu'on jase, là, assis, sans se presser. Je voudrais savoir quand je vais retourner chez nous. Quelle sorte de vie je vais mener ? Devrais-je me reposer plus ? J'ai eu une grosse opération, y disent que ça prend du repos. Si je me repose tout le temps, devrais-je me reposer ou arrêter ? marcher plus ? travailler ? m'occuper ? Mais quand ça se fait trop vite, peut-être que telle personne serait mieux de pas travailler, et puis, ma maladie, est-ce qu'elle va guérir ?

On a vu déjà dans la première partie du chapitre précédent, quelles sont les tactiques de communication généralement utilisées par les soignants pour contourner les réponses possibles à ces questions dans le but de maintenir ce qu'on croit être d'essence thérapeutique, c'est-à-dire l'espoir. Ces tactiques, je les rappelle : maintenir une attitude perplexe vis-à-vis de la motivation réelle des soignés à vouloir « en savoir plus long », rassurer les soignants quant à leur situation réelle, éviter la question du pronostic dans les échanges soignants/soignés, fournir des informations générales pour ne pas donner d'informations spécifiques, rappeler que chaque cas est particulier lorsque le patient se compare à quelqu'un dont l'état se détériore, éviter le mot cancer, renvoyer la balle au médecin dans le cas des non-médecins et, pour les médecins en particulier, trouver le niveau de

vérité acceptable qui permette à ce dernier de ne jamais remettre en question une information divulguée antérieurement.

De telles tactiques entrent en contradiction avec l'image idéale que se faisaient les informateurs d'un bon médecin. Quatre figures caractérisent cette image idéale, chacune d'elles étant liée à un registre particulier :

- Le registre de la communication : un bon médecin est celui qui écoute, qui parle, qui répond aux questions (N= 18) ;
- Le registre du temps : un bon médecin est celui qui prend son temps (N=6) ;
- Le registre des qualités humaines : un bon médecin est celui qui est intéressé, disponible, chaleureux et bon (N=8) ;
- Le registre des qualités techniques : un bon médecin est celui qui est consciencieux (N=6), qui guérit (N=1) et qui est « connaissant » (N=1).

On remarque ici une concentration évidente autour des fonctions expressives et des qualités affectives, notamment la capacité générale à la communication, tandis que les qualités techniques, si elles sont jugées nécessaires, semblent avoir une importance moindre. Cette façon de voir est également en continuité avec la perception des soins : l'infirmière se doit d'être « encourageante » en aidant à accepter la maladie et à maintenir le moral.

Étant donné les questions des soignés laissées en suspens par les soignants, qu'en est-il chez les soignés de la perception de cette contradiction ?

Comment les patients expriment-ils le vécu de leur relation avec l'équipe des soignants dans le contexte du pavillon ? Avant de discuter plus en profondeur de cette question, relierons d'abord un certain nombre de faits utiles à la compréhension du phénomène qu'on décrira.

- On sait que l'opinion des soignants est que les soignés ne posent pas de questions sur leur condition, ou du moins, qu'ils en posent très peu ;

- On sait aussi que, selon les soignants, les questions touchent le plus souvent des informations désirées sur le pronostic ;
- Il existe de plus, que celles-ci soient ou non conscientes, des stratégies d'évitement de ces questions, lesquelles sont formulées à travers la théorie implicite des soignants, qui est celle de l'idéologie de l'espoir, spécifique à l'univers culturel des soignants ;
- On a pu constater en interrogeant les soignés eux-mêmes que le souci « d'en savoir plus » apparaît nettement dans leur discours, et que quelle que soit la manifestation de cette intention et les représentations qu'en ont les soignants, on doit conclure à la prégnance de cette dernière et à l'angoisse potentielle qui s'y rattache ;
- On ne peut oublier que le discours sur la maladie, chez les soignés, est aussi marqué par le non-dit, le contrôle et l'interdit.

Voyons donc plus en détail les perceptions qu'ont les soignés des relations entretenues avec les soignants en ce qui concerne l'angoisse du futur. Une impression générale semble se dégager des propos tenus par les informateurs qu'on pourrait ainsi résumer et contraster : d'une part, l'impression de n'avoir pas compris lorsque des informations ont été divulguées et d'autre part, l'impression de ne toujours pas savoir, c'est-à-dire, par exemple, sortir du bureau du médecin et sentir que « quelque chose » n'a pas été dit. Les deux citations suivantes d'informateurs différents l'illustrent bien :

Quand je me suis fait opérer, j'étais sûre qu'ils allaient m'enlever un sein. Puis, je me suis réveillée, j'ai vu mon mari, j'ai su que j'avais mon sein, et le lendemain, le médecin est venu. Il parlait, je ne comprenais pas. Je disais à mon mari : reste là. Si le médecin vient, il va me dire des affaires importantes. Je m'en rappellerai plus. J'étais insécure beaucoup de ce côté-là, j'oubliais tout. C'est difficile, t'es toute bouleversée en dedans, ils arrivent avec des termes techniques que tu comprends pas. Le docteur essayait de décortiquer les mots, mais j'avais l'impression que je n'étais pas capable de saisir. Je ne pouvais pas m'arrêter à ce qu'il disait, même si je pense que j'ai eu une bonne relation avec mon médecin. Y était chaleureux. Quand il arrivait dans la chambre, y s'assoyait, on sentait que les autres malades c'était fini, c'était toi, pis qu'il était prêt à répondre aux questions, mais je

n'avais pas d'informations là-dessus. Si j'avais eu de l'information, peut-être aurais-je pu poser des questions. Y m'ont apporté le petit pamphlet sur les exercices à suivre, c'est tout. Si j'avais eu ça, j'aurais eu le temps de lire, de comprendre, lentement. Parce que toute la semaine dernière, j'ai subi les examens, je ne savais pas comme tel, c'est quoi le cancer [...] pis, avec mon opération, les anesthésies, j'oubliais tout, j'avais l'impression que je n'étais plus rien, que rien n'entrait dans ma tête, j'étais insécure, incapable d'absorber. La semaine après l'opération, j'ai remonté, puis le docteur est venu me voir, il m'a dit que j'aurais des traitements. Là encore, c'était la même chose, je ne comprenais plus rien, radiothérapie, c'est quoi ? Je ne comprenais pas plus. Je savais, cobalt, je pensais, non, je ne savais pas. Je savais que c'était une affaire de rayons ultraviolets, pis là on s'est renseignés, le docteur nous en a parlé, mais peu. On savait pas c'était quoi. Il me disait ton cancer va s'arrêter là, tout ça. C'était quoi les examens. C'est tout le temps comme l'espoir. À un moment donné, il m'a fait l'opération, il m'a dit qu'il n'avait pas trouvé d'autres bosses, il m'a dit qu'il a enlevé le quadrant, ici, je ne comprenais plus. Je me disais c'est un muscle, c'est resté là. Puis le docteur plus tard m'a demandé : savez-vous c'est quoi que le docteur X vous a fait ? Je pensais que je le savais. J'ai dit oui. Il m'a enlevé les ganglions et une partie du sein. Je ne savais pas. Je pensais une partie du sein, les muscles. Il m'a dit : il vous a enlevé le quadrant supérieur. Je pensais, c'est un muscle, j'ai réalisé, c'est pas là le muscle, y était en dessous du sein, ici c'étaient les glandes. Je pensais le savoir, mais en réalité je viens de le découvrir, ça fait une semaine. Quand j'ai vu le docteur X on arrivait de Baie Comeau, on avait fait le trajet vite, on était stressés. Quand on est arrivés ici, j'étais vidée, j'étais pus capable, mon mari était tout le temps là, ce qui me frappait chez le docteur Y, c'est qu'il me disait le docteur Z t'a enlevé le quadrant, y a pas trouvé d'autres cellules cancéreuses.

C'est bien difficile... comme là, je suis des traitements, mais on n'a jamais des résultats de ça. On leur demande des résultats ou quelque chose là. On sait jamais si t'as des bons ou des mauvais résultats. C'est ça, on est toujours sur une tension, on sait jamais pour la rechute, c'est difficile à vivre. [...] Ils nous disent pas si tout est dans l'ordre ou pas.

Lorsqu'on demande aux patients s'ils posent effectivement leurs questions aux thérapeutes, les opinions sont variées par rapport à leur comportement réel ; certains avouent qu'ils poseraient plus de questions s'ils détenaient au départ plus d'informations, plusieurs disent qu'ils « oublient » de poser leurs questions, d'au-

tres soulignent le fait qu'ils ont peur de déranger en posant des questions et surtout de donner l'image de quelqu'un qui met en doute le savoir du médecin, quelques-uns, enfin, disent avoir peur du ridicule. Le statut de ces échanges apparaît donc flou.

En contrepartie, l'image qu'on se fait des comportements effectifs des thérapeutes est évaluée sous trois caractéristiques regroupant l'ensemble des observations. Il est à noter que deux individus seulement ont considéré la relation avec le personnel soignant comme une relation égalitaire satisfaisante.

Une première caractéristique est celle d'avoir reçu, face aux questions posées, le silence du thérapeute :

J'aimerais que le médecin me dise : ça va mieux, qu'il me passe des examens, ça me rassurerait [...] Je ne sais pas sur quel pied danser. Je me dis, je vais peut-être être cinq ans comme ça, sur le qui-vive. Le médecin m'a examiné, il m'a dit : ça va bien. Faut que tu lui dises ça va mal pour qu'il dise quelque chose. Tu poses des questions ça devient tannant, c'est normal, on te dit toujours ça, tu leur demandes, c'est non, y sont difficiles les docteurs pour parler avec eux autres. Je vais revenir au mois de novembre, je vais les revoir, je ne saurai rien !

Une deuxième caractéristique est celle de sentir et de façon constante, qu'on n'a pas le temps de leur répondre :

Non, ça m'a semblé clair. Quand ça arrive, je me demande... y nous sortent des mots, mais on questionne ; quand j'ai le temps, y sont trop vite. Rendus à notre âge, on est pas vite de même hein ! Comme à trente, trente-cinq ans. Ici, c'est la course, y ont pas le temps. Y a du monde qui attendent dans les bureaux, t'arrives, y sont pressés. Si on voulait savoir quelque chose, faudrait mettre ça sur une liste, pis dire, attendez, là, j'ai tout ça à vous dire, mais on ne le fait pas.

Une troisième caractéristique est celle d'avoir l'impression qu'on ne s'occupe pas d'eux « en particulier », de façon individuelle :

Si je me compare à avant, ça allait très bien, pis j'en avais un cancer, j'allais très bien, je pouvais faire cent longueurs de piscine. Ils me disent : si tu te tiens en forme, y a pas de problèmes. Je voudrais qu'on me donne des

choses concrètes, passer des examens, avec des résultats. Ils m'ont pas donné des faits concrets [...] j'ai pas eu d'autres examens.

La communication de l'expérience de la maladie et des aspects majeurs caractérisant le vécu du cancer tels que discutés ci-haut, appelle ici certains commentaires. Une question est sans doute venue à la conscience des lecteurs : est-ce que les soignés « ne reçoivent pas d'informations » parce qu'ils ne posent pas de questions ou parce que les soignants évitent leurs questions ? Il y aurait eu, il faut le dire, une autre manière de répondre à ces deux interrogations. J'aurais pu faire l'étude des patterns de communication à l'aide d'observations directes des relations soignants/soignés. J'ai, bien sûr, fait de telles observations, mais non de façon systématique. Mon objectif n'était pas, on le sait, de découvrir de tels patterns, mais plutôt de découvrir les éléments caractérisant le discours des personnes cancéreuses, ainsi que leur savoir médical populaire en ce qu'il est étroitement lié à leur expérience. On sait toutefois, et les discours des soignants et des soignés sont plutôt manifestes sur ce point, que de part et d'autre, il existe des tactiques de contrôle et d'évitement en rapport avec le discours sur le cancer. On a repéré, parmi les soignants, les éléments d'une idéologie, celle de l'espoir, expliquant ces tactiques. Existe-t-il, chez les soignés, un équivalent de cette idéologie, ou tout au moins, un système explicatif justifiant cette pratique ? L'existence d'un tel système pourrait orienter autrement les questions précédemment posées et déresponsabiliser les individus : ceci ne remettrait nullement en cause la présence des patterns que j'ai décrits mais nous déplacerait du champ de la communication vers celui de la métacommunication ou de l'idéologie. Une telle idéologie devrait, chez les soignés, tracer les bases du savoir médical populaire sur la maladie.

### *Le statut de la maladie, du non-dit et du moral*

À la fin du troisième chapitre, j'ai mentionné l'émergence discrète du thème du moral pendant les premiers mois de la recherche. Je reprendrai ici cette discussion jusque-là laissée en suspens, étant donné la relation clairement établie par les informateurs entre le non-dit sur la maladie et le moral. Afin de saisir la contiguïté de ces thèmes, voyons d'abord comment les patients conçoivent la santé et la maladie.

Qu'est-ce qu'une personne en santé ? Cette question, je l'ai posée à tous les informateurs. Les commentaires relatifs à la polarité santé/maladie trouvent une pertinence très évidente lorsqu'on peut saisir comment une telle représentation s'articule avec clarté aux perceptions du statut actuel de la maladie.

L'équivalence de la santé au « bon moral » fut une figure dominante véhiculée par les informateurs (N=16). Une dizaine de personnes ont ajouté à cela que le moral est en fait l'élément clef pouvant contrôler la maladie. Assez près du moral est une autre figure, celle de la vitalité, exprimée dans les termes de la « bonne humeur », du « pep », du « guts » et de « l'entrain »(N=10).

La connotation de la santé comme équivalent de la capacité à travailler et à vaquer à ses occupations régulières apparut également dans le discours des informateurs (N=17). <sup>25</sup>

En dernier lieu, deux autres ensembles, ceux-là plus périphériques, ont pu être retracés dans les points de vue des patients. D'abord, celui de la santé en tant qu'équivalente de la « bonne fortune », qualité souvent éphémère dont certains ont bénéficié, pour une période de temps plus ou moins longue, en l'occurrence le bonheur (N=4), la richesse (N=2), la chance (N= 1) et la jeunesse (N= 1) ; ensuite, celui de la santé perçue à travers des aspects somatiques. Notons ici l'absence de douleur (N=5), l'absence de fatigue (N=2) et l'absence de besoin constant de sommeil (N=1).

La conception de la santé se structure dans le lien avec son opposé, la maladie. La maladie fut définie comme une absence de moral, une souffrance morale (N=13) ; elle peut aussi connoter l'image de la maladie chronique « qui atteint le moral » (N=3) et sur ce continuum, l'absence du goût de vivre (N=3).

L'incapacité physique, l'immobilisation et la dépendance viennent en second lieu. La malchance, identifiée comme « mal nécessaire » (N=1), punition (N=2), et obligation à la vieillesse (N=1) entrent en troisième position.

---

<sup>25</sup> Cette notion n'est pas sans rappeler la définition parsonnienne du rôle de malade dans les sociétés industrialisées (Alexander, 1982) et celle, plus récente, du Conseil des affaires sociales et de la famille (1984).

Enfin, là aussi, le registre somatique entre en dernier lieu comme représentation de la maladie lorsqu'on regroupe ensemble les mentions relatives à l'absence de douleur (N=4), la fatigue (N=1) et la présence de « méchant » (N=1).

Voyons maintenant les rapports directs qu'on peut établir entre les représentations de la santé et de la maladie et les perceptions du statut actuel de la maladie. Qu'en est-il de la manière dont les patients jugent leur statut actuel ? Quelle ne fut pas ma surprise lorsque j'entendis la plupart des gens m'affirmer, de multiples façons, qu'ils n'étaient pas malades actuellement et que s'ils l'étaient, ils doutaient que la maladie soit vraie. En effet, **tous** m'ont avoué, d'une façon ou d'une autre, qu'ils n'étaient pas malades actuellement. Une seule personne m'a dit qu'elle se considérait comme malade, sans toutefois se sentir sûre de cette réalité. Enfin, un certain nombre disent que s'ils ne sont pas malades maintenant, ils ne peuvent cependant affirmer qu'ils soient véritablement en santé. Comment une telle affirmation fut-elle justifiée ? La liste suivante condense en phrases typiques les formes de cette justification :

*Je ne suis pas malade parce que :*

- je n'ai pas de douleur ;
- je ne vois rien ;
- je fais ce que je veux ;
- c'est un petit cancer ;
- on ne me voit pas malade ;
- c'est pas la maladie, c'est la vieillesse ;
- je suis guéri ;
- je me sacrifie pour la science.

Il est frappant de se rendre compte du contraste entre cette manière de voir et les informations données par les résidents à propos des changements induits par leur maladie. Si on ne se sent pas malade, on déclare pourtant être atteint d'une multitude de petits malaises et être dérangé par un certain nombre de modifications par rapport à son mode de vie antérieur.

Au contraire, les personnes cancéreuses, en contexte clinique moderne où le diagnostic s'établit plus tôt, vivent très souvent leur maladie, jugée grave, en continuant à vaquer à plusieurs de leurs activités habituelles : on se rapproche ici

de la maladie chronique et de ses implications dans la vie quotidienne. Le ralentissement des activités plutôt que leur cessation, la diminution possible de la qualité de vie plutôt que le retour à la vie normale, l'engagement dans une carrière de patient souvent longue et parfois jamais terminée sont tous des facteurs modifiant peu à peu l'image autrefois dominante de la maladie. En ce sens, la déclaration des multiples petits problèmes générés par la maladie, perçus comme des ennuis constants et une série d'ajustements auxquels on doit faire face, nécessite une très grande souplesse d'adaptation et la mobilisation à long terme des ressources personnelles dont on dispose. Ces ressources personnelles sont identifiées par les patients par une notion clef, celle du moral, dont on a remarqué qu'elle se substitue, pour un groupe d'individus, au concept populaire de santé.

Qu'est-ce que le moral ? On ne peut faire l'économie d'une telle discussion, si on veut suivre, au fil du discours des soignés, les rapports que tous ont établi entre le jugement positif par rapport à leur état de santé, le principe de discrétion nécessaire (ou non-dit) et la préservation du moral.

Il semble de fait que les tactiques mises en oeuvre pour survivre au cancer aient toutes pour finalité le maintien du moral. Au plan anthropologique, la discussion quant à la signification de cette notion débouche sur son statut de catégorie culturelle ; on doit comprendre ici qu'une hypothèse explicative émerge, puisque le non-dit, généralement discuté sous la perspective de défenses inconscientes pour se protéger de la menace de la maladie, prendra ici une autre signification à travers la notion clef de moral, typique de la culture médicale populaire des Québécois. Ainsi, serait-il plausible de poser que certaines défenses, dont le déni si souvent rappelé comme mécanisme majeur d'adaptation dans les cas de cancer, s'appuient plus généralement, c'est-à-dire au-delà de l'individu, sur un autre système, celui de la culture médicale populaire des Québécois ?

Chez les informateurs qui ont été des plus explicites quant à l'importance du moral, ce dernier fut considéré comme un concept parapluie en tant que principe unificateur de l'état de santé. Celui qui n'a pas de moral se laisse aller et donne place à la maladie. En ce sens, la préservation du moral offre une double clef vers une méthode psychosomatique et une prophylaxie populaire.

Les citations suivantes expriment, sous divers angles, ce point de vue :

Qu'est-ce qui fait qu'une personne tombe malade ? Celle qui se casse la tête avec rien. Le moral, c'est 50/50. Si le moral tombe, la personne peut pas faire longtemps. Le moral est à 50%, il prévient la maladie. Y va se passer ben des choses, le moral est là pour passer au travers !

Moi, je me trouve en santé. C'est le moral qui tient le tout. Mais c'est sûr que je file pas, mais je trouve que j'ai un bon moral. Je fais ma vie. Je vais très bien, je sors, j'ai pas arrêté de vivre. Être en santé, c'est vivre le mieux que tu peux. Pour moi, être en santé, c'est pas une question d'avoir mal à quelque part.

Moi je te dis, ça marche rien que par le moral. À Chicoutimi, j'étais avec une femme, là... elle avait rien qu'une opération pour les amygdales, mais elle avait tellement le moral à terre, qu'elle avait juré qu'elle allait mourir à tout bout de champ ... Les infirmières avaient beau dire... remontez-vous le moral ... elle était pas capable la femme... le moral y tient tout... c'est le point de mire.

Trop en parler, moi j'aurais peur que la maladie se répandrait. Moins on en parle, plus on est sûr de contrôler. Le moral a une influence sur la maladie. Le moral y fait gros !

Le moral signifie une attitude positive face aux événements divers de l'existence, une philosophie optimiste rappelant étrangement toute la littérature populaire en psychologie qui véhicule l'idéologie selon laquelle il est possible de guérir par la volonté, même d'une maladie très grave. Selon cette optique, la maladie proviendrait d'un contrôle inefficace des émotions ayant alors envahi l'espace physiologique et détérioré l'état de santé ; c'est donc sur le moral, puis sur la vie émotive et la façon de « prendre la vie » qu'il faut conséquemment agir. Une autre variante de cette opinion, moins extrême, est que la maladie comme telle atteint le moral, lequel a une influence sur l'évolution de la maladie. Agir sur le moral, c'est augmenter ses chances de survie.

Cette approche positive face à la vie se transpose nettement, dans les dires des soignés, dans une volonté de vivre qui dépasse le contexte de la maladie et rejoint la lutte individualiste vers l'autodépassement personnel, si proche de l'idéologie nord-américaine qui fait du seul individu l'artisan de son bonheur, mais aussi si intimement liée à la morale judéo-chrétienne promouvant la valeur de résignation face à l'infortune :

Je suis pâle, pis la journée que je vais être jaune, je vais savoir. Ça arrive, c'est la vie. Mais faut prendre sur nous autres, parce que c'est beau de se laisser aller, pis des fois, t'es tenté. Tu te dis y a pus grand-chose de drôle. Là, tu te redresses pis tu dis, reviens-en. Si j'étais dans la misère noire, mais là, depuis quelques années, ça va, je peux pas me résigner à partir !

La relation établie par les soignés entre le principe de discrétion nécessaire et la préservation du moral est revenue explicitement et implicitement dans leurs propos. Certains ont insisté sur le fait que « parler de maladie empêche de guérir », tandis que d'autres ont souligné l'importance de « chasser les mauvaises idées » et d'oublier le sujet de la maladie, en rappelant que ce sont là des façons de préserver le moral et de « s'aider ». En fait, le concept populaire du moral intègre les registres de l'émotivité et du physiologique, dont le débalancement prédispose à la maladie ou empêche le retour à la guérison. Le moral n'est pas la vie du cerveau, pas plus qu'il n'est un principe. Le moral est un concept qui permet d'accéder à la représentation du corps en ce qu'il articule la vie affective à la vie biologique, donc, la psyché au soma. Comme l'homéostasie de Cannon nous permettait de comprendre, dans l'univers du système médical savant, les mécanismes autorégulateurs en physiologie, le moral nous renvoie à l'unité profonde de la vie. Si le moral se substitue dans la langue populaire aux connotations de force et de volonté de vivre, il englobe en réalité l'ensemble de la vie affective qui se trouve en quelque sorte orchestrée et/ou manipulée en fonction de sa position haute ou basse. Le moral « haut » contrôle la vie émotive, se situe au-dessus d'elle, qui elle, agit sur la maladie. Le moral « bas » atteint la vie émotive et perturbe l'ordre physiologique. Il menace à la fois les défenses, les ressources positives contre la maladie et le potentiel de guérison.

Voici deux exemples du rapport établi entre maladie, non-dit et moral :

En arrivant, j'avais le moral bas, j'étais très émotive. J'ai aggravé mon cas. Les douleurs que j'avais, en pleurant c'était pire, j'avais mal. La soirée a passé. J'ai été la nuit malade. Y m'ont descendue en bas. J'étais malade [...] La personne qui pense continuellement à sa maladie, si elle va mourir, pis quand, elle peut pas vivre, ça, ça agit sur la maladie. Si t'acceptes la maladie au jour le jour, tu vas mieux réagir. Moi je dis 50% de la guérison, peut-être jusqu'à 80%- 90%, y a une vérité là !

Le moral y est pour beaucoup. Moi, je n'en avais pas pantoute de moral et pourtant, c'est ça qui est important. Je voulais rien savoir de me faire soigner. Pis on me l'a dit : Si t'as pas de moral, tu vas être plus dure à soigner. Moi, j'en avais pas pantoute. C'est dans la tête, hein ?

Il existe un certain nombre de stratégies pour préserver le moral, dont la première se greffe sans contredit au principe de discrétion nécessaire sur la maladie. Il faut comprendre ici que c'est à travers ce principe que l'on pourrait identifier comme une simple règle de tact comme l'ont fait Glaser et Strauss (*op. cit.*), qu'il fut possible de dépasser le niveau des tactiques de communication, pour atteindre par la suite le discours sur la maladie, renvoyant à la médecine populaire, au savoir et à l'expérience de la maladie. J'ai énoncé dans un premier temps que le principe de discrétion nécessaire devait être situé en tant que tactique de communication. Sans contredire cette interprétation, je devrais ici ajouter que ce principe s'instaure aussi comme moyen de préserver le moral, étant donné le rapport établi entre les émotions (surtout négatives) et l'état de santé.

Au niveau des comportements effectifs, cela signifie aussi réduire ou minimiser ses plaintes vis-à-vis des autres, éviter de souligner la détérioration de L'état de santé d'un autre résident et échanger au minimum sur ses inquiétudes. L'isolement socio-affectif est bien souvent une conséquence d'une telle stratégie. Voici ici comment une jeune patiente établit le rapport entre le moral et le non-dit ou principe de discrétion nécessaire :

Je me dis, on est porté à beaucoup communiquer avec les gens. Je me dis, ils sont dans des passes négatives, ils se renforcent là-dedans, peu importe la chose, même si c'est pas moi, quelqu'un de malade, c'est du négatif, pourquoi leur parler de ça. C'est rien, c'est sûr qu'il faut garder un bon moral... Pourquoi parler de ça, moi quand je communique avec eux autres, je suis portée à parler positivement, je ne dis pas, par exemple, quand je me sens bizarre quand je reviens du traitement.

Ce principe tend à être respecté face à l'ensemble de l'entourage, qu'il s'agisse du conjoint ou du médecin, d'un patient ou d'une autre personne. Dans la relation avec le médecin et le personnel paramédical, il faut toutefois dire que ce principe s'articule parfaitement avec les tactiques décrites par les soignants pour contrôler le discours sur la maladie, et particulièrement sur le pronostic, étant donné la na-

ture même de la maladie et l'image de confiance que l'on préserve. Parler de maladie et de cancer atteint le moral dont on a besoin pour survivre avec un maximum de sérénité, parce que les préoccupations qui découlent des ennuis quotidiens dans le présent et de l'angoisse du futur, renforcée par la peur des métastases et de la rechute, entraînent une intense mobilisation affective. Face aux soignants, agents de l'idéologie de l'espoir, on peut affirmer qu'il existe une forme de collusion où le discours sur la maladie se présente de part et d'autre comme un danger de perdre pour les soignants la confiance des soignés et d'atteindre chez les soignés leur capacité de résistance à une angoisse sourde et permanente. Les propos de cette autre patiente rendent compte de la réalité concrète de ce principe, entre autres dans la relation avec le médecin :

- En parler, c'est pas bon pour le moral, ça fait du bien de parler de temps en temps mais pas trop. [...] On essaie de penser le moins possible, on en parle de temps en temps, mais on le fait le moins possible. On y pense déjà assez ! [...]
- Dans votre famille, est-ce qu'on en parle ?
- Non, on fait pas exprès pour en parler, on cherche pas à en parler.
- Et avec le médecin ?
- On en parle, mais le pire de cette maladie-là, c'est que la médecine ne peut pas se prononcer. Ça, c'est une chose qui manque. Ça va bien, ça va bien. Tu vas poser des questions, ils te répondent vaguement. Je leur demande : vous contrôlez quel pourcentage ? Ils te disent 70 %- 75 %. Tu poses une question, le téléphone sonne, c'est comme ça. On en voit, ça fait cinq ans, dix ans, c'est décourageant.

L'époux de celle-ci confirme qu'à la maison, on agit exactement de la même manière, et là, la discrétion s'installe comme un principe de coexistence pacifique avec la maladie et ses conséquences. Notons, dans les propos du conjoint, le rapport entre le contrôle du moral et le contrôle des émotions en général, dont il faut se distancier étant donné que les émotions empireraient une situation qu'il faut supporter à long terme.

- On en parle, mais pour dire qu'on en parle beaucoup, non, j'ai choisi ce côté-là pour l'aider.
- Elle est d'accord ?
- Oui. Comme je la connais, c'est préférable qu'on éloigne ça. On a adopté ça. Pour moi et pour elle c'est notre manière de vivre. Quand elle revient des traitements, je l'aide le plus possible [...] Il faut éviter le côté tristesse de la maladie. Y a mes parents qui m'ont aidé beaucoup, mon père, y a toujours trouvé le mot, il a toujours trouvé ce qui aide. C'est un don. Mais quand y a eu des bouts maussades, ça me faisait de quoi en dedans. Je me défoulais. Les premières semaines, j'aimais mieux pas être tout seul dans la maison. Je dormais moins bien. Je me suis amanché pour me remonter, m'occuper, je me dis si je suis là à me démoraliser, ma femme a le cancer, on va l'avoir pareil. C'est pas ça qui va l'aider, a va être nerveuse et maussade.

Ce principe de discrétion, que l'on respecte assez bien, permet, selon les dires des patients, de ne pas se décourager et de ne pas décourager l'autre. Dans un tel contexte, le souci d'obtenir des informations complémentaires sur la maladie peut constituer une menace à l'intégrité voulue du moral : on ne doit donc pas se fatiguer à poser des questions, quitte à limiter l'échange de connaissances avec les autres. Au statut du non-dit se raccroche, dans les faits, le statut du non-savoir sur la maladie, comme le souligne indirectement ce patient :

Moi, une personne qui raconte sa maladie tous les jours, ça me tanne. Si la personne a pas de moral, là ça a un effet, c'est pas bon. Moi, c'est mon impression. Si elle en parle avec les gens en bonne santé, là c'est différent, je pense que je peux en parler, si on me donne de l'information, dans un but éducatif, là ça peut aider, mais entre malades, non !

Le contrôle des émotions s'exerce par le non-dit mais aussi par l'évacuation active des émotions négatives. Il faut donc, pour respecter cette philosophie et selon les dires mêmes des patients, ne pas penser à la maladie, l'oublier le plus possible et se conditionner aux émotions positives. Avoir du moral, dans ce cas,

c'est carrément oublier et ne pas se laisser aller à la jonglerie et aux idées noires. Combattre la maladie, c'est combattre le laisser-aller, les idées dépressives. Il est plausible d'affirmer, à ce moment, que le discours sur l'espoir, s'il pénètre sans les déterminer l'idéologie et le savoir populaire médical, s'ajuste nettement, ce qui n'est pas le cas dans tous les domaines du savoir médical populaire, au discours sur le moral. Maintenir l'espoir c'est, lorsque vu sous l'angle présent, agir directement sur le moral et sur le potentiel de guérison que perçoit le patient.

La citation suivante, d'une patiente ayant rechuté au moment où je l'ai rencontrée lors de l'entrevue à domicile, souligne l'importance, pour survivre, du contrôle stoïque des émotions dans tous les sens que l'on peut prêter à cette expression :

Le traitement que je reçois est le plus fort qui se donne, c'est fort... ça attaque la moelle, le coeur. Faut que je fasse très attention à ça. On m'a dit : Y est ben cochon. Après le traitement, là, y est normal que mentalement, je ne sois pas forte. Je vais, depuis qu'on m'a expliqué mon traitement, avec moins de crainte. Je sais que je vais être malade, mais il faut que je toffe. Ça te met complètement à terre. Je ne sais jamais. C'est bien difficile. Quand j'y pense trop, je deviens négative, pis je veux pus. Pis, je me dis quand même que je veux pas. Lui il y peut rien. Autant avant, entre lui et moi, là, c'est moi qui peux gagner. Aujourd'hui, j'ai un doute. Ça j'ai essayé de pas penser à ça. Tant que c'est pas interne, t'as des espoirs beaucoup plus forts. Moi, au début, y me disaient dans ma sorte, y avait une chance, ils l'enlèvent, c'est tannant... mais ça quand ça commence à l'intérieur, t'es moins chanceux [...] J'ai une perruque, ça fait seulement deux jours [...] C'est vrai que ça remonte le moral, pis y faut réussir à passer par-dessus ça. Pis, hier, je suis allée chez le médecin, ils me disent, ton foie est pas bon... Je vous dis pas que je suis guérie, mais je vous dit que je suis bien aujourd'hui, je suis arrivée en fofolle avec ma perruque et c'est ce qui fait que ça aide. Il ne faut pas qu'ils s'apitoient, quand ils m'ont dit que j'avais le cancer y pouvaient pas dire combien de temps que j'ai, alors le choc est dur, mais c'est ce qui a fait passer tout ça. C'est quand tu peux oublier.. Il faut s'aider pour chasser les idées, prendre ça le plus fort moralement, faut que tu t'aides... faut croire mais pour être capable de supporter ça, faut que t'ayes un bon moral... Il faut que tu oublies, c'est ça le moral !

Quelques personnes du groupe (N=3) ont dit faire des lectures particulières pour chasser les mauvaises idées et aider au moral. Les livres de Murphy <sup>26</sup> semblent très populaires et proposent une idéologie, bien que relativement différente, plutôt similaire à celle mettant en oeuvre la catégorie culturelle de moral. À la notion de moral comme lieu de contrôle de la maladie, se substituerait celle de « subconscient », sorte de notion vulgarisée de l'inconscient freudien pour parler d'une vie émotive supérieure que l'on peut contrôler par l'activation de la volonté. Cet extrait d'entrevue avec une résidente du pavillon en fait preuve :

- J'ai dit, je vais faire ma propre thérapie. J'ai acheté des livres ... j'en ai trois. *L'esprit peut vous guérir*, ça c'est ma thérapie. Quand même que tu payes 30 \$ c'est pas grave. J'en ai parlé au docteur, y m'a dit, c'est une thérapie... t'as des troubles... ça va pas bien... t'as de la peine, tu prends ton livre.
- Qu'est-ce qu'il y a dans ce livre qui vous aide ?
- C'est de mettre de quoi de bon dans la tête, dans le subconscient. Mon moral agit sur mon bien-être. Ça va bien, des fois je me dis... je ne sais pas ce qui se passe, mais ça c'est meilleur que des pilules. Si t'as confiance, c'est vraiment bon [...] Quand je suis triste, je vais lire, je me mets des bonnes pensées dans la tête, pour me redonner du « pep », comme on dit. Ça arrache les idées là ... j'en ai besoin. C'est ma thérapie.
- Le moral, comment ça agit ?
- Ben, dans le livre, je vais donner un petit exemple : tu mets ça dans ton subconscient le soir, demain matin tu te réveilles, c'est ben rare que tu te réveilleras pas à sept heures, t'es réveillé, tu lis un livre, tu t'envoies des bonnes pensées dans la tête, je commande ma santé, je lis, après ça, je commande.

---

<sup>26</sup> Voir par exemple Murphy (1976, 1980). Les titres sont à eux seuls révélateurs : *Guérir par la transformation de votre pensée* et *Les miracles de votre esprit*.

### *Vivre, être prolongé, mourir*

Le discours sur le moral est avant tout un discours positif par rapport à l'existence : face à la persistance de la chronicité, on oppose une idéologie de la survivance qui est celle du bon moral, laquelle s'appuie sur les concepts populaires de santé et de maladie.

La mort, qu'on croyait omniprésente dans le discours, se recouvre d'un voile épais montrant d'abord et avant tout le problème plus immédiat de la survie, de l'isolement socio-affectif et de la peur du futur. Devant cette peur, surtout celle du futur et de l'agonie souffrante plutôt que celle de la mort, se construit un univers où stoïcisme et héroïsme se rejoignent. Les survivants des camps nazis ou d'Hiroshima rappelaient aussi, dans leurs propos, que pourrait s'élaborer une anthropologie de la survie, distincte d'une anthropologie de la mort, permettant de comprendre les mécanismes mis en oeuvre structurant une expérience dorénavant liée au problème de la menace. De tels mécanismes s'instaurent en idéologie et/ou en système symbolique lorsque des groupes entiers les adoptent.

Un tel discours dicte que, face à la menace de la chronicité et de la détérioration possible, face à l'incertitude de la science médicale, il faut vivre. Vivre, c'est oublier, ne pas penser, tenir le coup, être stoïque face aux exigences du changement, être héroïque devant ses craintes les plus intimes, dépasser en bref la précarité de sa condition. Vivre au jour le jour comme le disent soignés et soignants. Vivre aussi de l'espoir fondé, mais certes aussi incertain, de la recherche. Espoir d'un nouveau médicament ou d'une nouvelle technique thérapeutique, espoir à la vue de l'autre qui a guéri ou dont on a su qu'il a été sauvé, espoir de la dernière chance malgré l'étroitesse de sa vie acceptée tant bien que mal parfois, et pour certains, restés, devenus ou redevenus croyants, espoir d'un miracle de la volonté divine.

Face à la mort, présente en filigrane, mort possible comme la vie et dont on est relativement conscient, cette idéologie se pose en bouclier et en bélier : bouclier parce qu'elle protège, bélier parce qu'elle combat. La peur de l'auto-détérioration est renversée par une image minimisée de la maladie, devenue inexistante. La peur du cancer et la charge symbolique qu'on lui rattache depuis

des siècles et plus encore en ces temps modernes s'estompent, en surface du moins, devant le principe de discrétion nécessaire. Le moral en tant qu'élaboration culturelle à laquelle on accroche de l'espoir que véhicule la nouvelle idéologie des soignants sur le cancer, plus qu'il ne protège passivement, renvoie à un nouveau mode de vie dont l'essence est celle du combat et de la volonté.

La conscience d'une nouvelle volonté de vivre fut d'ailleurs repérable, autrement que dans le discours plus direct sur la maladie, chez certains informateurs, dans les propos tenus sur le désir de prolongation. Ce désir fut exprimé à travers l'espoir de revenir mieux « même à 75 % seulement », tout en sachant que la prolongation signifie la conscience du sursis. Le discours sur le moral et l'idéologie qu'il renferme rend acceptable le présent et l'avenir.



On s'est aperçu, à la lecture des chapitres 4 et 5, de la compatibilité et de la cohérence, malgré leur différence et leur finalité, des discours des soignants et des soignés. Les uns comme les autres usent de tactiques semblables dans le contrôle du discours sur la maladie, respectant les principes d'évitement du pronostic et de discrétion nécessaire, cherchant à maintenir l'espoir en préservant le moral.

Il existe de fait une évidente collusion entre les soignants et les soignés étant donné la rencontre parfaite de ces deux univers idéologiques qui, sans doute, n'en sont qu'un. Là où les uns veulent que les autres maintiennent leur espoir de vivre ou de vivre mieux, les autres cherchent à tout prix à préserver leur moral, puisque c'est là la clef de la survie et pour plusieurs, de la guérison. De là l'image si surprenante de ce milieu où tous se rejoignent dans une approche positive qui n'est pas sans être problématique. Car un tel silence, aux effets bénéfiques si on en juge à partir des propos des individus, s'instaure aussi comme une norme, évacuant la singularité de la souffrance, de la peur, du doute. Il existe, bien sûr, une règle d'auto-contrôle chez les soignés quant au discours sur la maladie, limitant l'accessibilité au savoir. Malgré cela, des questions surviennent, se posent. Elles rappellent que la conscience des soignés n'est pas qu'habitée par l'espoir et le bon moral. La culture des soignés et leur idéologie ne sont qu'un filtre donnant accès au vécu : il y a, d'un côté, l'idéalisation du vécu dans le cadre de l'idéologie et de l'autre, sa singularité. Il faut dire que cette culture offre un cadre commode au processus nécessaire de symbolisation et d'intégration de l'expérience de la maladie, rendue

alors, malgré son cadre restrictif, communicable. En contrepartie, elle rend possible le contrôle, dans le non-partage, de toute incursion dans un tel ordre, dont l'incertitude de la science et de la vie sont exclues. Elle suggère aussi une rationalisation s'articulant au « nouveau rôle de malade » - *New American sick role* - (Alexander, 1982) spécifique aux patients handicapés et chroniques. Dans un prochain chapitre, l'analyse d'un récit de vie de patient cancéreux en montrera toutefois les écueils.



Les chapitres 4 et 5 ont décrit et démontré l'existence d'un nouveau discours sur le cancer en contexte clinique, en prenant appui sur les points de vue des soignés et des soignants. Le tableau 6 synthétise les éléments présentés relatifs aux stratégies et discours des soignants et des soignés. Les notions de moral et d'espoir, par leur redondance et la signification dont elles sont investies chez les informateurs, en seraient les pivots. Une question a sans doute effleuré l'esprit des lecteurs : sommes-nous en face d'un discours particulier au domaine du cancer ? La réponse à cette question mériterait à elle seule beaucoup de recherche, mais il n'est pas impossible de penser que l'idéologie de l'espoir issue des campagnes de sensibilisation des grands organismes internationaux et surtout américains voués à la cause du cancer, ait servi de modèle à d'autres domaines de la recherche et de la clinique. Il n'y a qu'à remarquer que certaines fondations (reins, arthrite, fibrose kystique, etc.) font actuellement campagne sur le thème de l'espoir. Une investigation au plan historique clarifierait aisément cette avenue de réflexion. Quant au thème du moral, il est plausible d'affirmer que ce dernier pourrait être retrouvé dans le discours de patients souffrant d'autres formes de maladies chroniques, par exemple, chez les personnes handicapées physiques. La réponse à cette question reste, là aussi, ouverte. En bref, il est difficile d'établir avec clarté le degré de spécificité de ces discours lorsqu'on les relie à une affection en particulier, en l'occurrence le cancer. Toutefois, ce n'est pas parce qu'ils ne seraient pas entièrement spécifiques qu'ils perdraient leur statut en tant qu'espace culturel orientant l'expérience du cancer.

Certains me reprocheront d'avoir évacué de mon propos le problème de l'aliénation par rapport à la mort dans les sociétés occidentales. On me dira que les thèmes de l'espoir et du moral sont les pivots d'une idéologie masquant les pro-

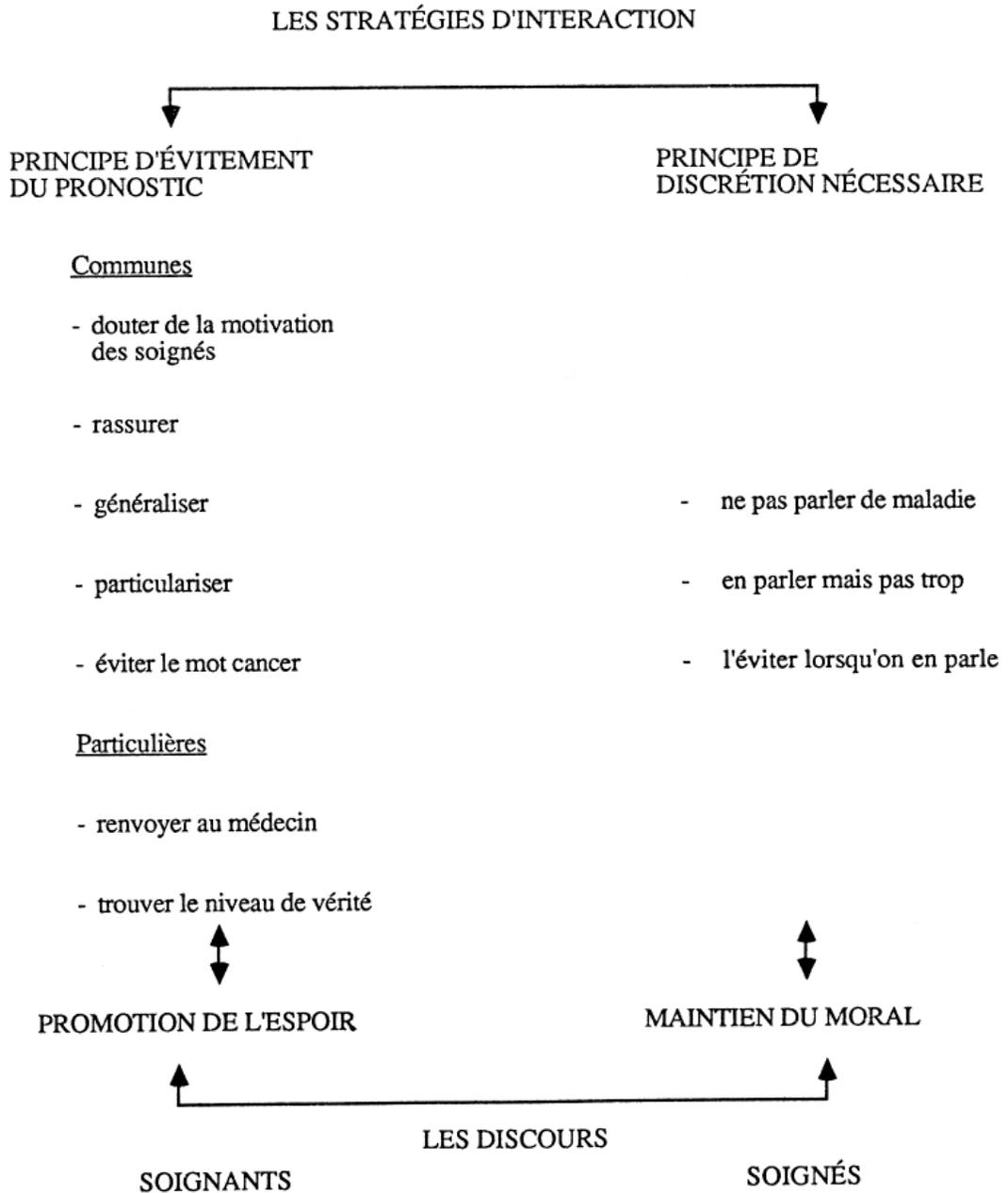
blèmes réels : ceux de l'aliénation par rapport à la technique et au rêve nord-américain de l'immortalité, ceux de l'aliénation par rapport à l'obligation au bonheur et à la productivité. On me dira aussi que ces thèmes prouvent sans contredit l'existence du déni culturel de la mort et qu'ils n'amènent rien de neuf aux connaissances qu'on possédait déjà. Ces objections, je les accepte volontiers, puisque ces points de vue soulèvent des aspects cruciaux qu'on ne saurait certes négliger. Aux premières objections, je répondrais que cette aliénation, bien que réelle, reste toute relative. Dans les situations de survie, les intéressés se doivent de développer une philosophie réduisant le spectre du retour à la situation traumatisante. Cette philosophie offre l'avantage de symboliser par la négative, le non-représentable, c'est-à-dire ce qui aurait pu arriver et ce qui arrivera de toute façon.

Pour ce qui est de la seconde objection, effectivement, les discours sur le moral et l'espoir sont des discours que l'on peut soupçonner comme étant effectivement des manifestations du déni. Si les survivants n'ont pas à faire face dans l'immédiat à l'imminence de leur mort, étant donné le stade de la maladie, ils doivent toutefois prendre conscience que leur vie aura une limite. L'existence du déni pourrait bien servir de défense. Cependant, il faut retenir ici que ce déni trouve appui dans des catégories pertinentes propres au système médical populaire québécois et dans un système idéologique qui s'étend bien au-delà du seul individu malade.

## TABLEAU 6

### Stratégies et discours des soignés et des soignants : Synthèse

[Retour à la table des matières](#)



Comment le vécu d'un individu trouve-t-il écho dans une telle idéologie ? N'a-t-on pas effacé l'expérience singulière de la maladie derrière un système qui la réduit ? On trouvera réponse à cette question dans le chapitre 8, consacré à l'analyse d'un récit de vie.

Un dernier point mérite un commentaire. Lorsque nous nous sommes posé la question de la spécificité inhérente aux discours précédemment décrits, une dernière objection a été omise : est-on en face d'un phénomène propre au milieu clinique ne trouvant ailleurs, dans l'espace social, aucune correspondance ? Je tenterai de répondre à cette question au prochain chapitre par le biais d'une analyse des discours produits autour de deux héros : Johnny Rougeau et Terry Fox. Ces deux héros sportifs, morts du cancer, furent la cible des médias. Tous deux sont devenus, après leur mort, des symboles publics du cancer et sont rattachés aux emblèmes des grands organismes nationaux que sont la Société canadienne du cancer et la Fondation québécoise du cancer. Ils sont devenus, ni plus ni moins, des modèles pour la conscience populaire.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 6

---

### Terry Fox et Johnny Rougeau : héros-victimes du cancer

[Retour à la table des matières](#)

Nous franchirons ensemble le seuil de la clinique moderne, ce lieu relativement hermétique, où le règne des experts, de la science et de la technologie trouve sa justification, pour examiner plutôt un aspect particulier du discours véhiculé par la presse populaire à propos du cancer, c'est-à-dire le discours porté sur deux personnages clés de la scène canadienne et québécoise des années quatre-vingt : Terry Fox et Johnny Rougeau.

La presse populaire est, comme on le sait, friande de tout ce qui est susceptible d'intéresser le grand public à propos de la maladie : découverte scientifique, guérison spectaculaire, perfectionnement technique des lieux cliniques et témoignages font la manchette des chroniques santé des quotidiens à grand tirage et comptent pour une part importante de la production journalistique. On remarque aussi la place accordée à des récits de vie de personnes ayant contracté le cancer, publiés dans des collections s'adressant au grand public. Tous ces témoignages contribuent, en quelque sorte, à construire non pas l'image de la maladie, mais l'image de la condition et de l'existence du cancer chez un individu en particulier. Pourquoi Terry Fox et Johnny Rougeau ont-ils retenu plus que tout autre l'attention du grand public, des politiciens et même des grandes fondations dévouées à

la cause du cancer, contrairement aux autres personnages anonymes, dont la réalité sociale n'est peut-être pas à ce point divergente de celle des deux célébrités ?

Ce chapitre vise à montrer les rapports d'homologie, ou de ressemblance, entre les discours des soignés et des soignants identifiés au chapitre précédent, et les discours sur le cancer en circulation à l'extérieur des milieux cliniques. La première section contient les analyses respectives des discours portant sur Terry Fox et Johnny Rougeau. Ces deux individus ont été promus héros nationaux avant leur mort et ont retenu l'attention du public de façon soutenue. Mon intérêt se concentrera surtout sur une question fondamentale à tout ce chapitre : derrière les actes jugés exemplaires et admirables de ces deux individus (lesquels justifieraient, en surface du moins, tout le processus « d'héroïsation » dont ils ont été l'objet) se profile un discours d'où émergent les éléments essentiels composant l'image du comportement idéal que peut avoir une personne cancéreuse.

On devrait trouver là, au niveau de la production culturelle de masse, l'une des sources contribuant à la construction culturelle de rôles et comportements déjà observés en clinique.

La deuxième section du chapitre nous amènera à décrire les éléments constituant la rhétorique du héros-victime du cancer, puis à établir les rapports d'homologie entre les discours cliniques et les discours mass médiatiques.

La reconnaissance publique de ces deux individus, leur institutionnalisation en tant que symboles des fondations canadiennes et québécoises du cancer et le succès de la littérature populaire relatant leurs faits et gestes sont des arguments justifiant à eux seuls un tel choix. Il est permis de croire que les discours entourant Terry Fox et Johnny Rougeau condensent en eux d'autres discours du même type à propos d'individus victimes du cancer, qu'ils soient des célébrités ou d'anonymes citoyens. Étant donné la reconnaissance sociale dont ils ont été l'objet, il semble juste d'affirmer qu'ils projettent au plan de l'imaginaire des modèles de comportement susceptibles de structurer, ou certainement d'influencer, l'expérience de la maladie en milieu clinique ou ailleurs. Au plan culturel, l'individu à qui on révèle le diagnostic de cancer a déjà en tête une image du comportement à adopter en fonction des modèles auxquels il a auparavant été exposé. Tous les patients que

j'ai rencontrés connaissaient d'ailleurs l'existence de ces deux héros et les admiraient à des degrés divers. <sup>27</sup>

## LES HÉROS-VICTIMES DU CANCER

### *Terry Fox, coureur de l'espoir* <sup>28</sup>

Le 15 octobre 1979, Terry Fox adressait à la Société canadienne du cancer une lettre par laquelle il informait ladite Société de son intention de traverser le Canada à la course en poursuivant l'objectif de recueillir des fonds pour la recherche.

---

<sup>27</sup> Il faut toutefois préciser ici que, si on a déclaré le plus souvent connaître les héros, la littérature populaire y référant n'était que rarement consultée par les patients pendant le cours de la maladie. Au contraire, cette littérature était perçue comme une source d'information susceptible d'entretenir des idées pessimistes ou « d'abaisser le moral », suivant le principe qu'il faut limiter les contacts avec la réalité du cancer pour faciliter la guérison.

Les informations traitées dans les prochaines sections proviennent de sources diversifiées. J'ai retenu : 1) les biographies officielles de Johnny Rougeau et Terry Fox ; 2) les coupures de presse relatant leurs exploits et leurs faits et gestes pendant l'année précédant leur mort et publiés dans les journaux québécois francophones à grand tirage ; 3) les albums-souvenir (sous forme de documents photographiques ou d'encarts dans les quotidiens et médias à sensations) publiés après leur mort.

Les analyses sémiotiques de Eco (1966, 1976) portant sur les super-héros ainsi qu'un article de Barthes (1970) sur la lutte (ou « catch ») paru dans *Les mythologies* ont inspiré fortement le mode d'analyse, plutôt éclectique, de ces discours.

<sup>28</sup> Le contenu de cette section a été puisé dans les sources biographiques officielles à propos de Terry Fox : Scrivener, Leslie, *Terry Fox*, Montréal, Héritage, 1981, 228 pages. Brown, Jeremy et Gail Harvey, *Terry Fox, un hommage photographique au coureur du marathon de l'espoir*, Montréal, Éditions de l'Homme, 1981, 96 pages (publications post-mortem).

Il est à noter qu'il importait peu de valider l'exactitude des propos des journalistes et des biographes officiels ; j'ai voulu plutôt situer les deux sujets (Fox et Rougeau) sur le plan du langage qu'on a tenu à propos de leurs faits et gestes, tels qu'on les a sélectionnés et interprétés pour le grand public.

Natif de Port Coquitlam. (Colombie Britannique), étudiant à l'université Simon Fraser, sportif reconnu de son milieu (il excellait au soccer et au baseball), il avait subi à dix-huit ans une amputation de la jambe droite après qu'on ait découvert chez lui un sarcome ostéogène.

Cette amputation ne fut toutefois qu'une parenthèse dans la carrière encore jeune du sportif, En effet, il reçut, à la suite de cet événement, beaucoup d'encouragement de son entraîneur ; il apprit de ce dernier qu'un amputé comme lui avait déjà gagné le marathon de New York.

Une nuit, lorsqu'il était à l'hôpital, il fut troublé par un rêve : celui de traverser le Canada à la course. Ce rêve se transforma sans nul doute en raison de vivre jusqu'à la fin de sa vie. Pendant son séjour au Royal Colombian Hospital de New Westminster, qui dura six semaines, Fox fut très bouleversé d'être le témoin impuissant de la tragédie et de la souffrance de ses compagnons. C'est à cette réalité qu'il faisait référence lorsqu'il écrivit à la Société canadienne du cancer que « la souffrance doit cesser quelque part ».

Il fut soumis, pendant cette même période, à seize mois de chimiothérapie. Son médecin lui déclara alors que depuis peu, pour des individus atteints d'une même catégorie de cancer, ses chances de survie avaient fortement augmenté en raison de la mise au point par les chercheurs d'un nouveau médicament. Ceci l'amena à être convaincu de la nécessité de faire connaître, d'encourager et de stimuler la recherche sur le cancer.

Dès sa sortie de l'hôpital, le jeune homme se remit progressivement à l'exercice de ses sports favoris. Le rêve de traverser le Canada pourrait peut-être un jour se réaliser. Deux ans après l'épisode de l'amputation, il entreprit enfin un entraînement intensif de course à pied qui le conduisit, au bout de huit mois, à courir 21,5 kilomètres par jour. Avant même de commencer le marathon qui le rendit célèbre, il avait dans les faits déjà parcouru 5 000 kilomètres.

Ses parents décidèrent de l'appuyer et contribuèrent au financement du projet par l'organisation de danses et de bazars. De son côté, Fox sollicita plutôt les hommes d'affaires et les compagnies (*Esso, Adidas, Ford, etc.*) afin de se trouver des commanditaires d'envergure. La Société canadienne du cancer lui offrit au début un certain soutien, bien que quelques-uns de ses représentants officiels aient démontré du scepticisme face au succès que pouvait obtenir cette course, étant

donné que l'événement devait suivre de près la campagne de souscription annuelle de la fondation.

Enfin, c'est ainsi que muni de dons, Terry Fox et son ami, Doug Alward, s'en-volèrent pour Saint-Jean (Terre-Neuve). De là, le 12 avril 1980, le coureur entreprit, au son des trompettes, le drapeau de la SCC hissé au-dessus de l'hôtel de ville, le marathon de l'espoir. Il avait alors 21 ans.

C'est au rythme de 42 km/jour qu'il se rendit de Saint-Jean (Terre-Neuve) à l'Île-du-Prince-Édouard, puis en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick, au Québec et au nord de l'Ontario, à Thunder Bay, où il dut cesser sa course en raison de la réactivation de sa maladie, des métastases ayant été découvertes aux deux poumons. Il avait alors parcouru 5 343 kilomètres.

Tout au long de son parcours, les médias écrits et électroniques lui accordèrent une attention croissante et le public lui réserva partout un accueil chaleureux (sauf au Québec où la réaction du public fut plus discrète). On répondit généreusement à la sollicitation de dons à retourner à la Société canadienne du cancer. En certains lieux, on lui fit un accueil plus spectaculaire : 1000 ballons porteurs de son message furent lancés dans le ciel d'Ottawa, tandis qu'un orchestre et 10 000 personnes l'attendaient lors de son entrée en Ontario.

Il faut dire que le succès sans cesse grandissant du marathon incita la Société canadienne du cancer à soutenir de façon beaucoup plus systématique le coureur, entre autres en dégageant l'un de ses employés, Bill Vigars, du bureau central de Toronto, afin qu'il agisse ni plus ni moins comme agent entre Fox, les médias et les bénévoles des bureaux locaux de la Société canadienne du cancer. Cette dernière a joué en effet un rôle majeur en donnant à Fox les moyens d'atteindre une visibilité maximale sur la scène publique canadienne. À un tel point d'ailleurs que certains journalistes considérèrent, vers la fin du marathon, que le projet de Fox était devenu celui de la Société canadienne du cancer, vu l'intérêt évident que cette fondation avait à s'impliquer à fond dans ce qu'on a nommé, dans la dernière partie de la course, la « machine du marathon »

À la fin du marathon, le Conseil consultatif canadien de l'Ordre du Canada tint une réunion exceptionnelle afin d'attribuer à Terry Fox le grand titre de Compagnon de l'Ordre. Il fut aussi reçu Compagnon de l'Ordre de Dogwood, l'honneur le plus élevé décerné par la Colombie Britannique.

### *La présentation de Fox par les médias*

Il faut maintenant pousser quelque peu notre analyse et saisir comment et en quoi l'événement Terry Fox avait le pouvoir d'interpeller puissamment l'imaginaire des Canadiens. Doit-on se contenter d'affirmer que la course, à elle seule, suscitait l'admiration du public ? Est-ce suffisant de rappeler que les bénévoles de la Société canadienne du cancer, en favorisant l'attention des médias, ont fourni au coureur les conditions de visibilité nécessaires à sa reconnaissance publique ? En fait, un élément primordial manque à l'examen de cette question : la réponse du public. Cette réponse, comme on le sait, fut très favorable. Un regard plus attentif au discours des médias entourant le personnage et son exploit permet de saisir les dimensions clés du lien qui a pu unir le public et le coureur, au plan de l'imaginaire social.

Il faut d'abord dire que les journalistes ont insisté pour rappeler que Fox était, au fond, un jeune Canadien comme les autres : son visage adolescent, son amour du sport, sa simplicité et sa candeur ont maintes fois été soulignés. Par ailleurs, au-delà de ses qualités de simple citoyen, Fox accomplissait un acte spectaculaire susceptible de générer moult commentaires et qualificatifs. Dans le tableau 7, j'ai rassemblé, à travers les écrits <sup>29</sup> traitant de ce sujet, les énoncés typiques caractérisant **la personne de Terry** (le sujet : comment qualifie-t-on le personnage ?) , **sa course** (l'événement : comment qualifie-t-on la course ?) et **son action** (l'accomplissement : que dit-on des qualités de coureur nécessaires pour mener à bien cet exploit ?) .

---

<sup>29</sup> Les écrits sont ici ceux qui ont été édités dans la presse à grand tirage pendant la période du marathon, et m'ont été fournis par la Société canadienne du cancer (bureau de Montréal). En voici la liste exhaustive : « Québec verra le coureur bionique », *Le Soleil*, 16 juin 1980. « L'unijambiste Terry Fox livre le combat de sa vie », *Le Soleil*, 17 juin 1980. « 1000 milles pour un unijambiste », *Journal de Québec*, 18 juin 1980. « Un premier jour de repos pour Fox qui a déjà parcouru 1750 milles », *La Presse*, 23 juin 1980. « Le marathon de l'espoir de Terry Fox », *Journal de Montréal*, 26 juin 1980. « Terry Fox continue sa course contre le cancer », *Journal de Montréal*, 1er juillet 1980. « Marathon interrompu », *Le Soleil*, 3 juillet 1980. « Le cancer met fin au marathon de l'unijambiste Terry Fox », *La Presse*, 3 septembre 1980.

La combinaison de ces qualités renvoie, comme on le constate, à la nature exceptionnelle de la personnalité du héros et d'un agissement qui s'inscrit bien au-delà de l'ordinaire. Soulignons pour le moment le rapport entre ces « qualités » et les éléments du discours analysés au chapitre précédent concernant l'image du patient cancéreux. Au plan de la rhétorique, l'insistance sur des traits d'exception susceptibles de favoriser le surpassement dans des conditions de lutte contre un adversaire (réel ou symbolique, personnifié ou événementiel) ressort de façon limpide.

Rappelons que le coureur refusait d'ailleurs de se considérer comme un handicapé. Il voulait, d'abord et avant tout, accomplir une épreuve de force et pousser toujours plus loin l'expérience de ses limites. Il commentait ainsi son attitude : « Quand je suis fatigué, je pleure en courant. J'atteins alors une telle intensité que c'est cela qui me fait continuer » (Scrivener, 1981 : 119).

Tous les documents publiés sur Fox suggèrent d'ailleurs, au niveau de l'image, une telle rhétorique du surpassement : les photos montrent le plus souvent le jeune homme en pleine course, le visage heureux de son effort malgré l'épuisement, le corps penché vers l'avant, définitivement défensif et combatif, les muscles tendus dans une attaque mordante contre la route, métaphore de l'existence où il avance inexorablement.

Les images de la route profilée comme l'horizon d'une vie alternent avec les images du sportif en action. Rien, surtout, qui rappelle la maladie. Tout au contraire, c'est plutôt, malgré la prothèse, la grâce d'un corps jeune et resplendissant qui est mise en relief. Et la souffrance physique ?

Nous touchons là un point crucial, qui nous entraîne à désigner un autre élément typique dans la construction du héros, et surtout, un aspect névralgique des rapports métaphoriques entre le sport et la maladie. Un tel rapport s'établit justement dans les énoncés concernant la souffrance physique ou morale.

On a mentionné souvent à quel point le marathonien souffrait des coups portés sur sa peau par le martèlement de sa jambe artificielle. Cette douleur, il la ressentait constamment depuis le début de son entraînement et il ne voulait que personne ne s'apitoie sur lui. Au contraire, il désirait qu'on voie plutôt le bonheur de son accomplissement personnel. Ces propos, de Fox lui-même, révèlent cette forme de pensée :

C'est une question d'accomplissement, la récompense que je retire de mes efforts ne me préoccupe pas. Pourquoi quelqu'un devrait-il avoir pitié de moi ? Cela me dépasse. Certains pourraient avoir pitié de moi parce que je n'ai qu'une jambe ou à cause de ma façon de courir, mais j'affirme que l'on pourrait m'enlever la jambe qui me reste et que je serais probablement plus fort que je ne le suis présentement avec elle [...] À mon avis, il faut devenir plus fort. Je le sais, particulièrement à cause de ce que j'ai vécu avec le cancer. Ma vie est plus enrichissante qu'auparavant à faire tout ce que je fais et je fais des efforts plus intenses qu'auparavant. (Propos recueillis par Brown et Harvey, 1981 : 10)

Il cherchait en effet à oublier sa douleur, se concentrant sur le comptage des poteaux télégraphiques pendant le marathon, défiant le vent, serrant les dents et refusant délibérément toute attention trop grande portée à ce « détail ». Il gardait en fait un « moral » très élevé. Scrivener écrit encore :

Il ne voulait aucune sympathie ni aucune pitié. Il ne boudait pas et refusait de se déprimer. Cette manière de penser lui réussissait si bien que lorsque des visiteurs venaient le voir, c'était lui qui finissait par les reconforter. Après une visite, ils affichaient un meilleur moral qu'à leur arrivée (Op. cit., p. 37).

Il s'exerçait réellement à ignorer totalement l'existence de la maladie. Cette référence à la force morale devant la souffrance, la maladie et le handicap cristallise ici bien des vocables dont on a fréquemment usé pour identifier sa course : lui-même portait des T-shirts sur lesquels était inscrit « Marathon of hope » (Marathon de l'espoir), les médias ont tour à tour échangé cette appellation pour d'autres, tout aussi suggestives : « combat de sa vie », « course contre le cancer », « combat contre l'adversité », etc. Ces appellations indiquent l'équivalence supposée entre la lutte contre la maladie et la course de l'espoir.

Lorsqu'il apprit la fin de sa rémission, il eut d'ailleurs une attitude, face à sa maladie, nettement équivalente à celle qu'il avait eue tout au long du marathon. Il déclara ainsi :

Je ferai tout ce qu'il faudra, mon très grand possible. Je vais me battre et je promets que je ne lâcherai pas (Scrivener, 1981 : 199).

Pendant la nouvelle série de traitements, il confia à Scrivener :

J'y fais face. Je vis au jour le jour et je garde espoir. Je veux être optimiste et je refuse que les gens d'ici me prennent en pitié. Je serai le plus courageux possible et peut-être bien que je sortirai d'ici et que je ferai quelque chose (Op. cit., p. 203).

Il voulait ainsi « mater son caractère » (sic) afin d'entretenir son moral au plus haut.

« Penser un mille après l'autre » était une règle de vie pour Terry. Une telle règle lui permettait effectivement de ne dépenser que la somme d'énergie nécessaire à l'accomplissement de ce mille en particulier. Point n'est besoin d'élaborer sur le rapport immédiat existant entre une telle règle et celle de vivre un jour à la fois, discutée au chapitre précédent. On aura sans doute aussi observé certaines homologues remarquables entre les discours des soignés et des soignants et le discours mass médiatique. Pensons seulement aux qualités du héros et à la valorisation du contrôle de soi. On voit là les premiers arguments en faveur d'une hypothèse retenant le rapport d'homologie présenté au début de ce chapitre, mais il est sans doute trop tôt pour se prononcer fermement.

Je voudrais plutôt ici attirer l'attention sur un autre aspect du discours porté sur Fox en rapport avec l'univers des valeurs sociales que ce dernier véhiculait.

Scrivener rapporte que Fox était très inquiet devant l'évolution du monde moderne, tout en voulant prouver la possibilité de baser sa vie sur le courage plutôt que sur le défaitisme, sur l'espoir plutôt que sur l'amertume, sur l'altruisme plutôt que sur l'égoïsme, sur l'accomplissement plutôt que sur le retrait. D'après lui, en cultivant les vertus de l'effort, un individu des plus ordinaires pouvait y arriver. Une telle idéologie, si nettement imbriquée dans les valeurs sociales nord-américaines (indépendance, effort individuel, contrôle émotif), ne pouvait que rejoindre profondément l'imaginaire des Canadiens : n'a-t-on pas consacré ces vertus en donnant le nom de Terry Fox à une montagne dans les Rocheuses ? Mais n'est-ce pas surtout en donnant à Fox les plus grands honneurs canadiens que nos institutions ont symboliquement confirmé le lien entre l'imaginaire de la nation et de tels idéaux ? Il faut dire, en plus, que le geste du coureur touchait un point sensible dans la population canadienne : le fédéralisme.

Fox lui-même se déclarait fervent fédéraliste comme le signale Scrivener (1981 : 15) :

En effet, il était un Canadien moyen qui adulait les vedettes de hockey, Bobby Orr et Darryl Sittler, il avait du respect pour les Maple Leafs, il aimait regarder passer les jolies filles, appréciait la poésie, n'avait jamais entendu parler de Guerre et Paix (à défaut de l'avoir lu), il était ému par l'affection des enfants, croyait en l'unité nationale et se demandait en quel honneur le Québec voulait se séparer.

Devant l'absence d'enthousiasme des Québécois lors de son passage, il se serait d'ailleurs senti quelque peu rejeté en tant que Canadien et déçu d'un tel état de choses.

Fox avait bel et bien un rêve « canadien » : traverser à la course l'ensemble du territoire national, « *from coast to coast* » comme le dit si bien la devise nationale. Le spectacle d'une jeune recrue partageant leur rêve d'unité nationale, ceci n'est pas sans toucher le cœur des tenants du fédéralisme. Symboliquement, lorsque Fox commença son marathon à Terre-Neuve, il déposa son pied dans l'eau glaciale de l'océan : une première baignade qui ne serait pas la dernière volonté du jeune homme. Rappelons aussi (est-ce là le fruit du hasard ?) que Fox fut reçu à Ottawa le jour anniversaire de la Confédération et qu'on lui avait préparé, en raison même de cette occasion, un accueil particulièrement éclatant. De fait, le lien entre le projet de Fox, unissant par son courage les déchirures de l'unité nationale et le projet fédéraliste s'établissait très aisément dans la population, surtout en cette période post-référendaire alors que le débat constitutionnel battait son plein.

Il n'en fallait donc pas plus pour qu'on proclame Fox héros national et pour que sa figure soit (probablement pour longtemps encore) liée à la Société canadienne du cancer. Car on sait que son nom sert maintenant de symbole pour la cueillette de fonds : la Société canadienne du cancer a instauré depuis 1982 un marathon annuel (le Marathon Terry Fox) qui a lieu en début d'automne et sert à l'accumulation de fonds pour la recherche. Le marathon, comme le voulait Terry, ne s'est donc pas terminé après sa mort...

### *Johnny Rougeau, champion du dernier combat* <sup>30</sup>

Dans les années cinquante, Johnny Rougeau s'est construit au Québec une solide réputation de lutteur. Né à Villeray en 1929, de parents ouvriers et modestes, il partagea la destinée de la majorité des gens de son époque. Son père, un ancien boxeur, et son oncle (Eddie Auger), un lutteur de profession, lui servirent de modèle. Dès l'âge de treize ans, il offrait gratuitement des combats de lutte au moyen desquels il fit ses premières armes. Dans la vingtaine, il devint livreur pour la Compagnie Coca-Cola qui le congédia en raison de ses tentatives de regroupement avec ses pairs dans le but de former un syndicat. Il commença à lutter en 1951 et connut tout de suite un immense succès. Favori des foules pendant les années cinquante, il fut sept fois champion du monde chez les poids lourds ; il battit six records d'assistance dont un de 20 000 personnes au Forum de Montréal. Il délaissa le métier pendant quelques années (de 1960 à 1965) pour devenir tenancier d'un cabaret alors très couru à Montréal (Le Mocambo). Il revint ensuite vers la lutte jusqu'en 1971 et se tourna enfin de nouveau vers les affaires, tout en livrant quand même plusieurs combats entre 1972 et 1975. Il prit finalement sa retraite après plus de 5 000 combats.

---

<sup>30</sup> Le contenu de cette section a été mis au point à l'aide de sources biographiques et autobiographiques. D'abord, je mentionne l'autobiographie du héros : *Johnny Rougeau*, Montréal, Québecor, 1982, 228 pages. Les sources biographiques sont les quatre suivantes (il s'agit de publications spéciales sous forme de documents photographiques commentés) : « Salut Johnny (document-souvenir) », *Journal Express*, vol. 1, non daté et non paginé. *Johnny Rougeau, album-souvenir*, Messagerie dynamique, groupe Québecor, non daté et non paginé. *Le message d'adieu de Johnny Rougeau*, Éditions Charnay, Outremont, non daté et non paginé. « À bientôt, Johnny ! », *Le Journal de Montréal*, non daté et non paginé. (publications post-mortem)

**TABLEAU 7**  
Éléments du discours porté sur Terry Fox

[Retour à la table des matières](#)

SUJET	ÉVÉNEMENT	FAIRE
Coureur bionique	Combat de vie	Ténacité
Jeune homme courageux	Marathon de l'espoir	Détermination
Coureur de l'espoir	Course contre le cancer	Stoïcisme
Héros de l'espoir	Exploit	Refus de la pitié
	Exultation positive	Refus de la compassion
	Dépassement de l'adversité	Contrôle

Johnny Rougeau fut tellement populaire que, du temps où la lutte était télévisée, on dit que ses émissions tinrent la deuxième cote d'écoute après *La Famille Plouffe*, le téléroman le plus suivi dans le Québec d'alors. Également passionné de hockey, il se révéla un excellent commentateur sportif et oeuvra, vers la fin de sa vie, pour la promotion du sport chez les jeunes. Ardent défenseur des valeurs traditionnelles (famille, patrie et religion), il se fit souvent le gardien de l'honnêteté et de la loyauté dans les sports. Son frère (Jacques) et son neveu (Raymond, fils de Jacques) furent également d'habiles compétiteurs. Dans le milieu, on parlait souvent de la « dynastie des Rougeau ». De plus, ami de plusieurs artistes (en raison de son cabaret) et intéressé à la politique (en relation personnelle avec René Lévesque depuis la première victoire de ce dernier dans le comté de Laurier au début des années soixante), il jouissait de l'estime des représentants de divers milieux autres que ceux de la lutte ou des sports en général. Rougeau, comme on l'a dit souvent, excella partout : comme athlète, administrateur et même travailleur d'élections, il fut un homme d'action infatigable et un leader passionné. En 1981, il apprit, au bout de cette vie bien remplie, qu'il était atteint d'un cancer.

Le samedi 3 juillet 1982, *La Presse* de Montréal publia un article du journaliste Réjean Tremblay, qui fut le premier d'une longue série de reportages divers

concernant l'état de santé et les faits et gestes de Rougeau en regard de sa nouvelle situation. En gros titre, on put lire : « Rongé par le cancer, il livre son dernier combat ». Le public apprit alors que le lutteur avait décidé de « confier son sort à Dieu plutôt qu'aux médecins ». En effet, mettant en doute l'utilité et le bénéfice d'être traité selon la voie traditionnelle, Rougeau décida d'abandonner ses traitements et de vivre pleinement ses derniers jours, en toute lucidité. Il se confia à *La Presse* afin, dit-il, que la population devienne consciente de son bonheur et de sa chance de vivre. Fortement angoissé par la question « Pourquoi moi ? », il disait ne pas comprendre la raison d'être de tant de souffrance, avoir pensé vraiment au suicide et perdu le moral. Son questionnement fut souvent rapporté par les journalistes par le rappel de cette phrase clé : « Faut-il mourir pour que la vie ait un sens ? ». Le message ainsi livré au journaliste était suivi de la révélation de son adhésion nouvellement renforcée au message de l'Évangile, une voie qui lui apportait, disait-il, un support authentique face à ses douleurs physiques et morales dont il avait peine à saisir le sens et la portée.

Plusieurs journalistes s'accordèrent pour dire que l'annonce du diagnostic fut pour lui une catastrophe. Il accepta de suivre une série de dix traitements de chimiothérapie qu'il trouva si pénibles qu'il les abandonna, en sachant que ses chances de survie étaient des plus minces.

Quelque peu oublié du grand public après sa semi-retraite et stimulé par son entourage, il décida d'écrire sa biographie, alors convaincu qu'il avait « quelque chose à dire » et que son message apporterait aide et espoir à des centaines de malades. Il dicta le contenu du livre de son lit d'hôpital et, dès sa publication aux Éditions Québecor, l'ouvrage connut un succès populaire retentissant. Les Éditions Québecor, une filiale du groupe Power Corporation, qui contrôle la presse populaire francophone du Québec, ont d'ailleurs beaucoup contribué à la reconnaissance de Rougeau, car elles ont publié la plupart des cahiers spéciaux parus après sa mort. Il faut dire que Péladeau, ] !un des magnats de cette industrie et ami du lutteur, aurait, selon les journalistes, soutenu sa nouvelle démarche.

À la suite de la publication de sa biographie, Rougeau amorça une série de conférences promotionnelles visant vraisemblablement à publiciser son « message d'amour et de courage ». Ses causeries furent très remarquées et suivies par la presse : le lutteur étant déjà fort connu avant sa maladie, il avait peu besoin de convaincre les journalistes de rapporter ses faits et gestes comme ce fut le cas

chez Terry Fox. Pourtant, malgré les distinctions évidentes entre les personnages de Fox et Rougeau, un journaliste ne manqua pas l'occasion de faire le rapprochement : « Sa conduite au cours de la dernière année par tout le Québec a témoigné du même grand courage et de la même détermination dont a fait preuve le jeune Canadien de l'ouest du pays » (*Journal de Québec*, 27 mai 1983). On avait ainsi remarqué l'adhésion progressive de Rougeau à des valeurs spirituelles héritées du christianisme. Par exemple, il vendit tous ses biens, à l'exception de sa maison familiale et ne s'intéressa qu'à son message d'espoir.

La popularité de son livre et ses conférences ont donc favorisé sa reconnaissance publique ; à cela se sont ajoutées des apparitions à certaines émissions télévisées très appréciées du public (entre autres, le talk-show de Michel Jasmin), l'apogée ayant sans doute été la proclamation de son testament spirituel, énoncé lors d'une émission à caractère religieux diffusée par Radio-Canada (*Second regard*). Ce testament, sur lequel je reviendrai dans la prochaine section, fut publié après sa mort dans plusieurs journaux. Cette émission, très remarquée, transforma l'ex-héros du ring en héros d'une nouvelle catégorie : le héros-victime du cancer.

Le 27 novembre 1982, il reçut enfin la médaille d'argent « Bene mereti de patria » de la Société Saint-Jean-Baptiste de Montréal, une distinction méritoire.

### *La présentation de Rougeau par les médias*

Tout comme dans le cas de Fox, les médias ont insisté sur l'aspect « ordinaire » du personnage, surtout dans le rapport qu'on établissait entre le lutteur et l'homme du peuple :

Tous les lutteurs sont des hommes proches du peuple. Parce que justement, le public, les partisans des lutteurs, sont, en général, des ouvriers et des travailleurs de la classe moyenne, des gens ordinaires qui aiment bien se défouler en allant voir un combat au cours duquel un bon affronte généralement un méchant, un vilain [...] C'est pour toutes ces raisons que Rougeau est un homme proche du peuple et des gens ordinaires. Ce sont eux qui l'ont fait et l'ont bâti. Ce sont eux qui lui ont permis de gagner sa vie, lui, le p'tit gars de l'est, ordinaire comme eux [...] Au fond, il n'y eut jamais rien de facile dans la vie extraordinaire de Jean Rougeau. Il a tou-

jours mené des combats pour parvenir à ses fins et relever les grands défis qu'il s'est imposés. Parce qu'il était, lui aussi, un homme du peuple, sans grand moyen que sa ferveur et sa foi de pouvoir convaincre (Journal Express, s.d., sp.).

Articulés à ces commentaires glorifiant le sens du commun chez le lutteur, on retrouve, tout comme dans le cas de Fox, des propos relevant d'un univers sémantique rappelant les vertus héroïques du personnage. Le tableau 8, identique au tableau 7 sur le plan de la forme, condense et résume ces propos. <sup>31</sup>

On retrouve dans ces énoncés à propos du héros et de ses actes, encore une fois, la valorisation de qualités reliées au courage, au dépassement de soi, à la force morale. La lutte pour la vie est en réalité la lutte contre la maladie. Ce discours est également renforcé au plan de la photographie, puisque tous les documents publiés sur Rougeau sont truffés de centaines de photos renvoyant les lecteurs à l'image du corps musclé, jeune et solide du lutteur à l'époque de sa gloire sportive. En effet, sauf en page couverture, où on juxtapose parfois une photographie récente et une ancienne, en rappelant, selon diverses formules, qu'il a enfin livré son dernier combat, les albums-souvenir, du moins en ce qui a trait à leur iconographie, laissent très peu voir l'image de la maladie et du cancer. C'est au contraire à une certaine idée de la puissance masculine, de la virilité et de la combativité sportive que l'on est renvoyé. Il faut plutôt se reporter au plan du discours pour retrouver des indices des derniers mois de la vie du héros.

Les lecteurs s'interrogeront peut-être à propos de cette appellation de héros : de quel exploit parle-t-on ? Rougeau attirait-il l'attention par son passé ou par son présent ?

---

<sup>31</sup> Les écrits sont ceux qui ont été publiés dans les quotidiens à grand tirage pendant la période où Rougeau répandait son message et le jour de sa mort. En voici la liste exhaustive : Tremblay, Réjean, « Pourquoi ? Pourquoi moi ? » *La Presse*, 3 juillet 1982. Cadorette, Claude, « Johnny Rougeau : un message d'amour », *Journal de Québec*, 1er septembre 1982. « Jean Rougeau au souper bénéfique du 25 », *Le Nouvelliste*, 17 janvier 1983. « l'assemblée nationale lui rend hommage comme à un héros », *Journal de Québec*, 27 mai 1983. Beauchamp, Jacques, « Au revoir, Johnny », *Journal de Québec*, 28 mai 1983. Pednault, Yvon, « À mon vieil ami, en souvenir de demain, l'éternité », *Journal de Québec*, 28 mai 1983. « Des milliers de personnes se bousculent aux funérailles de Johnny Rougeau », *Dimanche /Dernière Heure*, 29 mai 1983.

Rappelons d'abord que Rougeau avait abandonné ses traitements médicaux. L'admiration du public lui venait surtout du fait qu'avec le soutien minimal de la médecine (il ne prenait que des analgésiques), il puisait en lui une force à l'image de sa carrière, force qu'il tenait aussi, selon ses dires, de Dieu lui-même. Il vivait activement cette condition sans révolte malgré le fait que la médecine ne pouvait rien pour lui, et ce, afin de demeurer champion jusqu'à la fin, comme l'illustre cette citation :

Ce qui m'ennuie le plus, ce sont mes gros moments de faiblesse, quand je suis seul, car quand je suis en public, je fais tout pour cacher le fait que je souffre. Mais je ne veux pas rendre les autres malheureux [ .. ] Je ne cherche pas à attirer la pitié car je trouve encore le moyen de sourire (Rougeau, 1982 : 213).

Son attitude devant la maladie était en fait identique à celle qu'il avait, toute sa vie, préconisée et démontrée face à la vie : devant la peur de la mort ou devant l'agression de l'ennemi, le « ring » ne connaît qu'une loi, celle du combat.

Il était ainsi, aux yeux du public, extraordinairement actif et ne se plaignait jamais, gardant sourire et moral... Il répondait à toutes les invitations et répétait : « La voie droite est la seule bonne voie. Faites comme moi et comme ceux qui sont atteints de la même maladie, vivez pleinement chaque minute de chaque heure » (*ibid* : 27). Ce message, il le diffusait dans les hôpitaux, les centres d'accueil, les clubs sociaux et sportifs, les groupes de l'Âge d'or, etc.

Il faut cependant noter que Johnny Rougeau avait un corps d'athlète dont il était fier. Plusieurs fois, il a avoué aux journalistes son désespoir de voir sa forme progressivement diminuer, lui qui avait tant mis d'énergie à préserver une apparence de vitalité. Jusqu'à la fin de ses jours et tout au long de sa maladie, il cherchera à préserver cette image. C'est ainsi qu'il déclara à Tremblay de *La Presse* (Tremblay, *op. cit.* C-2) :

[...] j'ai été un athlète. Et c'est pourquoi, malgré la maladie qui me ronge l'intérieur, je fais des efforts inhumains pour que l'enveloppe reste belle, propre. J'ai gardé le respect du corps.

Malgré cette volonté, les journaux ont rappelé constamment les grandes souffrances de l'athlète, lucide et conscient devant l'intensité de cette douleur ; pour

lui, comme on le disait, la lutte n'était pas seulement une carrière mais le mot d'ordre de sa vie. Son médecin, le docteur Roland Charbonneau, rappelait qu'il ne voulait pas être vu couché sur une civière (*Journal de Québec*, édition spéciale, s.d. : 25) :

C'était un homme fier et qui avait toujours donné une image de force et même de puissance et il voulait être fidèle à son image.

Par ailleurs, si son mal était grand, il possédait, selon les journalistes, le courage nécessaire pour dépasser un tel état de fait. Face à sa condamnation à brève échéance, il adopta une attitude stoïque avec un minimum de support médical. Une lutte qu'il mènera avec le sourire, « même s'il était conscient que la victoire, pour ce combat, était acquise à son adversaire ». Mais il cachait, surtout au public, toute émotion relevant du défaitisme et du découragement. Ainsi, il refusait autant qu'il le pouvait d'être photographié durant sa maladie :

C'est peut-être mon orgueil, mais les gens m'ont connu en athlète et je ne veux pas qu'on voie dans quel état je suis maintenant (Collection Spéciale, entrevue avec Jean Morin, page 6).

Il faut dire que le sportif avait l'habitude de la souffrance. On a souvent noté les multiples blessures dont il fut victime durant sa vie et qui ne l'ont jamais arrêté. Dans les médias, on a souvent fait l'analogie entre la souffrance due aux blessures du combat de lutte et la souffrance due au cancer, afin, comme le disait Jean Morin (journaliste avec qui il fit une longue entrevue) de rendre hommage à un « champion courageux qui souffre constamment ». On parlait de lui comme d'un athlète affaibli, aux muscles flasques, d'un « homme qu'on plaint », prêt toutefois à affronter la mort. D'ailleurs, il attribuait sa maladie à sa négligence, durant sa vie, face à son bien-être et à sa santé.

La métaphore du combat domine l'image de Rougeau. Fait fort évocateur dans le présent contexte : Rougeau était, parmi les personnages du ring, du côté des bons. On sait que la lutte se présente comme le combat entre les forces du mal et les forces du bien. Spécialiste de la clef japonaise, il avait la réputation d'endormir ses victimes, des personnages figurant les forces du mal.

Ceci m'amène à dire un mot sur les valeurs sociales véhiculées par Rougeau. Plusieurs journalistes ont rappelé que ce dernier valorisait fortement la famille, la

foi en Dieu et le nationalisme. Ces valeurs se retrouvent aisément dans le fameux testament spirituel auquel je faisais allusion plus tôt. Tourmenté et bousculé par l'orientation résolument moderne de la société québécoise après la révolution tranquille, il prôna dans ce testament le retour aux valeurs sûres, plus près des idéaux de la société québécoise traditionnelle.

**TABLEAU 8**  
Éléments du discours porté sur Johnny Rougeau

[Retour à la table des matières](#)

<b>SUJET</b>	<b>ÉVÉNEMENT</b>	<b>FAIRE</b>
Gladiateur des arènes	Lutte ou combat héroïque contre la mort	Sérénité exemplaire
Grand athlète	Dur combat	Courage fou
Grand Champion	Dernier combat	Force morale incroyable
Grand athlète affaibli	Lutte contre la maladie	Honnêteté
	Calvaire	Justice
		Force de caractère
		Détermination, Dignité
		Bravoure, Héroïsme
		Grande volonté

La source des bouleversements de la société québécoise contemporaine se retrouverait selon lui dans la perte des valeurs nobles et du sens du message chrétien. En ce sens, Rougeau a sûrement touché plusieurs Québécois de sa génération pour qui le passage du Québec à la modernité fut difficile à effectuer.

Ami du premier ministre d'alors, René Lévesque, il reçut un hommage de ce dernier, qui voyait dans le personnage du lutteur quelque chose de profondément québécois. À sa mort, il eut droit à une motion spéciale de l'Assemblée nationale, dans laquelle on proclamait ses vertus personnelles. Tout comme Fox, qui cherchait à rendre sa course éternelle, Rougeau désirait un combat qui ne finisse jamais. Cette consécration, ainsi que le geste de la Fondation québécoise du cancer

de retenir son image et son nom pour sa campagne annuelle à partir de 1983, (appelée Campagne Jean-Rougeau), allait répondre symboliquement à cette volonté.

## DE L'ESPACE SOCIAL À L'ESPACE CLINIQUE

### *Terry Fox et Johnny Rougeau : une même rhétorique ?*

Lorsqu'on s'attarde quelque peu à rassembler les éléments discursifs fondant cette rhétorique du héros-victime du cancer et qu'on ressort de ces deux présentations les principaux thèmes de comparaison, on se rend compte qu'il existe de fait une ressemblance, voire une homologie parfaite entre les deux figures. Rappelons ces thèmes aux lecteurs, qui en auront probablement déjà noté quelques-uns. Cette homologie est également présente entre le discours mass médiatique et les discours en circulation en contexte clinique (cf. tableau 9).

J'attire d'abord l'attention sur les qualités personnelles du héros. On retrouve ici l'opposition paradoxale énoncée par les cliniciens et l'environnement social du patient à propos des qualités attribuées aux personnes cancéreuses : être à la fois « comme tout le monde » et « extraordinaire », être simple tout en étant amené à se dépasser. Je note aussi que si ce discours journalistique porta sur Rougeau et Fox, il le fit indifféremment à propos de leurs exploits sportifs et à propos de leur façon de supporter la maladie. La force physique et la capacité d'endurance nécessitées par l'accomplissement sportif renvoient à la somme impressionnante de photographies montrant le corps des héros en plein effort, sans aucune référence à leur mal au plan de l'image : l'effort du dernier quart de mille et l'arrivée dans une ville nouvelle, l'image du vilain enfin maté et réduit à l'impuissance sous le poids du bon héros. La force d'endurance du héros sportif pourrait s'inscrire selon cet ordre de représentations dans un registre également présent en contexte clinique ; que penser en effet du rapport de similitude et de continuité entre l'idée de force, d'endurance et l'idée du « bon moral » ? Il se pourrait ici qu'on découvre une clef essentielle à la rhétorique du héros-victime : est-ce par hasard si nos deux héros sont dans les faits des héros sportifs ? Tant de vedettes populaires livrent aux mé-

dias leur expérience du cancer, pourquoi retient-on plutôt ces deux figures ? Qu'est-ce qui, en eux, mobilise, plus que chez d'autres, l'imaginaire ?

Que dire maintenant de l'attitude du héros en tant que victime du cancer ? Cette attitude touche clairement l'ordre du comportement idéal de la personne cancéreuse, en l'occurrence le nouveau rôle de malade auquel j'ai déjà fait référence. Ce rôle est nécessairement actif et combatif, exigeant la force de caractère et le stoïcisme utiles pour reléguer à l'ombre tout partage d'émotions négatives. Encore une fois, le discours mass médiatique ne fait qu'un tout du sport et de la maladie, dans la mesure où la route, le ring et le cancer apparaissent l'un avec l'autre, sous un rapport métaphorique. Précisément, les milles à courir, le vilain à mater et le cancer à combattre ne sont, au plan du discours, qu'une seule et même réalité. Ces buts supposent ici, logiquement, le rapport de lutte qu'on entretient face au temps et aux forces du mal.

De là, il n'y a qu'un pas à faire entre la représentation et la réalité clinique du cancer : mal sournois, envahissant, imprévisible qu'il faut prendre de vitesse et contre lequel on s'acharne. Cette bataille, dure et cruelle, nécessite une force intérieure que le héros recherchera à même son propre moral ou par la quête d'une spiritualité revitalisée.

Devant la vie et la mort, encore une fois, la continuité avec le discours clinique ressort sans ambiguïté. Les règles que se donnent les héros et les tactiques des cliniciens et des patients s'accordent harmonieusement : vivre « au jour le jour » permet de « survivre » et de limiter, voire de minimiser, l'angoisse du futur. Ceci donne de surcroît au sujet le moyen de concentrer son énergie vitale sur l'effort immédiat à fournir. Il n'est pas anodin d'avoir devant la mort une attitude de négation ; toutefois, la référence explicite à l'idée d'éternité transmise par les deux héros au cours des semaines précédant leur mort, dans leur affirmation que la course et le combat ne se termineraient jamais, m'amène à insister de nouveau sur le rôle du sport dans la rhétorique des héros-victimes, dans la mesure où la place du sport dans les sociétés modernes renvoie directement à l'idée d'éternité.

Le discours des héros-victimes sur leur environnement social laisse perplexe. En quoi leurs opinions politiques, leur jugement sur l'évolution (considérée catastrophique) du monde moderne et sur le déclin des valeurs traditionnelles intéressent-ils la population ? Cette question me semble plus délicate puisqu'elle touche

à un aspect jusque-là à peine effleuré au cours de ce travail : le problème des interprétations des causes de la maladie. Je ferai une hypothèse, en demeurant consciente de la faiblesse de son appui. Sontag (1979) et d'autres auteurs ont analysé le discours sur le cancer comme une métaphore du discours sur le mal du monde moderne, entre autres, à travers les thèmes du chaos, de la surproduction et du non-contrôle. Le cancer serait à la fois l'effet et la métaphore du monde moderne. La victime devient selon cette logique, une victime des forces incontrôlées d'un monde perçu comme de plus en plus anarchique. À quoi sert alors la promotion du retour aux valeurs traditionnelles ? Tout simplement à bouleverser l'ordre social, comme si le recul dans un passé historique pouvait nous ramener dans un monde sans maladie et surtout sans cancer. La culpabilité sous-jacente à un tel univers de représentations ne surprend pas, étant donné le rapport constamment établi, dans les sociétés occidentales et ailleurs, entre mal et maladie.

Le processus d'institutionnalisation des héros-victimes rendu efficace par la reconnaissance sociale dont ils ont été l'objet avant et après leur mort ne peut que souligner l'importance de leur figure dans l'espace social québécois et canadien. Par la continuité facilement établie entre le discours clinique et le discours mass médiatique, sans qu'on puisse les transposer, leur objet et leur modalité leur étant en dernière instance spécifique, on pourrait voir ici qu'il existe, à toutes fins pratiques, un comportement souhaité et idéalisé pour les victimes du cancer. La consécration du héros, avant et après sa mort, institutionnalise et normalise, en quelque sorte, dans l'espace social, le nouveau rôle du cancéreux.

### *Discours clinique et discours mass médiatique : continuité et homologie ?*

Les discours sur les héros-victimes du cancer que sont Terry Fox et Johnny Rougeau véhiculent les valeurs et les représentations sociales inhérentes au comportement que l'on attend de la personne cancéreuse. Johnny Rougeau et Terry Fox ne sont d'ailleurs plus les seuls ayant été promus héros-victimes : pensons à la récente course de Steve Fonyo <sup>32</sup> et au modèle du petit Bruno, cet enfant symbole

---

<sup>32</sup> Il faut noter ici que l'événement de la course de Steve Fonyo (considéré comme guéri d'un cancer) à travers le Canada, effectuée également dans le but

de la lutte contre la leucémie. Ces discours contribuent en quelque sorte à créer les normes <sup>33</sup> à la base de la construction culturelle de l'expérience de la maladie.

J'avais examiné, au chapitre précédent, les discours en circulation dans l'espace clinique ; de tels discours, on l'a déjà affirmé, fondent la culture de la clinique en oncologie, mais ils structurent également l'expérience même de la maladie.

On aurait pu conclure facilement à la fermeture de ces discours à l'espace social. Tel ne fut pas le cas, du moins si on accepte les conclusions du présent chapitre. En effet, on a remarqué que les valeurs et les représentations attachées à l'idéologie « héroïsante » sont en continuité parfaite avec l'univers du discours caractéristique de l'imaginaire de la clinique. La promotion de la valeur espoir, la préservation d'un moral haut, les métaphores de la course et du combat ne sont en fait que les matériaux divers nécessaires à la construction d'un seul et même édifice, celui du comportement idéal et acceptable pour les personnes souffrant d'un cancer, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la clinique. La continuité et l'homologie entre ces deux lieux de production des discours montrent qu'en ce domaine du moins, les espaces différenciés de la culture se rejoignent et se complètent.

---

d'amasser des fonds pour la recherche sur le cancer, a été couvert également très largement dans les médias. Le discours y fut sensiblement le même que celui ayant porté sur Rougeau et Fox. À noter que dans son cas, la course était appelée un « Voyage pour la vie », une appellation à laquelle on pouvait s'attendre. Quant au petit Charles Bruno, cet enfant leucémique qui avait fait sienne la cause de Leucan et de qui on disait « qu'il était bien grand », il vient confirmer le « modèle » de ceux qui l'ont précédé ; toutes les générations sont maintenant représentées. Notons que ces héros-victimes sont de sexe masculin, ce qui n'étonne guère, compte tenu que cette rhétorique du héros-victime n'est pas étrangère à certains des rôles et stéréotypes associés à l'univers social masculin.

<sup>33</sup> Bien qu'elle ait effectué une analyse de discours en s'appuyant sur un cadre théorique nettement différent, Harrison (1985), dans une étude du discours mass médiatique portant sur Terry Fox, en est venue à des conclusions similaires aux miennes.

**TABLEAU 9**  
La rhétorique du héros-victime de cancer

[Retour à la table des matières](#)

---

1. QUALITÉS PERSONNELLES DU HÉROS	<p><i>Dépassement de soi</i> (courage)</p> <p><i>Simplicité</i> (« homme du peuple »)</p> <p><i>Force et endurance</i> (c'est un héros sportif)</p> <p><i>Scepticisme</i> critique face à la médecine. Croyance en une force intérieure personnelle et spirituelle.</p>
2. ATTITUDE DU HÉROS EN TANT QUE VICTIME DU CANCER	<p><i>Stoïcisme</i> face à la douleur causée par l'effort physique ou la maladie</p> <p><i>Combativité</i> face à la maladie similaire à l'attitude qu'on a eue face à la route ou dans le ring</p>
3. ATTITUDE DU HÉROS VICTIME	<p><i>Concentration sur la vie</i> : valorisation du moment présent (un mille après l'autre, un jour à la fois...)</p> <p><i>Négation de la mort</i> : sentiment d'éternité (la course et le combat ne se termineront jamais)</p>
4. VALEURS DU HÉROS VICTIME	<p><i>Patrie</i> (nationalisme canadien et québécois)</p> <p><i>Famille et religion</i></p> <p>On prône le retour aux valeurs traditionnelles</p>
5. INSTITUTIONNALISATION	<p><i>Avant leur mort</i> : reconnaissance au plan national (médailles d'honneur)</p> <p><i>Après leur mort</i> : Symbole du cancer (Course annuelle Terry Fox de la Société Canadienne du Cancer et Campagne Jean-Rougeau de la FQC)</p>

---



Les chapitres 4, 5 et 6 forment un ensemble relativement autonome, puisqu'ils contiennent le matériel m'ayant permis de circonscrire les bases d'un nouveau discours sur le cancer, orienté plutôt sur la survie que sur la mort. Les différents espaces de la culture semblent s'articuler et s'emboîter sur ce discours de façon plutôt cohérente. Une analyse plus complète devrait comparer plusieurs milieux cliniques et intégrer d'autres matériaux en circulation dans les médias.

Les deux prochains chapitres formeront un second ensemble. L'analyse du savoir populaire sur le cancer à partir des informations contenues dans les récits de vie de patients cancéreux contribuera à approfondir la démarche amorcée jusqu'à maintenant.

Bien que j'aie considéré sous un angle global les différents lieux culturels de construction de l'expérience du cancer, les deux prochains chapitres seront maintenant consacrés spécifiquement au point de vue des soignés sur leur expérience.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 7

---

### Produire le sens de sa maladie

#### *Le statut du savoir médical populaire sur le cancer*

[Retour à la table des matières](#)

Les intervenants sont généralement très sceptiques quant au statut et à l'existence d'un savoir médical populaire. Par rapport au cancer, on confond ce savoir avec le degré d'information médicale que les patients détiennent. On dit par exemple « qu'ils ne vont pas très loin parce qu'ils n'ont pas beaucoup de connaissances en médecine » et que ce qu'ils « savent », est somme toute « assez primaire ». « Connaître » équivaut dans le milieu à savoir quel est son diagnostic. Un médecin me disait ainsi :

Aujourd'hui les patients savent la nature de leur maladie. Ils ne connaissent pas tous les détails de l'extension de la maladie, mais au moins ils connaissent le diagnostic. Les patients ont évolué. Ils savent que tumeur c'est cancer.

Les intervenants insistent d'ailleurs souvent sur l'image assez confuse que les patients se font de la maladie. Ils se basent sur l'ambiguïté sémantique du vocabulaire des patients et sur leurs croyances populaires qui leur apparaissent désuètes et dénuées de toute logique. La multiplicité des influences culturelles et historiques à la base de la construction du savoir médical populaire, sa relative destruc-

turation sous le poids de la dominance médicale et de l'urbanisation, en même temps que sa non-reconnaissance, influencent sûrement l'opinion des intervenants.

Est-il dans les faits possible de pénétrer ce savoir ? N'est-ce pas là une entreprise ingrate, semblable à celle de l'archéologue voué à la reconstruction de sociétés dont il ne pourra déduire qu'a posteriori les éléments et la dynamique ? Sont-ce là les fantasmes d'une anthropologue nostalgique ?

D'ailleurs, les soignés, en matière de savoir médical, sont les premiers à affirmer qu'ils sont très peu « renseignés » sur ces choses. De la même façon, l'exposition au discours médical véhiculé par les médias ou l'appartenance à une tradition religieuse reconnue pour ses conceptions en matière de maladie, ne font pas du commun des mortels les détenteurs privilégiés de ces discours transporteurs de savoirs particuliers. C'est pourquoi tout chercheur sera dérouté par l'apparente fragmentation des savoirs singuliers : sous les débris que laisse le feu de ces discours entremêlés, y a-t-il quelque ordre et quelque rationalité ? Sous la polysémie des mots qu'on trouve « pour le dire », sous les croyances jugées par tous (souvent par les soignés eux-mêmes) irrationnelles et gênantes, sous la multitude des règles implicites qui structurent l'espace clinique (posant des limites supplémentaires à l'expression de ce savoir, puis à son accès), y a-t-il vraiment moyen de reconstituer, s'il existe, le savoir médical populaire en matière de cancer ? Les sections qui suivent, jusqu'à la fin de ce chapitre, permettront aux lectrices et lecteurs d'en juger. Mais d'abord, voyons ce qu'il en est d'une nouvelle approche de la clinique qui permet de reconnaître et de cerner un tel savoir.

### *Une approche culturelle de la clinique*

Deux auteurs, Good et Delvecchio-Good, ont cherché à saisir comment, dans une société, s'intègrent et sont mis en relation maladie et malaise. Quoique beaucoup plus formalisée, cette approche s'apparente à celle des travaux de Herzlich (1975 ; 1984 : chap. VI) sur les représentations de la santé.

S'appuyant fortement sur le concept de symbole et sur l'idée qu'il existe dans chaque culture, comme en a discuté Ortner (1973), des symboles lourds (*key-symbols*) dont le pouvoir polysémique et la charge symbolique sont partagés par

l'ensemble de la communauté, Good (1977) a décrit la sémantique de la maladie du coeur en Iran. Il a demandé à ses informateurs (N=750) à quelles causes ils attribuaient leur maladie. Il a pu, de cette façon, découvrir comment la maladie du coeur, chez les Iraniens, est associée culturellement à une grande variété de situations, d'états affectifs et de facteurs stressants qui intègrent au contexte psychosocial et culturel des individus les irruptions angoissantes de la maladie. Le sens de la maladie est ainsi relié à un syndrome d'expériences typiques, à un ensemble de mots, de sensations qui sont regroupés et forment entre eux des réseaux sémantiques qu'on ne peut saisir qu'à travers le langage d'individus en vivant l'expérience.

Dans une présentation plus récente, Good et Delvecchio-Good (1981) ont jeté les bases d'une nouvelle conception de la clinique visant à saisir la globalité du discours du patient, en postulant que ce discours est modelé par le contexte culturel dans lequel vit cet individu.

Au coeur de cette nouvelle conception de la clinique se trouve l'idée que l'expression individuelle de l'expérience de la maladie a sa source dans l'histoire culturelle et personnelle du sujet. Comme on l'a déjà mentionné précédemment, l'expression des symptômes est considérée ordinairement comme l'expression d'états physiologiques, réduisant par conséquent le discours du patient au reflet de son état somatique. On s'appuie alors sur une conception du langage et de la communication qui réduit le contenu des interactions au niveau du manifeste : à un élément du langage correspondrait toujours un élément objectif du monde extérieur. Il y a adéquation parfaite entre le visible et le non-visible.

## TABLEAU 10

### Comparaison des modèles biomédical et culturel de la clinique

[Retour à la table des matières](#)

---

Caractéristiques du modèle biomédical de la clinique	Caractéristiques du modèle culturel de la clinique
--	--

---

#### **entité pathologique :**

lésion ou dysfonction somatique ou psychophysiologique	réalité de l'expérience et de la signification de la maladie du point de vue du patient.
--	--

#### **pertinence des signes cliniques :**

données pertinentes signalant un désordre somatique	données pertinentes révélant le sens de l'expérience de la maladie
---	--

#### **procédure de cueillette des données cliniques :**

revue des systèmes, tests de laboratoire	évaluation des modèles explicatifs du patient, décodage des réseaux sémantiques
--	---

#### **but de l'interprétation des données cliniques :**

diagnostic et explication	compréhension
---------------------------	---------------

#### **stratégie d'interprétation :**

exploration de la dialectique symptôme-désordre somatique	exploration de la dialectique symptôme-réseau sémantique
---	--

#### **but thérapeutique :**

intervenir sur le processus somatique de la maladie	aider le patient à comprendre les aspects cachés de la réalité de l'expérience de sa maladie
---	--

---

source : adaptation de Good et Delvecchio-Good, dans Eisenberg et Kleiman, 1981 :179.

---

Tous les médecins, comme le soulignent avec raison les Good, savent cependant que ceci n'est pas tout à fait vrai. Comme on le sait, il subsiste toujours « un reste à ce discours ». L'expression des symptômes ne renvoie qu'indirectement au monde du biologique et souvent, le patient exprime des plaintes qui n'ont pas de sens apparent au plan de la construction du diagnostic. Un modèle culturel de la clinique permet justement l'intégration de la globalité d'un tel discours. Plusieurs auteurs ont montré que la présentation des symptômes, dans sa spécificité et son style, varie grandement d'un groupe culturel à un autre. Dépendamment des normes et valeurs du milieu ou du groupe culturel, telle partie du corps, telle forme d'anxiété, tel symptôme seront reliés à des significations particulières. La restitution de l'intégrité du discours particulier du patient, tel qu'il s'insère dans la configuration du sens dont est construite la réalité culturelle, serait ainsi le but de cette nouvelle activité clinique.

Les auteurs, Good et Delvecchio-Good, ont ainsi formulé les distinctions que l'on peut faire entre le modèle clinique biomédical et le modèle clinique culturel. Ils suggèrent l'intégration des deux modèles à l'activité clinique (cf. tableau 10). Ainsi, un tel modèle permet d'approfondir la compréhension de l'expérience de la maladie, telle qu'elle s'enracine au coeur du quotidien et de la culture, en plaçant au premier plan la perspective du patient sur sa propre maladie. <sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Dans le modèle clinique conventionnel, l'examen du patient se fait par la « revue des systèmes » qui conduit par la suite à l'investigation au moyen des examens de laboratoire. Les techniques d'élicitation propres au modèle herméneutique incluent l'investigation du patient eu égard à son modèle explicatif ainsi que le décodage du réseau sémantique propre à sa maladie. Les modèles explicatifs sont construits à partir de ceux qui existent déjà dans la culture médicale populaire du patient, alors que le réseau sémantique de la maladie représente la condensation du réseau de significations que réunissent les expériences et les symboles véhiculés dans la présentation des symptômes que donne le soigné au soignant. Ce réseau traduit les valeurs, les signes, les symboles et la cosmologie propres à la sous-culture ou à la culture des soignés.

## LE SAVOIR MÉDICAL POPULAIRE SUR LE CANCER

### *Nommer et classer les signes*

On s'entend généralement pour dire que la première étape de toute constitution d'une science est celle de l'identification et de la classification des phénomènes. Cette très modeste section n'a pas pour prétention de décrire la classification (ou taxonomie) des maladies en usage chez les Québécois, classification dans laquelle on retrouverait hypothétiquement le cancer. Il s'agira plutôt de pénétrer ce savoir populaire d'abord par sa couche la plus superficielle : comment nomme-t-on, chez les soignés, le phénomène du cancer, et comment classe-t-on ses différentes manifestations ? (cf. tableau 11) <sup>35</sup>

---

<sup>35</sup> Quelques commentaires peuvent sans doute éclairer la lecture du tableau 11. Cette taxonomie est ouverte et correspond à une classification polythétique (Needham, 1975 ; Young, 1981) au sens où un même taxon peut potentiellement se situer dans plus d'une classe. Les lecteurs habitués aux taxonomies élaborées et hautement formalisées remarqueront l'absence de cloisons étanches entre les taxons : j'ai séparé ces derniers par une ligne pointillée. J'ai voulu marquer ici le caractère polythétique des expressions attenantes à chacune des classes. On retrouve par exemple l'expression « tumeur » à la fois sous la classe des bosses et des tumeurs. L'inclusion de cette expression sous l'une ou l'autre des classes (ou sous-classes) dépend fortement du contexte d'énonciation dans lequel des facteurs d'ordre affectif, communicationnel et culturel entrent en ligne de compte. Le contexte du discours dans lequel on retrouvera le mot tumeur déterminera en partie le sens qui lui sera attribué et sa classe d'inclusion. Le pointillé à la base du tableau signifie l'ouverture du système taxonomique que je propose : d'autres expressions pourraient être incluses dans les classes étant donné la propriété créative du langage et la multiplicité des situations d'énonciation que je n'ai pas la prétention d'avoir toutes observées. Les flèches sous le pointillé à la base du tableau rappellent la dynamique qui relie chacune des classes, au plan référentiel : les « bosses » peuvent « tourner » en « tumeurs » et les « tumeurs » en « cancers ». Toutefois, les cancers paraissent se situer dans un processus de morbidité irréversible entraînant la mort. On soulignera la dénotation des expressions incluses sous la classe des cancers : on ne se réfère plus au caractère localisé des « bosses », « tumeurs » et « petits

Il faut d'abord dire que les expressions sont surtout utilisées pour désigner le fait qu'on est porteur de cancer. On dit qu'on « fait du cancer », qu'on est « pris du cancer » ou qu'on « a le cancer ». Notons au passage la connotation active de l'expression « faire du cancer » (est-ce le cancer qui est désigné comme actif ou est-ce le sujet qui est actif dans le « tissage » de son mal ?), en opposition avec la connotation passive des deux autres (on est « pris » ou on « l'a »).

Quelques informateurs m'ont rappelé que le cancer était appelé « dans l'ancien temps » un « chancre de pipe » (pour désigner en fait le cancer de la bouche ou de la lèvre). Plusieurs ont évoqué l'idée d'une bibitte (animal indifférencié qui se nourrit à même le corps du patient). Ces expressions, au dire même des patients qui les ont rapportées, auraient plutôt été utilisées par les individus de la génération antérieure à la leur. Cependant, certains intervenants m'ont affirmé qu'il leur arrivait, de temps à autre, d'entendre l'expression « bibitte » pour désigner le cancer, surtout chez des personnes âgées (plus de 70 ans). Je n'ai, pour ma part, jamais entendu ces expressions « sur le vif », sauf en questionnant directement les individus.

La quasi-totalité des soignés que j'ai rencontrés ont insisté pour me dire que le cancer est en fait un « nouveau mot ». J'ai entendu également cette opinion maintes fois dans la résidence. On signifie généralement par là le caractère contemporain de la maladie (« on n'entend parler que de ça »). On croit aussi que le cancer a quand même toujours existé (« ceux qui sont morts mystérieusement d'une cause inconnue devaient avoir le cancer »). Il s'agirait d'une maladie ancienne à laquelle les savants donnent maintenant un nom nouveau.

Ce genre de position va de pair avec des spéculations que les soignés font fréquemment sur le monde d'aujourd'hui et le cancer : ainsi, on se demande s'il y a vraiment « plus de maladies aujourd'hui », si la prolifération des « nouvelles maladies » n'est pas qu'un effet des « mots nouveaux » donnés par « les docteurs » à des maladies « qu'on connaît de toute façon »... !

---

cancers » mais au caractère généralisé d'une condition. Les signes que renvoient bosses et tumeurs se transforment en cancer, lequel est une condition, tandis que la maladie est en soi la personne : « je suis généralisé », « je suis entrepris ».

Une variante de cette forme d'idéation est de considérer le cancer comme une maladie connue (par exemple, la tuberculose), mais à laquelle les savants donnent aujourd'hui un autre nom.

Voici quelques commentaires illustrant cette approche du cancer associé à un « nouveau mot » :

Avant, on disait pas cancer, on disait bibitte... peut-être que si j'avais pas fumé, je l'aurais pas eu. Les docteurs disent que c'est la cigarette, mais ils savent pas.

[Le cancer a toujours existé], mais sous un autre nom... y en a qui allaient dans les hôpitaux, là, dans les sanatoriums, pour les poumons, là... y appelaient ça de la tuberculose avant. En fin de compte, c'était un genre de cancer pareil. Mon frère y est mort d'une tumeur au cerveau. En fin de compte, y appelaient ça une tumeur maligne. C'était du cancer, ça. Dans ce temps-là, on faisait 25 ans pis on le savait pas. Y est mort d'une tumeur maligne.

Le cancer, ça c'est un mot récent. Avant, y parlaient pas de ça. Je me rappelle quand j'étais jeune, personne ne parlait de ça. La majorité vivait tous assez vieux. On meurt plus jeune aujourd'hui. Je le sais pas. Ça devait exister avant ».

Cette façon de voir m'amène à dire un mot sur la charge symbolique attachée au signifiant « cancer ». Lorsqu'on dit que le cancer est un nouveau mot, on se réfère également à une réalité extra-somatique. Je veux parler ici de l'importance qu'on accorde au mot (cancer) en contraste avec la réalité (somatique) de la maladie. La maladie pourrait finalement n'être « pas pire qu'une autre » comme on se plaît à l'affirmer, si le mot n'était pas si effrayant, certains soignés allant jusqu'à dire que le mot suscite plus d'angoisse chez eux que l'évocation même de la maladie. « Le plus important », comme me le confiait une informatrice, « c'est pas la maladie, c'est le mot ».

Voyons maintenant comment se présente la classification des termes reliés au cancer. On reconnaît d'abord que le cancer peut atteindre différentes parties du corps. On peut ainsi, comme les professionnels, désigner le cancer par le lieu de sa localisation (exemple : cancer du sein, cancer du poumon, etc.), mais là n'est pas le plus important. J'ai reconstitué cette classification à partir de l'usage spon-

tané des termes qui étaient utilisés par les individus au cours des entrevues et dans les conversations libres dans la résidence ; j'ai vérifié ensuite, auprès de quelques informateurs, s'ils étaient en accord avec ce mode de classification.

La classification des cancers en trois catégories permettant de distinguer les niveaux de gravité ainsi que l'étendue de la maladie représente la classification populaire du cancer.

Les trois grandes classes utilisées pour parler des cancers sont les « bosses », les « tumeurs » et « avoir le cancer » ou « faire du cancer ».

Les bosses ne sont pas véritablement considérées comme des cancers, mais c'est souvent par la découverte d'une bosse qu'on soupçonne la possibilité « que quelque chose ne va pas » et que « ça pourrait être du cancer ». Sous la catégorie des bosses, j'ai recensé diverses possibilités de nominations : le nodule, le kyste, le ganglion et la tumeur peuvent se retrouver à l'intérieur de cette classe. On sait toutefois que le cancer, « ce n'est pas toujours des bosses ».

C'est pas toujours des bosses, ça peut être le cancer du foie, de l'intestin, du poumon, y a toutes sortes de cancer, c'est pas toujours des bosses.

La deuxième classe est celle des tumeurs et se subdivise en deux autres classes : les tumeurs (ou cancers) « au début » et les tumeurs (ou cancers) « prises trop tard ».

Les tumeurs « au début » sont des « bosses » qui ont pu « tourner en cancer » mais qu'on a pu exciser par la chirurgie ou autrement. Il s'agira alors d'une tumeur, d'un « cancer pris à temps », d'un « petit cancer », ou d'une « bosse de cancer ». L'excision de cette excroissance par la chirurgie permet assez fréquemment de dire « qu'on a eu » le cancer mais « qu'on ne l'a plus ». Les radiations « neutraliseront » le tout, selon l'expression même des soignés.

Les tumeurs « prises trop tard » sont les tumeurs « au début » qui ont « tourné en cancer » et qui sont dangereuses. Il s'agira alors d'une tumeur maligne, cancéreuse, d'une tumeur du cancer ou plus simplement d'un cancer. Ces sous-classes de cancers désignent les cancers d'individus dont le diagnostic est incertain ou sérieux : on ne sait pas si cette personne « s'en sortira ».

Enfin, la troisième classe est celle du cancer proprement dit : « on fait du cancer » ou « on a le cancer ». Il est à remarquer que toutes les expressions recensées dénotent la condition de gravité du malade qui sera « décompté », « généralisé », « rongé », « ben avancé », « entrepris », « pas opérable » ou « terminal ». Le vrai cancer entre en fait dans cette classe, nous rappelant ici que la « tumeur prise trop tard » peut tourner de façon irréversible en « cancer » et surtout « en cancer généralisé ». Celui (le porteur) dont on dit « qu'il est généralisé » est celui dont on dira aussi qu'il a été « ouvert et refermé », ce qui signifie qu'il y a eu dans son cas investigation chirurgicale, mais sans qu'il soit « opéré ». Cette condition mène bien évidemment à la mort.

Une opinion assez répandue est que le cancer n'est « pas pire que d'autres choses, d'abord que c'est pas généralisé ».

L'idée du potentiel envahissant du cancer est d'ailleurs fortement associée à la conception du cancer comme étant une maladie logée à l'intérieur plutôt qu'à l'extérieur du corps :

Disons que... quand y m'ont enlevé le sein, j'étais bien contente, parce que c'était pas envahi. Tout au contraire de ma soeur, en dessous, elle, c'était cancéreux. Le docteur me l'a dit, c'est pas comme ta soeur, le cancer était au niveau de la bosse, là y en a pus, c'est parti.

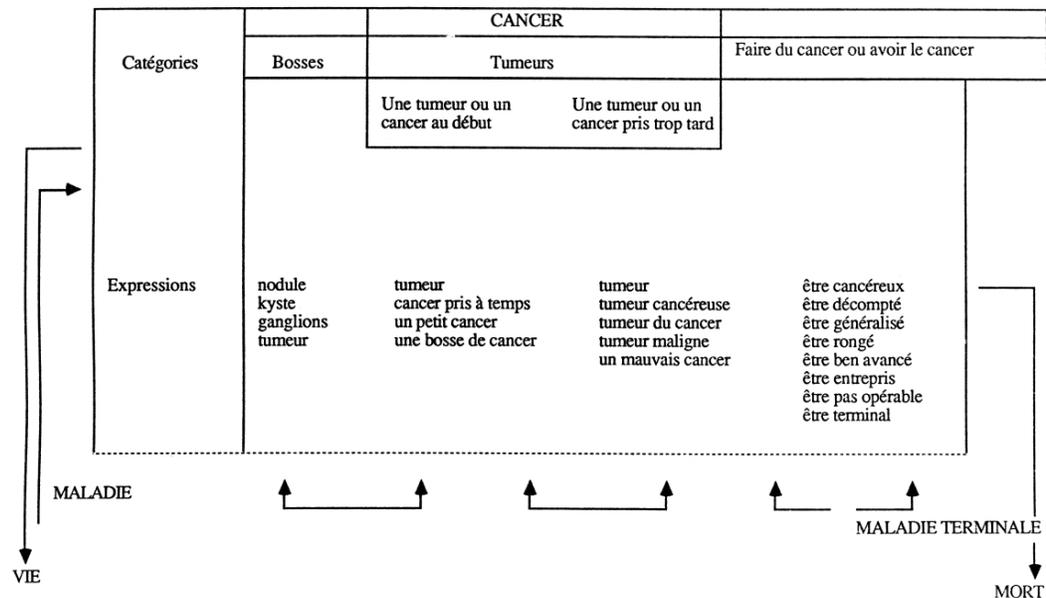
C'est bien mieux sur un sein qu'ailleurs, parce qu'un poumon c'est bien pire, c'est plus fragile, alors qu'un sein, on peut être guéri.

Je pensais qu'un cancer c'était rien qu'en dedans.

Les lecteurs retiendront ici qu'un « vrai cancer » est celui qui est généralisé et a pénétré à l'intérieur du corps : les substances contenues dans les « bosses » ont « tourné » et envahi l'intérieur du corps. C'est pourquoi un cancer perçu à l'extérieur du corps (sein, peau... ) sera jugé moins grave qu'un cancer de l'intestin ou du poumon, déjà plus près de la catégorie des vrais cancers. Pour le clinicien, ce qui est appelé cancer par le patient devrait correspondre davantage à la réalité de la phase terminale qu'à la phase curative. Rappelons que si on doit admettre l'ambiguïté dont est marqué le vocabulaire des soignés pour parler des cancers, on doit admettre également l'ambiguïté nécessaire de la situation et de la position même de ces soignés.

Tableau 11

## Classification populaire du cancer

[Retour à la table des matières](#)

Un dernier commentaire sur la nature du savoir médical populaire sera, je crois, un argument complémentaire appuyant et expliquant l'hypothèse de l'ouverture de cette taxonomie.

*Associer les signes*

L'examen de données relatives aux diverses associations de sens (ou associations sémantiques) des soignés par rapport au mot cancer permet d'approfondir et d'expliquer davantage le tableau sur la classification populaire. J'ai ainsi demandé aux soignés ce qui leur venait spontanément à l'esprit lorsqu'ils entendaient prononcer ou prononçaient eux-mêmes le mot cancer. Les commentaires des 25 informateurs s'étant exprimés sur le sujet ont été regroupés et analysés. Je commenterai ici les *patterns* récurrents dont on notera, de façon générale, le caractère stéréotypé.

Soulignons d'abord qu'on ne sépare guère, tel qu'on s'y attendrait, la condition de cancéreux du cancer lui-même : la personne est tout entière « cancer ».

Une personne atteinte d'un cancer, c'est « un condamné à mort pas de date », « quelqu'un qui est rongé pis que ça paraît pas, comme un char que la rouille prend après » ; le cancer, c'est une « maladie qu'on contrôle mais qu'on guérit pas », « une maladie qui s'explique pas, qui a pas de genre ».

Le cancer est un mal qui est jugé grave et de mauvais augure, allant jusqu'à être incurable et/ou inopérable.

C'est une maladie qui s'explique pas. On voit pas grand chance de s'en sortir. C'est pas opérable [...] Ça fait réfléchir.

Quand on dit cancer, on dit, y reviendra plus.

Cancer, y est trop tard !

On s'entendra aussi pour affirmer qu'il s'agit d'un mal sournois, invisible et intérieur. J'ai déjà mentionné cette référence à l'intériorité dans la section précédente. En ce sens, un cancer atteignant un viscère est plus près de l'image qu'on se fait de la maladie parce qu'il touche l'intérieur du corps plutôt que son enveloppe. Il est alors logique qu'on croie au rapport entre invisibilité et imprévisibilité : un mal qui atteint l'intérieur du corps sera hors d'atteinte pour l'oeil et sournois. Le cancer, comme la mort, n'avertit pas...

C'est une maladie qui ronge, pis ça paraît pas. Ça affaiblit.

T'es fait ! La pourriture est là !

Ah, c'est barbare ... je déteste. Ça tombe sur du monde sournoisement. Je ne me sentais pas malade avant. Je prends de la boisson mais depuis que j'ai arrêté de fumer, ça fait sept ans, j'ai jamais été malade. Quand on m'a dit ça, j'ai viré une bonne brosse. [...] C'est une maladie barbare, pis sournoise.

On souligne aussi son opposition à la nature. Le cancer est en fait un phénomène anti-nature : ainsi sont nommées les dimensions de l'anarchie et de l'envahissement, dimensions à rapprocher de l'imprévisibilité du mal conduisant à la mort possible. De cette façon, comme le disait un médecin du centre, c'est le pa-

tient qui « tourne » en cancer. L'évocation d'un mal qui envahit est présente dans ce commentaire d'une soignée :

Le cancer c'est du mauvais qui colle à la peau, pis qui s'agrandit si tu t'en occupes pas...

Il n'y a pas que les bosses et les tumeurs qui « tournent » en cancer : je dois dire ici que des maladies peuvent aussi « tourner » en cancer comme on le verra un peu plus loin. Cette façon de voir est à rapprocher des croyances relatives au fait que les médecins, en « ouvrant » (opérant), risquent d'empirer le mal qui « reprendra » de plus belle. Ce patient, qui avait subi une laparoscopie et refusait toute intervention, montre dans ses propos une telle façon de voir :

Qu'y prétendent pas me couper, y réussiront pas. Qu'ils me proposent rien. En coupant, je sais bien que ça va être la fin. Là ça reprend (dans le bon sens). Si c'est assez beau pour couper, pourquoi qu'y ont pas coupé tout de suite ? La minute qu'y ont joué là-dedans, le mal a commencé, j'ai senti le mal.

J'avais déjà souligné, dans la discussion concernant la classification, cette relation avec un « mal qui tourne » : c'est lorsque l'irréversible arrive que le mal peut aussi être associé à la vieillesse, à la mort et à la sécheresse. En effet, plusieurs m'ont parlé du cancéreux comme d'une personne qui « sèche ». La « sécheresse » renvoie à la polarité sec/humide, subordonnée au monde du vivant, à la polarité mort/vie.

Le cancer est aussi une expérience jugée longue et douloureuse.

C'est une maladie qui se guérit pas et c'est douloureux. C'est une question de temps. C'est comme une bibitte qui ronge en dedans. On se dit, pourquoi les médecins peuvent pas guérir ça ? Entendre parler de cancer, ça veut dire souffrir, mourir, être emporté tôt ou tard.

C'est ainsi qu'on déduit parfois son diagnostic lorsque les examens se font nombreux, répétitifs et s'étalent sur une longue période de temps. Au contraire, lorsqu'on n'a pas « mal », on n'a pas le « cancer ».

L'examen des associations sémantiques des soignés amène à constater qu'il n'est guère surprenant de retrouver sous la catégorie cancer des éléments de discours touchant davantage à une condition qu'à une simple maladie.

Les lecteurs seront peut-être surpris de retrouver dans ce contenu un discours différent de celui présenté aux chapitres 4, 5 et 8 : n'a-t-on pas affirmé l'émergence d'un discours tourné vers la vie et la survie et non pas vers la mort, comme c'est finalement le cas ici ?

Deux facteurs expliquent ce phénomène.

Il faut d'abord considérer que les soignés interrogés ici ne se classent pas véritablement comme cancéreux, étant donné l'espoir qu'ils entretiennent au sujet de leur guérison et de la phase curative de leur traitement. Le discours sur la survie écarte donc d'emblée les « vrais cancers ». On a « un petit cancer », « on a eu » le cancer, ou on n'a pas le cancer parce que « ça ne fait pas mal ». Ceci n'exclut pas toutefois qu'on ne sache pas ce qu'est vraiment le cancer, classé finalement du côté de la mort, comme l'indique l'analyse de la classification et des associations sémantiques.

De plus, si le discours sur la survie est aussi une forme de savoir, dont l'axe principal se trouve au cœur de la catégorie du moral, il s'agit probablement davantage d'un savoir sur les attitudes, d'une éthique du comportement plutôt que d'un véritable savoir médical en tant que tel. Cette nuance est, je crois, assez importante et il me faudra y revenir.

Associer, nommer et classer sont des activités fondamentales de la connaissance. Mais une science qui n'explique ou ne comprend pas n'est pas tout à fait une science. Voyons maintenant l'émergence du plan explicatif dans le savoir médical populaire des soignés.

### *Interpréter les signes*

Les sections précédentes nous ont introduit à un premier niveau de description du savoir médical populaire sur le cancer. Un deuxième niveau de description de ce savoir devrait nous conduire à identifier comment les soignés expliquent la maladie : existe-t-il, au fond, une forme d'étiologie populaire du cancer « ?

Le discours mass médiatique est un véhicule important d'articles de tout acabit de vulgarisation scientifique, dans lesquels on attribue telle ou telle cause au mal du siècle. L'examen d'un corpus d'articles (totalité des publications sur le cancer contenue dans les journaux à grand tirage dans le Québec francophone de juillet 1982 à juillet 1983) nous a montré que les textes de vulgarisation scientifique comptent pour plus de 50 % des publications portant sur le cancer dans les médias. De la totalité des articles recensés ( $N=210$ ), 33 étaient des textes portant plus clairement sur les causes du cancer, ce qui correspond à 28,9% du sous-corpus « articles de vulgarisation scientifique ». L'analyse de ces 33 articles, en regard de l'attribution de causes, nous montre une image éclatée du discours scientifique tel que le véhiculent les médias, ce qui correspond en partie à l'état actuel des connaissances en ce domaine, effet d'autant plus exagéré par le caractère ponctuel et fragmentaire des informations diffusées. En effet, on remarque par exemple que dans ces 33 articles seulement, on proposait dix causes différentes du cancer (pour une forme spécifique ou pour toutes les formes), ces mêmes causes pouvant être possibles, acceptées, niées ou contredites.

Les causes reliées au monde moderne (pollution, stress, etc.) et aux habitudes de vie (cigarette, café, etc.) se sont avérées les plus fréquemment retenues.

Le discours mass médiatique offre toutefois une image superficielle du problème qui nous intéresse. Les conversations libres avec les résidents du pavillon pendant les premiers mois de la recherche m'ont conduite à une façon quelque peu différente de poser le problème. On imagine assez certainement l'influence du discours mass médiatique sur le discours explicatif que tiennent les soignés à propos du cancer. L'éclatement du premier devrait se transposer dans le second et peut-être même que des entrevues avec les soignés ne pourraient rien apporter de particulier au sujet. Des commentaires du type « tout cause le cancer » sont légion chez les soignés et favoriseraient, si on s'arrêtait à eux seuls, l'annulation de toute hypothèse suggérant l'existence d'une étiologie populaire. Certains souriront en se demandant comment de simples individus pourraient « expliquer » le cancer alors que les savants se perdent eux-mêmes en conjectures et hypothèses.

Sachant que des auteurs avaient déjà souligné la tendance des soignés à rechercher les causes des maladies (cancer ou autre) dans leur biographie, j'ai prêté attention, pendant les premiers mois d'immersion, aux commentaires des résidents lors de discussions touchant les causes du cancer. Je ne peux dire que de tels dis-

cours soient très fréquents et spontanés, étant donné les restrictions imposées sur les propos touchant le cancer. Toutefois, certains contacts établis plus facilement avec des résidents, autour d'un thé ou pendant une promenade dans le jardin attenant à la résidence, ont favorisé des conversations plus profondes. J'ai ainsi recueilli plusieurs récits de soignés portant sur les causes de la maladie. L'un d'entre eux, choisi au hasard, nous introduira à ce qu'il serait convenable de situer comme l'émergence du plan explicatif dans le discours des soignés.

Ce résident est originaire de Trois-Rivières ; il avait 66 ans au moment de notre rencontre et était atteint d'un cancer du poumon. Notre conversation a eu lieu un vendredi après-midi alors qu'il se préparait à prendre son congé définitif. Nous avions déjà établi plusieurs contacts avant ce moment. Je savais qu'il devait quitter le centre et je désirais lui souhaiter un bon retour à son domicile. Je lui demandai alors comment il se sentait en quittant le milieu. Notre conversation devait durer plus d'une heure ; voici un extrait des propos de ce Trifluvien, transcrits de mémoire à la suite de notre rencontre :

Vous savez, lorsqu'on est ici, on est très peu sûr de soi. On sait qu'on ne sera jamais guéri. On insiste beaucoup sur la période de cinq ans. Il faut attendre cinq ans pour savoir si on est « libre »... c'est quand même incroyable. C'est angoissant. On devient invalide. Moi, vous savez, j'étais à la veille de ma retraite, à 64 ans, et je me suis acheté une bicyclette et des patins pour aller avec mes enfants, j'en ai huit, et pour me faire bronzer à bicyclette, avoir une belle retraite. Je me préparais, j'avais mérité ma pension, j'avais travaillé toute ma vie. Et puis, à la veille de quitter mon emploi, je suis allé voir mon médecin de famille qui est aussi un ami (un client de ma boucherie) qui m'a passé un check-up et il m'a dit que tout allait bien. Tes poumons sont comme neufs. J'étais content, vous pensez bien. Et trois mois après, je me suis retrouvé à l'hôpital. J'ai perdu de la vue, de l'ouïe, j'ai perdu mes cheveux, ma force... tout. Vous imaginez bien, à l'hôpital, ils ont réuni toute ma famille, ils croyaient que j'allais mourir dans trois heures, et je suis ici, ça fait un an de ça. Depuis ce temps, je n'ai plus jamais fonctionné comme avant. Je n'ai plus de forces, et j'ai reçu de la chimiothérapie deux fois. Je ne supporte pas ça, c'est dur, si vous saviez. Je me suis ramassé deux fois à l'hôpital, c'est trop dur, et j'ai perdu mes cheveux (il montre sa perruque). Maintenant, je pars, et on m'a dit que je devrais recevoir à Trois-Rivières quatre autres traitements de chimiothérapie. Vous savez, j'ai envie de ne rien dire et de me laisser

aller. Tout simplement. De faire comme si de rien n'était. D'abord, ma famille n'en saurait rien. Qu'est-ce que ça donne, comme ça, de vivre jusqu'à 70 ans avec bien peu de joies. Mais est-ce que c'est un suicide ? J'y pense beaucoup, j'ai huit petits-enfants, des enfants bien placés, avec de belles positions, tous universitaires, ma vie est faite, qu'est-ce que je peux apporter d'autre maintenant ? Bien peu de choses [...]

Vous savez, on pense à toute notre vie avec cette maladie-là... toute notre existence y passe. J'ai repensé à mes parents, à mon enfance, à mon travail. J'ai été boucher pendant 40 ans, mes parents ne s'aimaient pas, mon père est mort, ma mère s'est remariée et son nouveau mari nous a mis dehors... j'ai gagné tout ce que j'ai. Dans ce temps-là, on respectait les femmes, il n'était pas question de coucher avec n'importe qui, avant le mariage [...]

J'ai été malade aussi, à 40 ans, j'ai eu la tuberculose, pensez-vous que c'est dû à ma maladie ? Moi je pense que ma maladie est due à un microbe ; comment expliquer que moi je l'ai et pas vous ? C'est sûrement un microbe. Ce n'est pas dû à la cigarette. Il y a des jeunes ici qui l'ont, et plein de gens qui ne fument pas qui l'ont. Ça n'a rien à voir [...]

Ce qu'on mange, l'air, ça c'est peut-être là... oui... par exemple je vous raconte quelque chose...

Moi j'ai vu toutes les transformations dans la viande depuis 40 ans et il y a par chez nous un poulailler.. Savez-vous ce qu'ils donnent à la volaille ? De la gazette avec de la mélasse. On mange de l'encre. Et ça, c'est rien [...]

Cet extrait des propos d'un résident du pavillon ressemble aux autres récits recueillis. On remarque dans ces propos la présence d'éléments plutôt stéréotypés quant aux causes du cancer (par exemple la pollution dans la nourriture), tandis que d'autres causes, également suggérées, ne sont pas retenues (dans ce cas, la cigarette). Une autre lecture de l'extrait permet de distinguer chez cette personne la présence de deux niveaux d'association causale, un niveau impersonnel et un niveau personnel. Le niveau impersonnel regroupe des éléments tels que la pollution et la cigarette, tandis que le niveau personnel regroupe des éléments tels qu'une maladie antérieure, un microbe et peut-être la misère (posée ici de façon ambiguë).

Le niveau impersonnel correspondrait à la question « qu'est-ce qui cause, selon vous, le cancer ? », tandis que le niveau personnel implique une question de nature différente : « pourquoi avez-vous eu personnellement le cancer ? » ou « pourquoi vous ? »

La récurrence de ces deux niveaux d'interprétation dans les récits de résidents recueillis au début de l'immersion, et la recherche d'une théorie populaire du cancer partie d'un savoir populaire plus général, m'ont convaincue de pousser plus loin le questionnement. La relative résistance des résidents à aborder cette question spontanément et la diversité assez grande de leurs propos au sujet des causes du cancer m'ont un peu découragée dans les premiers moments. J'étais sans doute assez près de ce que ressentent en général les intervenants du centre face à cette question, lesquels voient dans ces discours beaucoup d'incohérence. L'autocensure qu'exercent de plus sur eux-mêmes les soignés face à ces questions renforce probablement aussi l'effet de non-pertinence : pourquoi interroger les gens sur des questions qui, au fond, ne semblent pas les préoccuper ?

Toutefois, l'intérêt qu'ont suscité chez moi les récits recueillis au hasard m'a fait opter pour un approfondissement de la question ; je ne voyais pas d'autres moyens d'accès à la théorie populaire du cancer, si jamais elle existait, que l'interrogation directe des soignés, quitte à faire, comme on le dit au Québec, un « voyage blanc », c'est-à-dire à ne rien trouver en bout de piste !

### *Expliquer les causes de la maladie*

Trois questions clefs m'ont permis d'accéder à ce que l'on peut appeler « la théorie populaire du cancer » : « Quelle fut votre vie avant qu'on vous annonce que vous aviez un cancer ? » « Qu'est-ce qui cause le cancer ? » et « Qu'est-ce qui a causé votre cancer ? ». Les tableaux 12 et 14 permettent de visualiser cette théorie populaire, telle qu'on peut la décoder au fil des récits des soignés. Le caractère quelque peu technique de la présente section sera grandement compensé par les illustrations des sections suivantes. <sup>36</sup>

---

<sup>36</sup> L'analyse de type sémantique a été effectuée sur la base des 29 récits des soignés dont on a retenu les parties du discours propres à la constitution du ré-

seau sémantique. Une première réduction du matériel a d'abord été opérée. J'ai tenté de repérer, pour chacun des récits et commentaires explicatifs correspondants, toutes les associations causales. J'ai ensuite procédé à une première analyse de contenu, laquelle m'a amenée à construire un fichier, dont chaque fiche (N=29) contient la totalité des associations suggérées par les soignés. J'ai noté sur ces fiches toutes les formes d'associations établies par le soigné : « toutes les formes d'associations » inclut ici tous les types de relations possibles, en l'occurrence les relations d'exclusion, c'est-à-dire suggérées mais non retenues (exemple : « ils disent que c'est la cigarette mais ce n'est pas ça » ), les relations de possibilité (exemple : « ça pourrait être la cigarette » ), les relations de contradiction (exemple : « ça ne peut être la cigarette parce que les gens qui ne fument pas ont quand même le cancer » ) et les relations de cause à effet (exemple : « la cigarette cause le cancer »). J'ai noté aussi les liens entre les associations causales, puis j'ai distingué celles qui étaient personnelles de celles qui étaient impersonnelles.

J'ai ensuite procédé à une mise en ordre du fichier en contrôlant l'exclusivité mutuelle des catégories créées à partir de toutes les associations possibles émises par les 29 soignés.

J'étais en face de types de relations assez diversifiées (de cause à effet, de contradiction, d'exclusion, de possibilité) au plan de la logique. Toutefois, chacune de ces associations, malgré leur diversité, représentait un rapport entre une cause X et un effet Y. C'était fondamentalement ce que je cherchais. J'ai donc décidé de retenir toutes ces relations, quel que soit leur type respectif, comme des associations sémantiques.

Techniquement, à l'intérieur d'un même récit, je n'ai retenu qu'une seule fois une relation donnée, ce qui m'amena à éliminer les répétitions et les spéculations à propos de cette relation. Ceci signifie que si je discute de sept mentions reliées à une cause X dans le réseau, ces mentions proviennent de sept personnes différentes. La signification personnelle donnée à une cause après analyse du discours compte ici davantage que son occurrence dans le récit d'une même personne.

Il me fallait ensuite construire le réseau lui-même. Cette étape correspond, en termes de résultats concrets, au tableau 12 dans lequel on retrouve les résultats de l'analyse de contenu. À l'intérieur de ce réseau, on remarquera les causes et les regroupements de causes, ainsi que leurs mentions en nombre absolu.

On pourrait ne pas être d'accord avec cette manière de regrouper ensemble des relations de type logique différent. Dire « la cigarette ne cause pas le cancer » n'est pas de même niveau que d'affirmer « la cigarette pourrait causer le cancer » ; je suis tout à fait d'accord avec cette remarque. On s'entendra toutefois avec moi pour constater qu'une association, au plan sémantique, demeure une association même si elle est réfutée ou contredite.

Ceci m'amène au troisième niveau de la construction du réseau sémantique, lequel correspond au tableau 14 où sont distinguées les causes personnel-

Le tableau 12 représente le produit d'une analyse de contenu des associations causales de tous les types énoncés par les 29 personnes que j'ai rencontrées. Les quantités correspondent au nombre de soignés qui ont considéré et discuté chacune des associations ici retenues entre un élément donné et son effet, le cancer. Les soignés ont énoncé en moyenne 5,4 associations chacun. Les éléments inscrits en lettres minuscules correspondent à l'ensemble des associations causales suggérées par les informateurs, regroupées en « catégories de causes ». Les éléments inscrits en lettres majuscules correspondent au regroupement des associations ou catégories de causes, tel que je le suggère. Les lignes discontinues ( - - - ) indiquent des associations en regard de catégories de causes strictement personnelles, contrairement aux lignes continues ( \_\_\_\_\_ ) qui correspondent à des catégories de causes surtout impersonnelles.

Les diverses formes de pollution (N=37), la cigarette (N=16), l'idée que la maladie « était dans la famille » (N=10), le stress situationnel lié à des événements de vie (N=10), la faiblesse de l'organisme tout entier ou de l'une de ses parties (N=9) et le stress du monde moderne (considéré dans le sens de « la vie qui va trop vite ») (N=9), sont les six catégories de causes ou associations qui furent, par ordre numérique d'importance, les plus fréquemment retenues par les 29 soignés. La catégorie « pollution », de loin la plus importante, mérite à elle seule qu'on s'y arrête étant donné la diversité des éléments qu'elle contient. La pollution peut être ici nommée en fonction du rapport avec l'environnement que l'on subit (air, eau, pollution industrielle, régions plus touchées que d'autres) ou de l'ingestion de produits aux effets potentiellement nocifs ou toxiques (conserves, produits chimiques dans la nourriture, fruits arrosés de pesticides, hormones, contraceptifs, etc.).

Le regroupement en catégories de causes nous permettra ici d'approfondir l'analyse et de clarifier certaines tendances qui se dégagent de cette analyse de contenu.

---

les des causes impersonnelles. Je considère ce tableau comme le véritable réseau sémantique, alors que ce qui apparaît au tableau 12 correspondrait davantage, selon moi, à une simple analyse de contenu transposée sous la forme d'un réseau. Les relations de contradiction et d'exclusion entre causes et cancer ne se retrouvent que dans la catégorie « causes impersonnelles », tandis qu'on ne retrouve aucune d'entre elles dans la catégorie des « causes personnelles ».

Le tableau 13 permet de visualiser les associations causales et regroupements d'associations causales selon leur ordre numérique d'importance.

Le groupe de causes reliées à révolution du monde moderne (N=53) s'est avéré le plus fréquemment retenu comme responsable du cancer, avec en tête l'élément pollution. Derrière la pollution viennent le stress (« la vie va trop vite »), l'idée qu'il y a plus de maladies qu'avant et la cancérophobie elle-même (« on a peur du cancer, donc on finit par l'avoir... »). Les 29 personnes rencontrées ont ainsi suggéré 53 associations diverses figurant ensemble cette conception du cancer, conséquence de révolution du monde moderne. Tout ce groupe d'associations dénote l'ensemble des activités humaines qui se font « contre-nature ».

Quatre groupes d'associations apparaissent être de poids comparable : il s'agit des groupes « usure », « événement de vie », « fatalité » et « habitudes de vie ». Voyons un peu ce qu'il en est.

Le deuxième groupe d'associations nous introduit aux catégories de causes touchant dans les faits davantage le processus physiologique de la maladie que l'étiologie. Je reviendrai sur cette question du processus dans la prochaine section. Mentionnons toutefois les éléments de ce groupe, que j'ai situé comme étant relié à l'usure (N=28), lesquels sont, dans leur ordre numérique d'importance : la faiblesse (être « plus faible », avoir une « faible constitution », avoir été « affaibli par la maladie »), la médecine (l'intervention de la médecine a empiré le mal qui était bénin à son origine), la maladie (certaines maladies, si non soignées, « tournent en cancer »), le « mauvais » (les sécrétions d'un mauvais rhume non éliminées « se ramassent dans les poumons et tournent en cancer »), les coups (qui créent « du mauvais qui tourne en cancer ») et enfin, le vieillissement. Il sera intéressant de voir tout à l'heure comment se crée un tel processus d'usure.

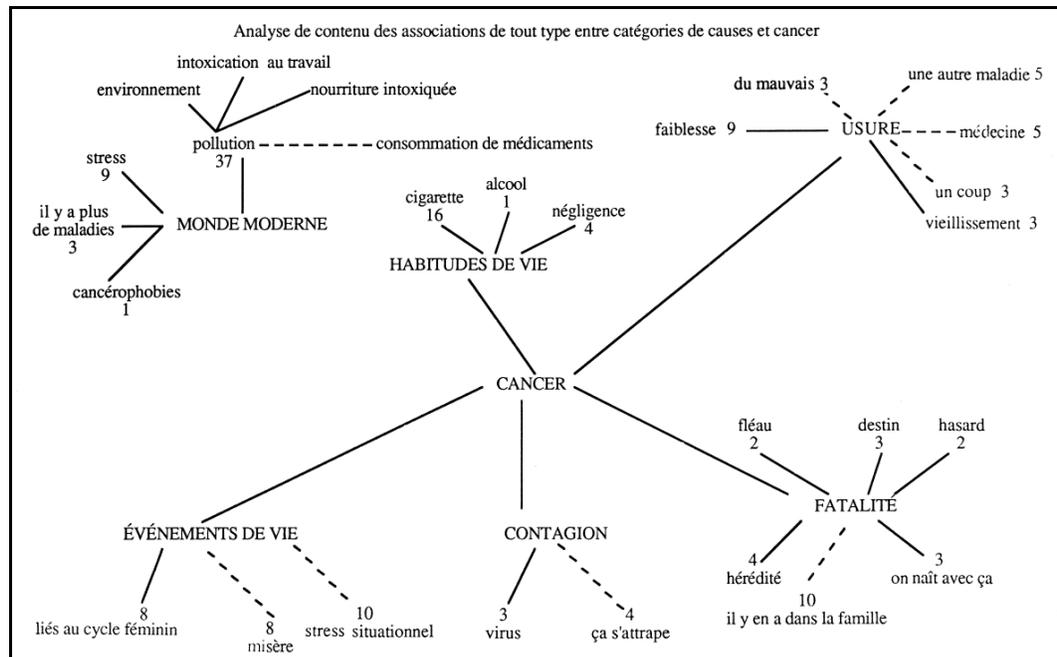
Un troisième groupe d'associations concerne les événements de vie vécus par les individus porteurs de cancer (N=26). Ces événements peuvent être anciens ou avoir précédé d'assez près la déclaration de la maladie. On remarque ici l'importance relativement égale de la misère, de divers événements ayant été vécus si difficilement qu'ils ont pu causer la maladie parce qu'ils ont démoralisé (stress situationnel) et d'événements de vie liés au cycle féminin (allaitement, fausse couche, grossesse).

Le groupe des causes touchant à la fatalité, c'est-à-dire lorsque la responsabilité de l'individu ou de l'environnement est écartée, entre en quatrième position. L'expression spécifique de ces catégories est intéressante : le destin et le hasard ont été retenus mais dans des proportions moindres que l'idée plus fréquente qu'il y a « quelque chose dans la famille qu'on traîne ». Dans ce dernier cas, on dira que « certains naissent avec ça » et d'autres pas, que « c'est l'hérédité », ou qu'« il y en a dans la famille, c'était normal que je l'aie ».

Les habitudes de vie, notamment l'habitude de fumer, la consommation excessive d'alcool et la négligence envers sa santé (exprimée surtout en termes de rareté des visites périodiques chez le médecin pour des « check-up ») entrent au cinquième rang, assez près du groupe « fatalité ».

**Tableau 12**  
**LES CAUSES DU CANCER**

[Retour à la table des matières](#)



Enfin, le dernier groupe de causes, le moins souvent retenu, emprunte au thème de la contagion ses associations causales. On dira alors qu'on a « attrapé un virus » ou, plus directement, « qu'on a attrapé le cancer ».

Les résultats de l'analyse de contenu nous ont permis de franchir une première étape dans la constitution du réseau sémantique du cancer. Cette étape me semble correspondre au travail de Blumaghen (1981) réalisé autour du thème de l'hypertension artérielle aux États-Unis. Je considère personnellement que Blumaghen s'est arrêté justement là où la véritable élaboration du réseau sémantique commence.

**Tableau 13**

Associations causales et regroupement d'associations causales  
par ordre numérique d'importance

[Retour à la table des matières](#)

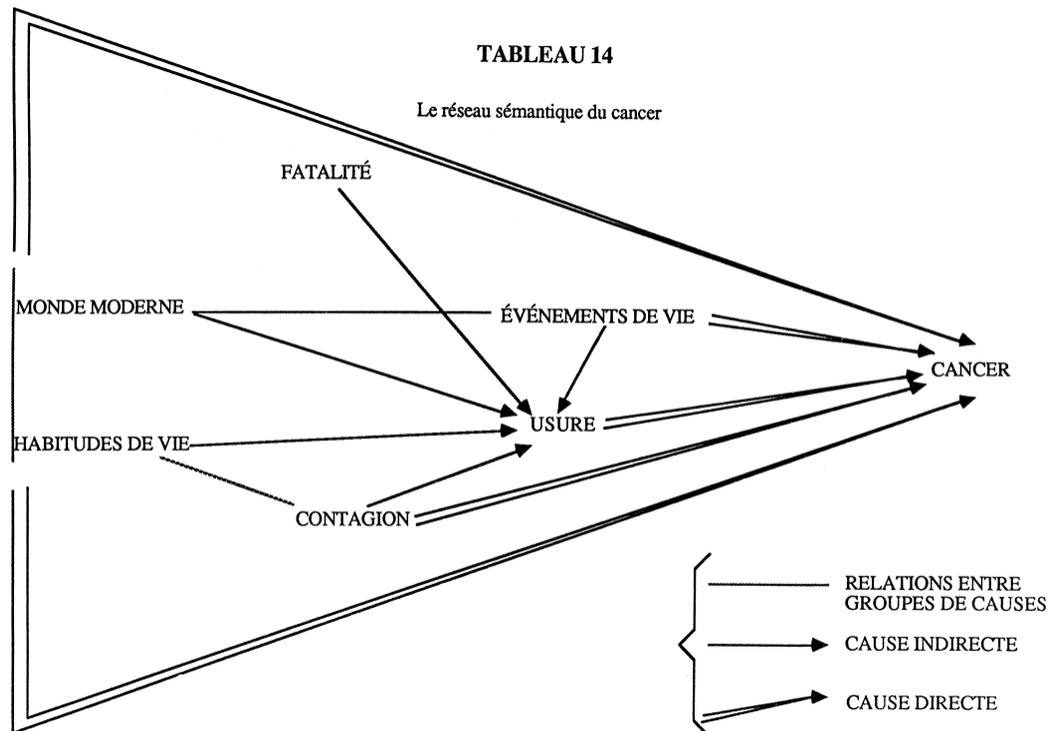
ASSOCIATIONS CAUSALES	CAUSALES	N	ASSOCIATIONS CAUSALES REGROUPÉES	N	
1.	Pollution	37	1.	Monde moderne	53
2.	Cigarette	16	2.	Usure	28
3.	Maladie dans la famille	10	3.	Événements de vie	26
4.	Stress situationnel	10	4.	Fatalité	24
5.	Faiblesse	9	5.	Habitudes de vie	21
6.	Stress du monde	9	6.	Contagion moderne	7

Le tableau 14 nous montre maintenant cette théorie, formalisée sous le graphique du réseau sémantique. Ce tableau tient compte de la distinction entre cause personnelle et cause impersonnelle. Je n'ai conservé ici que les associations causales regroupées afin de faciliter la représentation graphique de ce modèle étiologique populaire, dont les Good diraient qu'il s'organise en fonction du sens. Il s'agit

là d'une charte culturelle à laquelle les soignés se sont inconsciemment référés pour expliquer et donner un sens à leur expérience.

**Tableau 14**  
Le réseau sémantique du cancer

[Retour à la table des matières](#)



Le monde moderne, avec son stress et sa pollution, les habitudes de vie qui lui sont reliées (surtout la cigarette), la fatalité (tare familiale) et la contagion sont des causes généralement reconnues de cancer. Ce sont surtout des causes possibles. On dira par exemple que la cigarette « n'aide pas » ou que la pollution « pourrait ne pas être bonne ». Toutefois, ces causes sont surtout considérées comme impersonnelles : « ça peut causer le cancer, mais ça n'a pas causé mon cancer ». Les relations qu'on établit ici sont à mon avis puisées dans le savoir que l'on tire des médias et de l'information médicale de masse, et ce sont celles qui seront plus facilement rejetées.

Les événements de vie et l'usure sont responsables plus directement du cancer : il s'agit là de causes marquées par leur fort degré de personnalisation. On dira par exemple : « j'ai fumé, la cigarette n'a pas aidé, mais moi c'est la misère qui m'a amené ça. On a été trop miséreux dans ma famille », ou « c'est vrai que la pollution cause le cancer, mais moi, c'est le stress, je suis une personne trop nerveuse, un rien me fatigue, moi, c'est mon stress qui m'a apporté ça ».

Il existe des relations possibles entre les groupes de causes. On considère par exemple que le monde moderne entraîne plus d'événements stressants et les favorise, qu'il produit plus de maladies, donc plus de virus étranges et qu'il génère des habitudes de vie nocives. C'est ce type de relation qui est signifié dans le modèle par les lignes pointillées.

J'ai placé le groupe « usure » au centre du modèle. On aurait facilement pu croire que la pollution se retrouverait au centre du modèle, or il n'en est rien.

Ceci m'amène à reconsidérer les causes en regard de la dimension étiologique et celles qui nous renseignent davantage sur le processus ; cette distinction correspond assez bien à celle qu'ont introduite Good et Delvecchio-Good (1982 : 160) à propos des catégories descriptives et des catégories étiologiques.

Les personnes ont associé des causes au cancer, tout en décrivant le processus entraînant au cancer. Au coeur de ce processus se trouve l'usure. En effet, il semble que tous les groupes de causes soient porteurs d'un effet d'usure sur l'organisme. Par exemple, on avait une maladie (mauvaise grippe ... ) qui a « tourné en cancer », mais « il y en avait dans la famille », ce qui veut dire que « chez nous on est plus faibles » ou la cigarette « m'a magané, mais j'ai mené une vie de misère, pis y a du mauvais qui a collé à ma peau, qui a tourné en cancer ». Il est intéressant de se rappeler ici la discussion sur la classification dans laquelle j'avais souligné à quel point cette métaphore du « mal qui tourne » est centrale à cette dernière. Il apparaît donc assez logique de retrouver cette même forme d'idéation à l'intérieur du réseau sémantique.

La lecture du modèle est simple : on examine en succession les groupes de causes, de gauche à droite, en passant des causes les moins personnelles et les plus facilement rejetées aux causes les plus personnelles, reconnues par les informateurs comme étant « les vraies causes du cancer » (c'est-à-dire les causes de leur propre cancer).

Une cause peut être indirecte (vraie mais impersonnelle) ou directe (amenant à elle seule le cancer, ou en association avec une cause indirecte). Toutes les causes contribuent au processus d'usure qui est enfin central à la théorie étiologique populaire du cancer ou réseau sémantique. On verra maintenant, au moyen des exemples dans la section suivante, que la distinction entre cause personnelle et cause impersonnelle permet de comprendre à quel point ce modèle situe l'explication du cancer au coeur de l'expérience de vie des personnes.

## POURQUOI MOI ? PRÉSENTATION DE TROIS RÉCITS DE SOIGNÉS METTANT « EN CAUSE » L'EXPLICATION DE LA MALADIE

Il est bien certain que le réseau sémantique du cancer, tel que je l'ai présenté jusqu'à maintenant, offre une image mécaniste de la manière dont on explique le cancer chez les personnes qui en vivent l'expérience. Comme tout modèle dont est issue une théorie, qu'elle se situe ou non dans le paradigme de la rationalité scientifique, il s'agit d'abord d'une réduction commode permettant de visualiser un système de relations liées à une ou des formes d'explication. Cependant, le modèle ne se valide et ne se comprend que s'il permet d'expliquer le particulier.

En regard de l'expérience du cancer, dont on reconnaît toute la dimension affective, on me fera sans doute le reproche d'avoir sombré, avec le présent chapitre, dans un dédale de considérations fort éloignées du vécu de cancéreux : qu'important lexique, taxonomie, métaphores et réseau sémantique, puisque le plus important réside ailleurs, c'est-à-dire là où l'expérience est rupture, désordre, angoisse et aliénation. On me désapprouvera peut-être aussi d'avoir délaissé les plans de l'institution, des comportements et des interactions pour me confiner à l'univers discursif des soignés. Finalement, tout ça n'est-il pas que réductionnisme, « bon à penser » pour des académiciens mais sans aucune portée ?

La présente section vise justement à faire un retour au coeur de l'expérience, dans la mesure où cinq personnes atteintes de cancer prendront maintenant la parole. C'est au fil de leur discours qu'il nous sera possible de saisir comment se

construit l'explication du cancer et comment le réseau sémantique oeuvre ni plus ni moins à la manière d'une charte culturelle. De l'incohérence apparente de ce discours dans lequel certains ne voient que bizarreries éparses, naît effectivement l'explication. On remarquera aussi la trace des discours savants et mass médiatiques, des connaissances puisées dans le folklore et autres. Loin d'être la preuve du démantèlement du savoir populaire, ces éléments prouvent plutôt sa vivacité car aucun savoir ne s'élabore sur un vacuum culturel et historique.

Chacun des récits sera précédé d'un court texte fournissant des éléments du contexte social et biographique de la personne, puis suivi d'un schéma représentant le réseau sémantique personnel du soigné accompagné d'un bref commentaire de synthèse. Le réseau sémantique personnel reprend les éléments du réseau sémantique du cancer qu'on retrouve au tableau 13, appliqué toutefois au cas particulier d'une personne. Cette démonstration, quoiqu'un peu longue, illustrera le plus parfaitement possible le passage entre le discours du soigné et le formalisme du réseau, puis le fonctionnement du réseau en tant que théorie explicative populaire du cancer.

### *Premier récit*

Margot Turcotte est née à Sainte-Blandine de Rimouski en 1951. Elle est la deuxième et dernière fille d'une famille de neuf enfants. Alors qu'elle n'avait que six mois, sa famille, de niveau socio-économique moyen, s'installa sur la côte Nord, à Hauterive. Son père, peu présent, était contremaître. Sa mère, une femme à la santé fragile, eut à subir dix-sept interventions chirurgicales pendant sa vie, alors qu'elle avait la responsabilité quasi totale de la famille. Margot dit avoir eu une enfance normale dans un climat tranquille où les relations entre les membres de la famille s'avéraient plutôt bonnes. Elle fréquenta l'école de rang, puis l'école secondaire où elle compléta un secondaire V, et se rendit à Montréal suivre un cours de secrétaire juridique. Elle se maria à 21 ans avec un avocat qu'elle disait être « un fils unique bien attentionné ». Au moment où nos rencontres eurent lieu, il y avait déjà dix ans qu'elle était mariée, habitant toujours Hauterive, où elle était retournée.

La première année de son mariage, son père eut un cancer du poumon qui l'emporta rapidement. Elle fut très frappée par cet événement.

Atteinte elle-même d'un cancer du sein, elle voyait sa maladie « un peu comme la peste ». Plusieurs fois, elle me répéta qu'elle se sentait « comme un condamné à mort pas de date » en se comparant à son père dont elle se rappelait surtout la souffrance des derniers moments. Du fait qu'elle considérait le cancer du sein comme un cancer « extérieur », elle avait, au début de sa maladie, l'espoir d'une guérison très rapide parce qu'il serait ainsi plus vite contrôlé. Elle fut assez surprise d'être atteinte de ce type de cancer parce que, selon elle, le fait d'avoir allaité ses enfants aurait dû normalement « l'immuniser ».

Le récit suivant nous montre comment les expériences de vie reliées à la grossesse sont associées au cancer. Voici d'abord comment elle a relaté ses grossesses :

Mon père est mort en septembre... Je suis tombée enceinte en février. J'ai eu une belle grossesse, un bel accouchement. J'ai accouché à Hauterive. Un an après, je suis tombée enceinte. Je l'ai perdu. Ça a été difficile. Une fausse-couche... quand t'en veux... Ça allait bien, notre garçon était fin. Fallait tout le temps être présents. Dans le jour y dormait tellement pas. Claude (son mari) s'en est beaucoup occupé. Après deux mois, j'ai recommencé à travailler. On est allés à Miami. L'été suivant, je retombais enceinte de mon deuxième garçon. J'ai eu un bel accouchement, je l'ai nourri, ça allait bien.

L'été passé, je voulais avoir un autre enfant.. une petite fille. On s'est essayés. Chu tombée enceinte au mois d'octobre, et je l'ai encore perdu. Et c'est là que ça a commencé à aller mal. J'ai fait ma fausse-couche en décembre... Les deux premiers mois, j'avais pas de problèmes, mais j'ai commencé à saigner. Mon médecin a commencé à me garder à l'hôpital. Le deuxième jour, j'ai commencé à faire des hémorragies. Il m'examine et décide le curetage. La nuit, j'ai fait beaucoup d'hémorragies. Ils n'ont pas trouvé de fœtus. Il m'a dit que j'avais un spermatozoïde qui avait fécondé un ovule. Tout s'est bien développé. Le placenta, etc., mais la cellule qui devait développer le fœtus n'était pas là... et probablement que c'est ce qui est arrivé à l'autre que j'ai perdu... Quand je suis arrivée à la maison, j'ai dit à Claude, j'en avais pas de bébé, on pourrait se réessayer. Il n'était pas trop d'accord... Il a trouvé cela difficile. J'avais quand même été malade,

en plus des deux enfants. On a laissé ça passer un petit peu, pis là, on a trouvé une petite bosse au mois de février [...]

Voici enfin comment elle m'a expliqué le pourquoi de sa maladie en regard de ses expériences de grossesse :

Moi, je pense que c'est... je crois que mon système était débalancé à ce moment-là. J'ai eu ma fausse-couche. Je me suis aperçue que mes seins étaient flasques, pas comme d'habitude. Je me suis dit que c'est parce que mon système hormonal se refaisait tout au complet. Puis c'est tout de suite après que j'ai découvert que j'avais une bosse. Moi, je suis certaine qu'il y a un rapport. Quand ils te disent : c'est des cellules qui sont normales, une cellule normale va réparer le petit bobo. Pis une cellule c'est des cellules qui se reproduisent, c'est des cellules qui arrêtent pas de se reproduire. Là j'avais besoin de bonnes cellules pour réparer ce qui n'allait pas, en dedans, et là j'ai eu un débalancement de cellules. Je suis certaine. Je ne pense pas que c'est parce que j'étais plus fatiguée. J'étais très en forme auparavant. Je suis certaine que c'était pas dû à ça. C'est comme une reconstruction qui aurait voulu se faire trop rapidement, qui aurait eu un manque, un moment donné. Je ne crois pas que la pollution ait un rapport avec le cancer, et le stress non plus. C'est parce que je ne me sentais pas bien quand j'étais enceinte. Mon organisme a rejeté ça. Ça a été difficile. Mais je n'ai pas une vie stressante, mes enfants ne sont pas malades, et ça va bien avec mon mari.

On aura ici remarqué l'association avec la pollution et le stress, explications qui ont cependant été rejetées. Margot est toutefois revenue sur la question de la pollution lors de la dernière rencontre. Voyons un peu ce qu'elle en a dit :

À un moment donné, ma soeur me parlait de ça. Je lui disais que j'avais parlé avec toi, que tu m'avais posé la question, pourquoi j'avais le cancer. Je lui disais, je me suis nourrie, je fais de l'exercice, du bon air pur. Je lui ai dit aussi, tu te rappelles pas, quand on était petits, on était bombardés au DDT. Nous autres, dans notre région, on devait couvrir toutes les autos. Ca brûlait la peinture. Pis nous autres après, on sortait dehors, on respirait ça. Pis mon père est mort du cancer. À disait, tu te rappelles pas, papa vivait dans le bois. Mon père était un homme très en forme. Je me disais c'est pas fou. Pis après tout, aujourd'hui y disent que ça affecte les animaux. Pis nous autres on vivait là-dedans. Ça a eu un rapport direct sur

moi. Peut-être que ça m'a affectée. Mais mon cancer à moi, est-ce bien la cause ?...

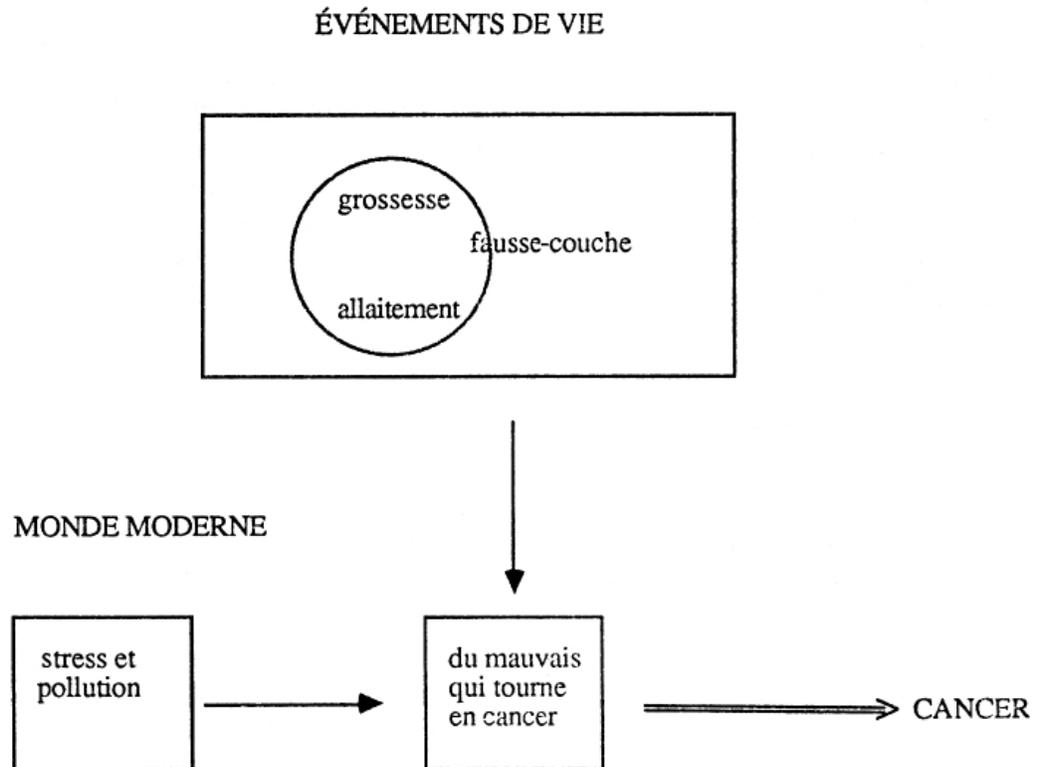
L'expérience du cancer est ici reliée au stress, à la pollution, à une fausse-couche et à des débris cellulaires consécutifs à cette fausse-couche qui auraient favorisé la maladie par leur travail de reconstruction. On a remarqué que les associations au monde moderne furent rejetées, puis ensuite acceptées (la pollution). Toutefois, les fausse-couches et leurs conséquences furent considérées comme les véritables responsables de la maladie. Face à un discours davantage stéréotypé (le stress et la pollution, causes du cancer), l'explication mettant en contexte une expérience de vie liée à la perturbation du cycle féminin, entraînant un déséquilibre, apparaît comme une personnalisation des causes du cancer.

### *Deuxième récit*

Alcide Perreault est né à Fortierville, comté de Lotbinière, en 1908. De parents cultivateurs, il était l'aîné d'une famille de cinq frères et de quatre soeurs. Il fréquenta l'école jusqu'à l'âge de dix ans. Il aida son père sur la terre et à 24 ans, après s'être marié, il prit enfin lui-même une terre qu'il défricha ; comme son père l'avait fait, il bûchait l'hiver et cultivait l'été. Le couple eut cinq filles. L'absence de garçons l'incita à acheter une épicerie « que les filles tiendraient ». Il dut vendre avant de faire faillite. Son épouse résistait mal à la vie de la terre et pour cette raison, il abandonna son lopin. En 1956, il « monta au Nord » 33 mois, à Schefferville, et en 1958, il abandonna définitivement la terre. Il ouvrit avec son épouse une demi-pension pour des ex-psychiatisés. Lorsque nous nous sommes rencontrés, Alcide Perreault vivait toujours à Fortierville avec son épouse dans la maison unifamiliale dans laquelle le couple hébergeait trois personnes handicapées mentalement.

**Tableau 15**

## Réseau sémantique personnel de Margot Turcotte

[Retour à la table des matières](#)

Son père et une de ses filles furent frappés également de cancer, et tous deux attribuèrent la cause de leur maladie à un virus. On remarquera la présence de cet élément causal dans le discours de monsieur Perreault, bien que cet élément s'inscrive dans une chaîne de causalités beaucoup plus complexe. Pour lui, le cancer est une maladie longue, et être cancéreux, c'est « être ben avancé », tandis que les cancers et les tumeurs « pourraient bien être pareils ».

Atteint d'un cancer du poumon, Alcide Perreault intègre dans l'explication de sa maladie une série d'événements passés et récents, en même temps qu'il croit avoir eu les « nerfs affaiblis » et avoir été sujet à « pogner le virus de la maladie ».

On avait des petites écoles, à pied, fallait que tu marches. Y en avait pas beaucoup, notre vie était naturelle [...]

C'était pas comme aujourd'hui, mais seulement que c'était pas pire. On n'est pas avec notre grand-mère avec sa boîte à prise. Tu arrivais là, c'était une pomme, du sucre à la crème. Nos grands-parents vivaient pas avec nous autres, mais on aidait sur leur ferme. Y ont toffé jusqu'au boutte. [...] Chu allé à l'école jusqu'à dix ans. J'haïssais pas l'école. Mon affaire était bonne. Pis là, j'avais quatre ans de différence avec l'autre. La famille avait profité. Papa y avait plus d'ouvrage. Le soir j'arrivais, mon sac à la porte, une beurrée, là, à un moment donné, là, j'ai travaillé avec lui, j'ai pas retourné à l'école, non, aujourd'hui, c'est une folie de dire ça, mais quand j'ai fait ma communion solennelle, je l'ai fait dans le printemps, ça dépend ça, mon père m'avait fait une place près de lui, me faisait répéter le catéchisme, mais chu resté ignorant après ça. Oui, dans le monde d'aujourd'hui, je me trouve bien ignorant. [...] On s'est mariés. On commençait en neuf, mon père pouvait pas m'aider beaucoup. C'était d'ouvrir un lot. Je sais pas quelle sorte de bêtises y pouvait faire. J'étais dans un village voisin de Fortierville. Je pense à ça des fois pis je me fâche. J'aurais dû avoir une autre terre. C'était épouvantable. J'ai fait des acres et des acres, avec des roues, en dix ans : je me fâche des fois, je ne referais jamais ça. Je pensais pour les autres, pas pour moi, mais en dessous, la terre était bonne. Y avait de la bonne terre dans Lotbinière. Dans ce temps-là, tu faisais pousser ça sans engrais, t'étais mieux d'avoir une bonne terre. J'ai bâti la maison, l'écurie, c'est mon père qui m'avait acheté ça. Avant, pour le bois, c'était en 1933. C'était fou, en pleine crise, se marier. Me semble, moi, avec la capacité que j'avais, j'aurais eu moins de misère. Ç'aurait été plus vite, si j'avais eu une autre sorte de terre. [...] Non, quand je me suis marié, c'était bien dur, y en avait plusieurs comme moi, qui voulaient avoir des terres, c'est pour ça que je te dis, comment je te conteras tout ça, tu peux pas comprendre grand-chose là-dedans, comme on dit, tu te demandes, ça reviendra plus. On verra plus ça. Un peu d'oignon, de laitue. C'était assez. On a été là 18 ans. C'était ça. [...] Quand je suis allé travailler dans le Nord, près de Schefferville, asteur c'est effacé de la carte, j'ai été enfermé là 33 mois. Quand je suis allé dans les mines, je travaillais dans la tuyauterie. Ça avait pas d'allure. Ma femme voulait pas retourner à la terre. Moi je voulais, mais elle ne voulait plus aller dans les rangs. Avec cette misère-là. Pis ça a filé. Ensuite on s'est en venus à Fortierville. Là ça a fait 18 ans qu'on est là dans une nouvelle maison qu'on a louée [...]

Je regrette un peu d'avoir été ouvrir. Je m'en suis aperçu rien qu'après avoir laissé pas mal ma capacité. Pour ce que ça a valu après, j'aurais dû abandonner les roues. Me grayer de tracteurs. Aurait tout fallu que je pense mon affaire. Ça me coûtait un peu. J'étais ben attelé. J'avais de bons chevaux. J'étais accoutumé, à cultiver avec des roues. Ça me coûtait [...] Aujourd'hui, je ne referais jamais le travail de la terre. Quand mon père est mort, ça m'a donné un ben gros coup. On a ben travaillé ensemble. [,,] À regarder notre vie. Quelle sorte de vie, c'est dur. [...] On travaillait fort, mais y avait pas grand-chose pour travailler. La capacité, fallait l'avoir dans l'ordinaire du monde. C'était pas pareil, le monde travaillait, aujourd'hui, y ont des petites familles. [...] On aurait été mieux de vendre ça tout de suite. On aurait dû acheter plus gros, être plus connus. On était dans une place de misère et de colons. On était comme des immigrés. Ça marche pas, ça, dans la vie. Tout le monde s'entraide. C'était pas ça, là, on était comme des immigrés dans une place de misère.

Les trois prochains extraits nous introduisent au questionnement de monsieur Perreault par rapport à sa maladie. Au fil de ce questionnement, il associe tour à tour le cancer au monde d'aujourd'hui, au « cannage » (conserves), à la cigarette et à un virus.

Quand j'ai passé mon traitement, j'y ai dit (au médecin), y doit y avoir de quoi dans notre système qui va pas, à matin, je regardais ça, c'est aussi ben dire qu'on est tous des malades... des lépreux. C'est pas la lèpre qu'on a mais aussi pire. De qu'ossé qui nous amènerait ça ? C'est aussi pire. Pis là tu vas dire par exemple, une personne qui est ruinée de la boisson, on dit c'est la boisson. L'autre a travaillé, y a fait une vie ordinaire, y a pris un petit coup, y est pris avec des affaires dans l'estomac, dans la gorge. Quelle sorte de maudit microbe dans le monde. C'est garanti, qu'aujourd'hui, on mange trop de cannages, on se fait pas assez d'ancien manger, moi je fume, mais...

Là je me disais c't'une méchante grippe. Peut-être que si j'avais été soigné plus vite. Les médecins y sont pas toujours capables de classer ça. Même si j'étais allé avant. Le médecin, classer ça, toi va là, pis là. C'est embêtant, c't'une affaire de chance aussi. Toi, attends donc d'être malade, toi t'arrives là, y a de quoi qui fait pas, le docteur dit, attends donc d'être malade.

C'est-tu une chose que j'ai pognée. Un virus, d'autre chose. Lui dit que... c't'une petite craque que j'ai dans le poumon. C'est ça.

Si les événements de vie passés et le monde moderne ont une importance dans l'explication de la maladie, les événements récents prennent aussi leur place. Voici comment, à l'enterrement de sa soeur, monsieur Perreault dit avoir « pogné la grippe » qui « a tourné en cancer » :

Être malade, j'ai pogné ça, quand je suis revenu de Sainte-Julienne, y commençait à faire chaud. J'étais pas habillé non plus. Le 20 juillet. C'est celle qui avait de l'asthme. Ils l'ont trouvée elle était partie. Ça m'avait ébranlé pas mal. Y faisait ben chaud dans le salon. J'ai commencé tout de suite le lendemain. Ou, c'est quand que j'ai pogné ça, dans c'te salon-là, quand ils l'ont enterrée, y faisait un gros vent. Le lendemain ça a commencé. Le lendemain j'étais abattu. Pour moé, je me suis dit, j'ai pogné une, maususse de grippe. Maman (son épouse) m'a dit, tes sous-vêtements t'ôtes ça ben que trop vite. Le printemps, là. C'était beau dans la maison, c'était beau dehors, quand y fait beau tu t'empêches pas de travailler dehors. J'ai commencé ça. Pour moi, le lendemain, je me suis aperçu que j'étais pris. J'en ai pogné une maudite. Je voulais me mettre une mouche de moutarde, mais là, je me frottais, l'eau chaude, y a rien qui faisait. C'était pas beau. Là j'ai été quatre cinq jours. J'allais à mon petit camp. La mort de ma soeur m'a énervé. Depuis quelques années, on était proches, c'est avec elle, quand on était jeunes, avec qui j'ai travaillé le plus. Malgré que je le savais, je savais qu'elle était prise de l'apse (asthme).

Bien que monsieur Perreault croit que « sa vie d'immigrant dans un pays de misère » ne l'a pas aidé, il pense toutefois que « trop de travail ne tue pas », et que finalement, la grippe contractée au moment de l'enterrement de sa soeur a eu beaucoup plus d'importance que tout le reste. Voici les propos qui expriment le plus cette opinion :

Le travail, y a ben des affaires de fou, quand on ambitionne trop, mais le travail, la minute que tu te reposes, t'es prêt à recommencer. J'avais sur-tout dans l'idée que ma grosse grippe, a commencé à monter.

C'était un gros travail, ça donne chaud, fret, mais c'est pas le travail qui ruine la personne. T'en vois qui travaillent jusqu'à 80 ans... seulement si on s'en donne trop, c'est une autre affaire.

L'abus de son corps dans le travail, l'effort soutenu et immodéré auraient pu toutefois l'affaiblir, et il est possible qu'il ait subi un ou des coups qui auraient provoqué une entaille dans le poumon. Voici comment il s'explique à ce sujet :

Si t'es jeune... si t'abuses trop de ta jeunesse, là tu te maganes trop, c'est pas comme se coucher à une heure raisonnable. Comme moi, c't'affaire-là (sa maladie), peut-être que j'ai abusé, que j'ai fait des affaires qui ont pas de bon sens dans mon travail, comme trop forcer, être tout seul, pis pas demander de l'aide. Y m'ont dit que c'est une cicatrice. Ça aurait pas l'air qui a beaucoup de méchant. Tu vois que tousser ben fort, mais aussi, moé je me trouve ignorant. Mais seulement que le jeune sait plus où il s'en va, c'est plus des abus, que le travail, qui fait perdre la santé.

Là j'avais pas encore la grippe. J'étais pas pire. C'est pour ça que j'ai dit, j'ai pris un courant d'air, c'était en juillet, y faisait chaud, avec l'air conditionné, c'était fret, à part ça, y en a qui pognent des courants d'air, pis ça leur fait rien, mais moi depuis une dizaine d'années, j'étais plus faible. Fallait que je fasse attention, pour me faire de quoi. Ça me fait de quoi. On a travaillé longtemps ensemble dans la misère de nos parents. C't'affaire-là, je traînais ça peut-être depuis deux ou trois ans...

On remarque donc ici le rôle attribué aux événements passés (la misère) et récents (une grippe attrapée au moment de l'enterrement de sa soeur) dans l'affaiblissement de son organisme, favorisant ici la maladie.

Les explications fournies par monsieur Perreault restent toutefois ici incomplètes. À la fin du cycle d'entrevues réalisées au pavillon, alors que nous échangeons sur son futur départ et qu'il venait justement de m'expliquer le « pourquoi de son cancer », il me demanda à brûle-pourpoint si le magnétophone tournait encore, parce qu'il avait quelque chose d'autre à me dire. Voici donc un autre événement récent de la vie du patient relié à sa maladie. On se souviendra du rapport établi entre le découragement, la perte de moral et la maladie. Les faits relatés ici concernent la maladie de son épouse (souffrant d'hypothyroïdie), puis le suicide de son frère et de sa belle-soeur.

M'a te dire une affaire... y a une affaire qui peut-être... peut-être que j'ai eu ben de la misère à me faire à l'idée, peut-être que j'avais pas ce qu'il faut pour supporter ce qui m'est arrivé avant. Ma femme, ça été ben fatigant, ça fait rien qu'un an et demi qu'elle est mieux. Elle a été deux ans et

demi ben maganée. Fallait la remonter, l'aider, la transporter, l'amener aux toilettes, ben des affaires. Pis à part ça, y a eu, à un moment donné, ça fait à peu près deux ans et demi de ça, ouais, ma belle-soeur, ils l'ont trouvée pendue dans sa maison. Mon frère, après ça, est venu, tous les dimanches, chez nous, à mon camp, pis y disait tout le temps, Ah, si ça s'était pas fait dans la maison. L'année passée, au mois de janvier, y a tout vendu, pour s'en aller chez sa fille à Toronto. Ben imagine-toi que son beau-fils l'a trouvé pendu dans le sous-sol de leur maison. Ça, ça m'a donné un coup. Savoir si c'est ça qui m'a donné la maladie, c'est ben embêtant à dire, mais je me suis ramassé ben magané moi aussi. J'ai eu ben de la misère. J'avais peut-être pas ce qu'il faut pour supporter ça.

Lorsque j'ai rencontré monsieur Perreault au moment du suivi, il a quelque peu écarté ce sujet, visiblement encore très atteint par la difficulté de ces événements, particulièrement les deux suicides face auxquels il se sentait par ailleurs très gêné et honteux. Il a toutefois réitéré le rapport déjà établi entre misère, affaiblissement et virus. C'est dans cet extrait qu'il évoque le plus clairement cette idée du « mauvais de la grippe » qui « reste dans le sang » et « tourne en cancer ».

Ah ... je cré ben... c'est comme une espèce de... on se brûle à l'ouvrage, j'étais jeune, ça revenait, je m'en venais parce que j'étais pus capable de travailler.. je restais avec ces vieilles affaires-là... je me maganais, avec le chaud et le fret [...] J'ai travaillé trop... ça a pogné dans le sang pis ça reste dans le sang. Faudrait apprendre à travailler en récupérant au fur et à mesure, moi j'ai pas vu ça... Les courants d'air c'est mauvais [...] Moi je calcule que le monde se rend trop au boutte, que le monde s'en demande trop. Y a ben des fois, comme pas se coucher, abuser, c'est se donner de la misère avec de quoi qui veut rien dire.

L'épouse de monsieur Perreault nous informe de l'explication qu'elle donne à la maladie de son mari ; il est intéressant de remarquer ici la relative cohésion de l'explication de madame Perreault avec celle de son époux, dans la mesure où elle s'accorde avec lui sur l'importance du virus. On remarquera ici que cet aspect de l'explication tire son origine dans un modèle familial de l'explication de la maladie, mais en même temps, le virus devient dans les propos de l'épouse « la maladie » qui remplace et permet d'éviter l'évocation du cancer lui-même.

Oui, mais il dit encore que c'était pas un cancer, comme son père d'ailleurs, disait comme lui, que c'était une grippe.

Nous autres, on n'en parle jamais devant lui. Nous autres, c'est un virus qu'il a pogné. Parce que ma fille, c'est comme ça quand elle l'a eu l'année passée. Elle disait que c'était un virus, a disait jamais que c'était un cancer. Pis lui, y est pareil. J'ai averti les enfants. C'est un virus qu'il a pris pis y est pas capable de combattre ça. C'est ça qui va l'avoir.

Le tableau 16 représente le réseau sémantique personnel de monsieur Perreault. Il permet de synthétiser et de visualiser la compréhension qu'il nous a donnée de sa maladie actuelle. La pollution dans la nourriture nouvelle et l'habitude de fumer ont été associées au cancer, mais n'ont pas été comme telles retenues comme causes du cancer. Le monde moderne, toutefois, produit plus de maladies, de microbes et de virus.

Des événements de vie passés (la misère) et récents (les suicides de sa belle-soeur et de son frère, la mort de sa soeur, la maladie de son épouse) ont à la fois usé son corps et affaibli son organisme. La possibilité d'un coup pendant les années de labeur a été discutée. Ces difficultés vécues l'ont rendu plus susceptible d'attraper le virus de cette grippe « dont le mauvais a fini par rester dans le sang » et a entraîné le cancer.

On aura remarqué que l'explication que donne monsieur Perreault de son cancer place l'épisode de la maladie dans le cycle d'événements de vie reliés à des facteurs de stress situationnels et dans la continuité de cette série de « malheurs biologiques ». Encore une fois, l'importance d'éléments comme la pollution ou la cigarette a été minimisée au cours du processus explicatif.

### *Troisième récit*

Réal St-Onge est né à Trois-Rivières en 1931. Son père, un contremaître, mourait à 52 ans d'une tumeur du pancréas tandis que sa mère fut emportée à 61 ans par un cancer généralisé. Ses parents eurent trois filles et trois garçons. Il eut une enfance relativement heureuse mais dans un contexte socio-économique de grande rareté. Il fit une neuvième année puis un diplôme de l'École technique en

mécanique. Il se maria à une institutrice beaucoup plus instruite que lui, ce qui l'a toujours fait se sentir plutôt inférieur et « peu » intelligent. Le couple eut quatre enfants et en perdit deux : les deux survivants étaient âgés, au début de la maladie de leur père, de 28 et de 22 ans. Au début de son mariage, il fut mécanicien à Montréal ; depuis 27 ans, il travaille pour la même compagnie et réside à Trois-Rivières dans un « cottage » où il vit seul avec sa conjointe, toujours active en tant qu'enseignante.

Monsieur St-Onge attribue principalement son cancer du poumon à la pollution environnementale et industrielle. Cette maladie représente pour lui la douleur et la mort. Quelqu'un qui « fait du cancer » est quelqu'un de « généralisé ».

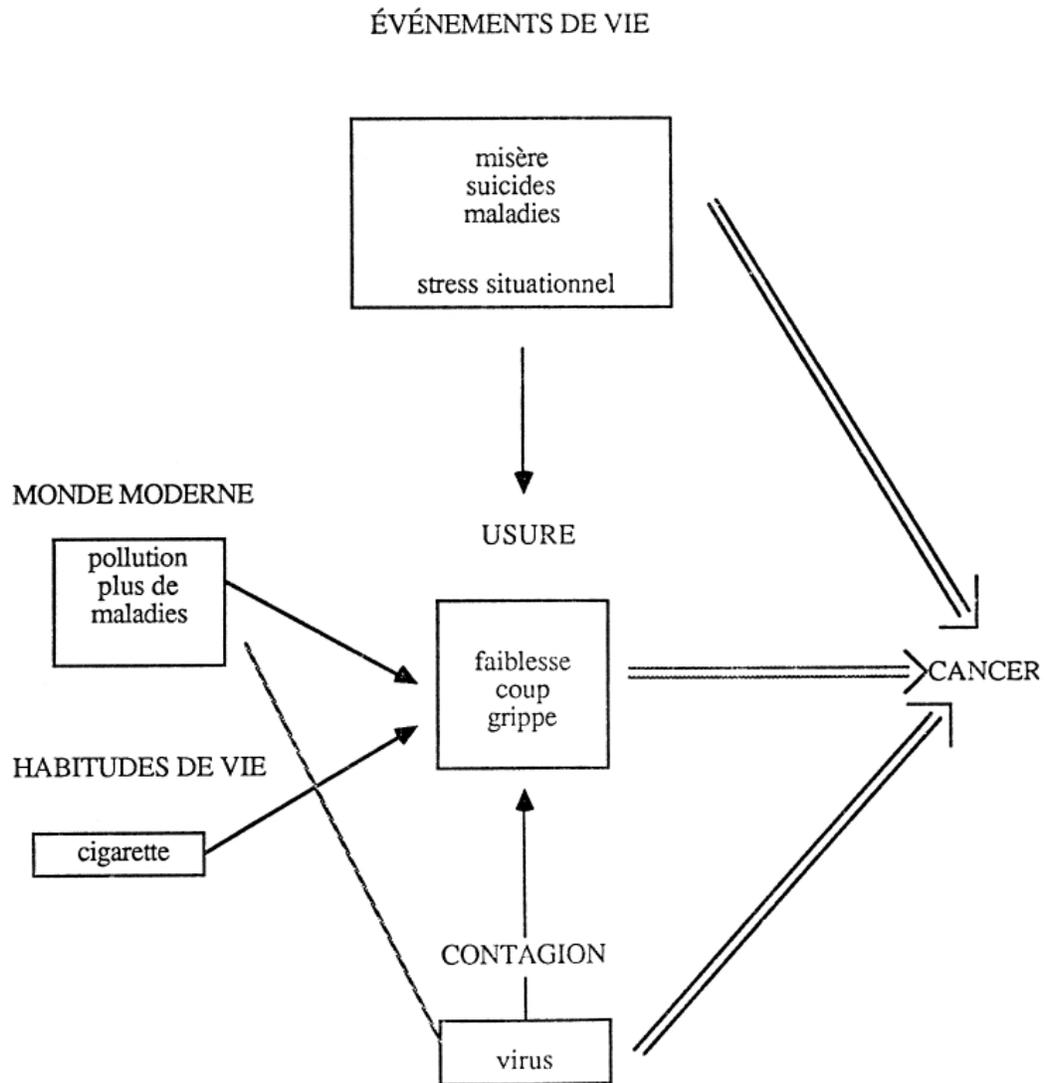
Voici d'abord comment monsieur St-Onge relate les principaux événements de sa vie :

J'ai été malchanceux. J'ai eu des conflits avec mon boss, chu trop mou, je me laisse faire. Les gars me disent de faire des griefs. À part ça, j'ai été malchanceux. J'ai suivi un « training » pour avoir cette position-là. Y a un type qui est tombé malade : cancer du poumon. Je l'ai remplacé. Après sa maladie, y tombait à sa pension. J'étais pour tomber ouvrier sur la machine avec l'autre. On travaille une semaine de jour, une semaine de quatre à minuit. Ça c'est pas pire. Le jour c'est OK. La nuit si ton char brise le jour tu peux aller au garage. J'aimais bien ça, je l'avais la position. Ce qui est arrivé là il y avait deux moulins. Un au Cap-de-la-Madeleine, pis un à Trois-Rivières. Moi je travaillais à Trois-Rivières, et puis ils allaient remplacer au Cap-de-la-Madeleine. C'est deux moulins qui vont ensemble. Mais là ça a fermé. Y avait un gars sur le tracteur là-bas, qui est venu me bumper. J'ai retourné sur la mécanique, dans la saleté, chu pas chanceux [...] J'ai eu ben de la misère, oui, j'ai pas été chanceux, j'ai commencé à 70. de l'heure, machiniste, les salaires étaient pas élevés, quand je me suis marié j'avais un char, un Dodge 40, j'avais une glacière, pas de frigidaire, et pis je restais dans un troisième étage. Ensuite de ça, je voyageais en autobus, avec le petit qui pissait sur moi [...] Ma vie c'est pas complet, c'est pas complet, c'est pour ça qu'il faudrait pas partir tout de suite, à moins qu'on réincarne. Non c'est pas complet. C'est pour ça que je dis que je suis pas chanceux. J'ai eu un accident en 1978. Une hernie discale. Pis là je frappe ça c'te cancer-là, le poumon à part ça, mais j'ai pas de mal...

**Tableau 16**

Réseau sémantique personnel de Alcide Perreault

[Retour à la table des matières](#)



Le cancer de monsieur St-Onge, comme celui de monsieur Perreault, se place dans la continuité d'une chaîne de malheurs. Son travail, dans une « shoppe » qu'il apprécie plus ou moins, où la pollution industrielle est reine, est interrogé en tant

que cause de maladie, bien qu'il retienne ici surtout diverses formes de pollution comme responsables de sa maladie.

La maladie que j'ai là, d'où c'est que ça vient là ? Pourquoi ça nous arrive à nous autres c'te bosse-là ? Quand le docteur me l'a dit que j'avais le cancer, les bras m'ont tombé [...]. Ça doit être la pollution dehors, tout ce qu'ils déversent dans les eaux, les acides, les caustiques, si tu verrais à la shoppe ce qu'ils envoient à l'eau. Y a des tests à passer. Y é font pas. Des fois le moulin paye l'amende à cause de ça. Y se font pigner : 50\$ je cré ben. Y débarrassent pas leurs cochonneries. Ça coûterait 50 000 \$. Les poissons, le diable l'emporte. Pis l'eau qu'on boit. Pour moi les maladies y viennent de là... va falloir qu'ils fassent quelque chose. Tout est cancer.. y parle ben le gouvernement mais qu'est-ce qu'ils font ? Y vont dépolluer pis si ça marche pas, c'est les industries qui sont responsables de ça. Avec toute la cochonnerie qu'ils nous envoient par les égoûts. Ça fait dur, hein, le caustique, du chlore, de l'acide... des fois c'est tellement fort que les tuyaux percent. Nous autres on respire ça. On est chanceux d'avoir de bonnes tripes.

Voyons maintenant ce qu'il en est de l'habitude de fumer :

J'ai pensé à la pollution parce que ça sent pas bon pis y a une shoppe, pas loin de chez nous, mais aussi, j'ai p'têt ben trop fumé, hein, les poumons, 20-25 cigarettes par jour, y a été un temps, je fumais des cigarettes sans filtre. Je voulais que ça goûte. Si j'avais pas fumé... Pis j'ai travaillé sur les élévateurs à grains, y avait de la poussière, on pognait tout. À l'usine ça sent pas bon, hein, mais j'avais pas ben d'affaire là. C'est pas la shoppe qui m'a brisé les poumons, c'est surtout en dehors de la shoppe, ce qu'on sent ; pis le fumage. Y en a une shoppe pas loin de chez nous. Ça sent le gaz. Ça rentre dans la maison et cette affaire-là, depuis trois mois, les commandes ont baissé. On se repose. Mais y ont agrandi. Imagine-toi tà l'heure que... faut ben qui gagnent leur vie les gars (les boss). Y ont pas besoin de toi. Ça fait rien. Tant qui crèveront pas tous, y vont faire quelque chose, y va être trop tard. On va tous mourir ensemble je cré ben. Regarde à Sudbury, y ont fait une cheminée, elle a 2 000 pieds de haut. Ça tombe sur nos lacs. Y appellent ça les pluies acides. Chez nous la pelouse des fois elle est blanche. C'est la pollution qui tombe [...] La cigarette c'est parce que c'est plus proche encore, on respire plus proche, c'est bien difficile pour moi, j'ai pas ben d'instruction, mais ça fait deux ans que je fume

pas, pis ça fait quasiment deux ans que je suis malade. C'est-tu que l'enveloppe de nicotine est partie de mes poumons pis que tous les petits bons-hommes y sortent ? Hein ? Les microbes, y avait une toile avant pis là y sort des bosses ? Parce que ça a l'air que des ganglions j'en ai dedans qu'ils m'ont dit.

Ben la cigarette, c'est vrai que c'est pas ben bon... C'est vrai, pourtant, y a des religieuses ici qui fument pas, pis qui ont jamais fumé, qui ont la maladie... Ma mère a jamais fumé.

La cigarette apparaît donc comme un élément ayant pu détériorer la santé et l'organisme, mais s'avère en même temps un facteur dont on questionne l'effet. La responsabilité du monde moderne par rapport à une habitude de vie comme la cigarette pèse en réalité plus fortement. Ces éléments ne sont pas les seuls à avoir été retenus par monsieur St-Onge. Voyons maintenant ce qu'il en est de la faiblesse et de la propension à être « un gars nerveux ».

Je suis pas optimiste. Ma femme est très optimiste, a me remonte. Je suis pas retourné comme machiniste. C'est un métier que j'aimais bien. Malgré que si j'avais été machiniste tout le temps, je serais pas malade aujourd'hui. [...] C'est dur mécanicien. Là, depuis trois quatre ans, les call... La nuit je ne réponds pas. Le téléphone est déconnecté. J'ai fait quarante heures, pis six sept heures « d'over time », c'est assez... chu trop vieux pour des 100 heures asteur, chu nerveux... ben nerveux. Pis chu un blond, chu moins fort, les blonds, la santé est moins bonne. J'ai toujours été nerveux, pas malade mais nerveux.

La faiblesse, associée au problème de sa bronchite chronique, aurait finalement provoqué le cancer, encore une fois selon le processus de la maladie qui « laisse du mauvais qui tourne en cancer ».

Ben comme je vous ai dit, l'automne je mets une calotte, ma femme a trouve ça drôle. Si y fait ben froid. M'a attraper le rhume pas de calotte, j'étais bronchite. Là j'ai arrêté de fumer. Depuis ce temps-là j'ai pas pogné la grippe, pour ça, des fois je me demande, c'te cancer-là, c'est peut-être parce que j'ai pogné la grippe, que le mauvais est resté là. J'ai jamais couché dehors. J'ai fait du camping mais on était installés.

Il semble enfin que les radiographies reçues dans un centre hospitalier pendant l'épisode de son hernie discale auraient pu jouer un rôle. Toutefois, on remarquera ici une notion assez fréquente dans le discours des soignes, qui est cette idée « qu'on naît avec le cancer et que certains le développent et d'autres non ». L'explication de la pollution revient enfin en premier plan, alors que la cigarette est un facteur qui n'a « pas aidé ». Ces propos ont été recueillis lors de l'entrevue de suivi. L'épouse de monsieur St-Onge, très peu volubile, a déclaré ne pas avoir « d'opinion » sur ce sujet.

C'est peut-être mes vingt-cinq ans de cigarettes par jour, pis j'étais bronchite avec ça, ça a pas aidé.

On l'a tous le cancer, mais en ne le développe pas tous. P'têt ben que toutes mes radiographies cet hiver... j'en ai eu une trentaine... peut-être que ça a développé ça aussi et un monde fou qu'on a, hein. On peut pas tous rester en campagne, mais c'est aussi pollué à la campagne. Comme à Sudbury, la cheminée est ben haute, mais ça tombe sur nos lacs, nos poissons, on en mange, pis c'est poison. Tu vas au restaurant, tu manges des fruits de mer, qu'ossé que tu manges, j'aime ben ça, mais si il fallait toujours se « watcher », on mangerait plus. On laisse ça dans les mains du bon Dieu.

La pollution de l'environnement (vécue aussi au travail), production du monde moderne, est vue comme principale origine de la maladie de monsieur St-Onge. La cigarette, la faiblesse, la misère, et le fait qu'on naît fatalement avec le cancer sont des facteurs qui « n'ont pas aidé » et ont favorisé la genèse de la maladie. Une grippe contractée par ce bronchite chronique s'est éternisée et a enfin tourné en cancer.

Remarquons ici que la pollution est retenue dans la mesure où elle est mise en rapport immédiat avec le milieu de travail.

### *Quatrième récit*

Céline Beaudoin est née à Saint-Julien en 1946. Son père était cultivateur dans le même village. Il décéda d'un cancer du poumon alors qu'elle n'avait que treize ans. Il s'agissait d'une famille unie d'origine modeste. À la mort du père, la mère et ses enfants déménagèrent à Saint-Ferdinand dans le comté de Mégantic. Céline est la dernière d'une grosse famille de douze enfants qui compte six filles et six garçons. Trois d'entre eux sont décédés du cancer. Sa mère est une personne à la santé fragile ayant dû subir plusieurs interventions chirurgicales.

Céline fréquenta les institutions scolaires jusqu'à l'obtention de son diplôme de 11<sup>e</sup> année. Elle se maria en 1968. Dès le début de son mariage, son mari dut se déplacer pour son travail alors qu'il s'était associé à l'entreprise agricole de son père.

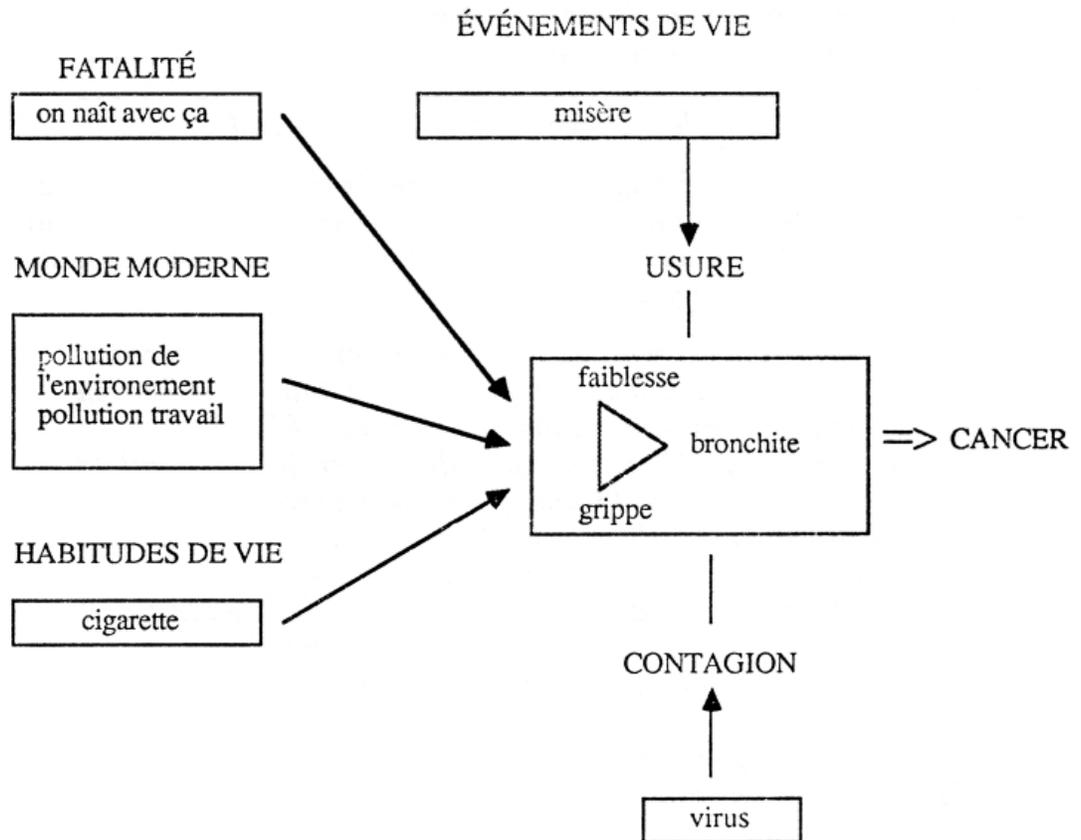
Quant à elle, elle commença tôt à travailler et depuis quatorze ans, elle est à l'emploi d'un hôpital de sa région comme secrétaire.

Elle eut une première grossesse qui se termina par une fausse-couche après sept mois de gestation. En 1973 et 1975, elle donna naissance à deux enfants et vécut en 1980 une seconde fausse-couche. Au moment où je l'ai rencontrée, elle venait d'accoucher d'un troisième bébé âgé d'un mois et demi lors de son admission au pavillon.

Madame Beaudoin est l'une de ces personnes qui considèrent le cancer comme un nouveau mot, qui est en fait plus important que la maladie. En même temps, elle l'associe à la mort et à la souffrance. Elle est atteinte d'un cancer du sein et considère que le stress situationnel a joué un rôle majeur dans la genèse de sa maladie.

Tableau 17

## Réseau sémantique personnel de Réal St-Onge

[Retour à la table des matières](#)

Voici d'abord comment elle situe le problème de la vie quotidienne dans le contexte où l'éloignement de son époux pour son travail rend la vie plus difficile et plus stressante :

Mon mari a acheté la ferme de son père. Il doit se déplacer pour travailler. Ça fait deux ans qu'on essaie de vendre la maison. On n'est pas capables. Ça amène des inconvénients. Il est obligé de partir toute la journée. Nous autres avec les enfants qui vont à la classe on est à la maison. Ça fait que depuis deux ans on se voit à peu près pas, sauf pendant les vacances.

On veut se construire sur la ferme. Ça donne des inconvénients dans le ménage, c'est difficile à prendre.

La modeste famille d'origine de Madame Beaudoin, des gens souvent « frappés de maladie » et « nerveux », est considérée comme un élément d'importance dans l'explication de la maladie sur laquelle, dit-elle, « on ne se pose plus de questions ».

J'ai une soeur qui est morte du cancer du sein, j'ai un frère qui est mort de leucémie. J'ai aussi une soeur qui est morte du coeur. C'était une malformation de naissance. Elle est morte à l'âge de quinze ans. Ma soeur morte du cancer du sein avait 43 ans et mon frère avait 49 ans. Ils étaient assez jeunes. Mon père est décédé aussi du cancer du poumon. Il avait 63 ans. C'est pour ça, on ne se pose plus de questions sur la maladie. [...] On est une famille de gens assez nerveux. On s'en fait avec des riens. On s'en fait pour des choses pas tellement importantes. Le sommeil n'est pas facile. On a de la difficulté à s'endormir. On est nerveux. Y a toujours eu de la maladie dans la famille. Et mon père n'était pas tellement riche.

J'ai jamais eu une grosse santé. J'ai été hospitalisée assez souvent. Les opérations pour les organes, pour le foie, un polype à l'estomac, des pierres [...] Je suis toujours fatiguée, chu pas en forme tout le temps, pour dire, je fatigue assez facilement, ma mère a pas mal toujours été malade, mon père aussi, la santé est pas forte dans la famille.

Se considérant comme une personne « nerveuse », « stressée », soumise à un contexte de vie qu'elle trouve exigeant et trop rapide, elle considère ces éléments comme les principaux responsables de son problème.

Je pense que je commence à me demander si c'est pas le stress qui peut causer ça... Je suis une personne bien nerveuse, bien stressée, tout le temps, je m'énerve, je garde tout en dedans, plus j'y pense, plus je suis malade, plus je pense que ça peut dépendre de ça, la nervosité, le stress. Le stress, c'est le rythme de vie qu'il y a aujourd'hui, on est toujours sur une tension, faut se dépêcher pour arriver à suivre les autres, pour la vie d'aujourd'hui, pour se dépêcher, faire notre travail, toujours en vitesse, on n'a pas de temps de relaxer, de se détendre. Y a quelque chose qui nous attend, un travail. Je pense que c'est ça. On est cédulé pour le travail, y a toujours quelque chose à faire [...]

C'est pire depuis un bout de temps. Avant, le rythme de vie n'était pas aussi vite, sur tous les points, c'est vite partout, on peut pas se détendre. C'est tout le rythme de vie, moi ça fait plusieurs fois que je parle avec d'autres personnes. Sont un peu comme moi. C'est vite. Y a toujours quelque chose à faire. Sont sur une tension. Je commence à penser que la maladie peut dépendre de ça.

Il y a plusieurs tensions dans ma vie. C'est difficile à expliquer. Disons que c'est un peu en général. C'est entendu qu'il y a beaucoup de maladies dans la famille. Nous autres on aurait un peu un problème de, voyageant. Mon mari travaillait, il voyageait, pis les enfants qui allaient à l'école, ça ça fait un bout de temps que ça dure, c'est ça, suivre le rythme de vie pour arriver à suivre les autres. Mes enfants ont été malades. Une opération pour l'appendice, ça amène une tension dans la famille. Tout le temps. Ça amène une tension. Ça occasionne bien des affaires. Faut pas rester chez nous. Mon beau-père, avec les enfants, c'est un stress un peu tout le temps. Faut suivre le rythme de vie. On a toujours du travail à faire. Mon mari aussi trouve la même chose. Il pense aussi que ça dépend du stress, que je suis bien nerveuse.

Le stress de la vie et le stress situationnel prennent ainsi une place centrale dans l'explication de la maladie ; à côté de ces éléments, la cigarette et l'alimentation malsaine jouent un rôle secondaire, tandis qu'encore une fois, l'idée d'hérédité liée à la conception que « c'est dans la famille » est réitérée :

La cigarette, l'alimentation, peut-être que ça peut jouer aussi. Chu une personne qui mange très vite, pis, c'est une chose qui est pas bonne. Je mange des bonnes choses, mais trop vite. Pour moi, le stress est le plus important. On a tellement eu de maladies, on ne se pose plus de quoi ça peut dépendre. On pense quasiment que c'est héréditaire, de famille quoi. Y en a qui peuvent avoir dit ça, si au moins ça pouvait être vrai.

Au moment de la rencontre de suivi, madame Beaudoin a réaffirmé la centralité de l'élément stress en tant que facteur explicatif de la maladie, d'autant plus significatif lorsqu'on est dans une famille « qui s'en fait ».

Je mets ça aussi sur le genre de vie qu'on a aujourd'hui, faut se dépêcher, on est toujours pressés, c'est tout le temps vite, c'est pour ça que les gens sont plus malades qu'avant.

C'est toujours la vie qui impose, on s'en fait beaucoup aussi, la vie nous amène à ça, y a des personnes qui s'en font moins, qui s'en font plus c'est sûr qu'on est une famille comme ça.

Son époux m'a également fourni une opinion très proche de la sienne :

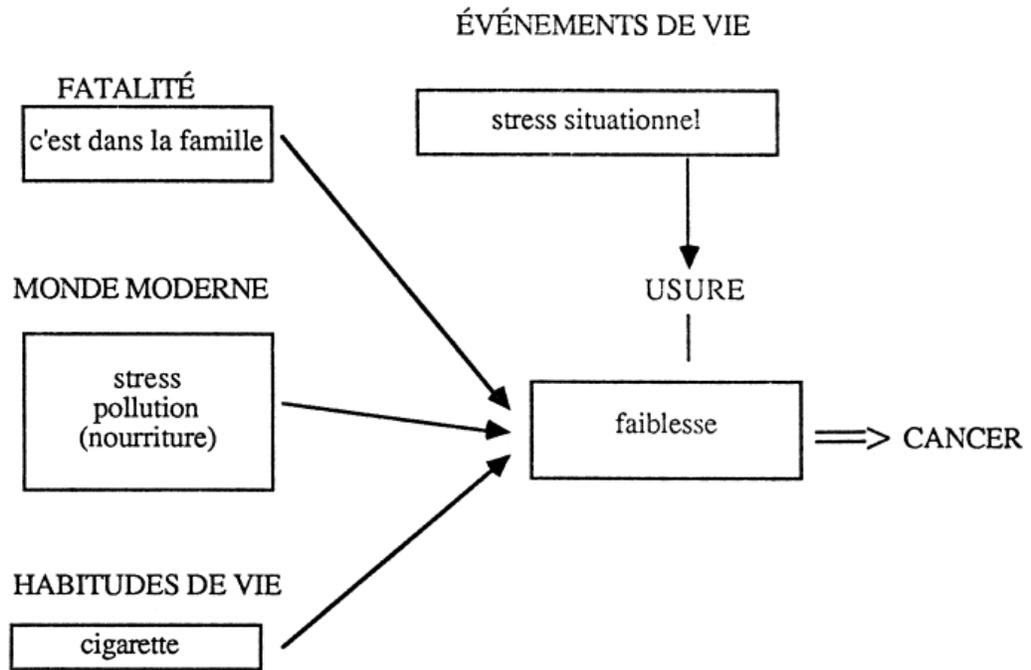
Moi je pense que c'est des personnes nerveuses. Comment que je serais pas marié avec, j'ai pas de reproches, mais c'est une personne nerveuse, ça a commencé environ un mois avant l'accouchement. C'est une personne qui a jamais été en santé. Elle avait peur de la maladie. Elle a déjà eu une opération bien qu'à ce moment-là, c'était à l'estomac. Elle avait des polypes. Je pensais que c'était ça. C'est une personne très sensible. On en parle, mais ça lui fait de quoi...

Le cancer, je penserais personnellement que ça frappe surtout les personnes nerveuses et stressées. Ma femme est une personne très nerveuse, très stressée. Elle a fait un travail, pendant 14 ans, dans un centre d'accueil, c'était une grosse responsabilité morale. Je pense... ça... et je regarde les autres personnes qu'on a rencontrées depuis ce temps-là et c'est pas mal toujours ça, est nerveuse, est stressée. Y a des personnes sans être nerveuses qui se retrouvent dans des situations très dures, veut veut pas, les responsabilités sont là...

Dans le cas de madame Beaudoin, le stress situationnel et le stress de la vie sont principalement responsables de la maladie. Toutefois, le fait que la maladie soit peut-être héréditaire, ou certainement « dans la famille », fait qu'elle se perçoit d'une nature plus faible et plus nerveuse, ce qui aurait amené la maladie. Pollution et cigarette sont considérées comme des facteurs « qui n'aident » pas mais qui m'amènent pas à eux seuls la maladie.

**Tableau 18**

## Réseau sémantique personnel de Céline Beaudoin

[Retour à la table des matières](#)*Cinquième récit*

Roger Ménard est né à Chicoutimi en 1929. Son père mourut du cancer alors qu'il avait 19 ans. Il habita longtemps avec sa mère, une femme qu'il aimait beaucoup et fut quelques années soutien de famille dans le contexte de la crise économique.

Quatrième d'une famille de sept enfants, il fit une septième année et dut arrêter l'école pour devenir principal soutien financier. À 19 ans, il joignit l'armée ; il se maria, quelques années plus tard, à l'âge de 24 ans.

Le couple n'eut pas d'enfant en raison de la maladie cardiaque de l'épouse. Avant son mariage, il fit la guerre de Corée ; il travaille pour le compte de l'Armée canadienne depuis 26 ans à titre de concierge. Au moment où je l'ai ren-

contré, il vivait avec son épouse, son beau-frère et sa belle-soeur sourde dans un minuscule logement de Chicoutimi.

C'est à ses expériences traumatisantes de la guerre de Corée que monsieur Ménard attribue principalement la responsabilité de son cancer du poumon.

Voici d'abord comment, dans un premier temps, il s'interroge sur l'emplacement de son mal :

Oui, depuis une couple d'années, je faisais des grosses colères, à propos de tout et de rien. Ça devait être ma maladie qui faisait faire ça. J'ai peut-être ma maladie depuis longtemps. Je sais pas, d'ailleurs ça m'a jamais fait de mal. J'avais mal au foie mais pas là. Le foie dépend p'têt ben de ça. C'est par là que j'ai vu que quelque chose n'allait pas. Je faisais des colères pour des affaires simples.

Je m'en doutais. J'avais des réactions pas normales. Mes colères fréquentes que j'avais pour des affaires insignifiantes. Des fois j'avais mal beaucoup au foie. Ça ne me porte pas à dormir. J'aurais pas aimé avoir ça bête de même. Ces docteurs y en a qui sont pas diplomates. Je le savais pas mais je m'en doutais. Aussi. Quand j'ai vu que j'avais des examens de même.

Monsieur Ménard voit dans la maladie de son père une cause possible de son mal, en suggérant que la maladie pourrait bien être transférée « de génération en génération » :

Depuis combien de temps que ça existe, pour commencer ? C'est ça qui est le problème. C'est peut-être transféré de génération en génération. On le sait pas. Faudrait qu'il remonterait. Parce que mon père ça devait être un cancer qu'il devait avoir, mon père, dans sa famille à lui, y en a peut-être d'autres qui avaient le cancer. Je le sais pas. C'est comme le coeur, ou le diabète, c'est transférable, on n'a pas le choix.

Cette fatalité familiale n'est toutefois pas suffisante pour causer le cancer : une faiblesse chez l'individu et la pollution de l'environnement sont également des facteurs à considérer :

Je dis ça, c'est peut-être possible. Ça doit être comme le diabète. On se transmet ça de génération en génération. Y savent pas ce que ça peut être le cancer. C'est peut-être 10- 15-20 générations. Y savent pas.

Oui, c'est comme les diabètes. Y peut y avoir deux ou trois diabètes dans une même famille. Pis après. On passe une génération. Ça arrive. À un moment donné. Peut-être à cause de la faiblesse. Peut-être. C'est certain que la pollution aide pas. On est pollué d'un bord à l'autre. On va dans des pays comme à Acapulco. C'est pollué à 80 %. L'eau est polluée à 80 %. Mais c'est peut-être de la faiblesse aussi.

On sait que l'absence de douleur chez une personne laisse sou-vent croire à l'absence de maladie. Les douleurs au foie ressenties par monsieur Ménard sont perçues comme le mal véritable alors qu'il questionne la réalité de son cancer du poumon. On verra toutefois que le fait de ressentir le mal « en bas plutôt qu'en haut » prend tout son sens dans l'explication qu'il fournit de sa maladie. Aussi, il questionne ses habitudes alimentaires :

J'avais des doutes, des impressions, parce que moi je dis, c'est pas plus la cigarette que d'autre chose. Y en a qui fument la grosse pipe, c'est ben pire, y sont rendus à 80 ans, y a sûrement d'autres affaires qui donnent le cancer, mais je me doutais pas que c'était en haut. J'ai toujours eu l'impression de l'avoir en bas. À cause que.... le jour c'est pas pire, mais la nuit j'ai mal en bas, je vais essayer de suivre des examens plus approfondis. Moi je pense que c'est plus en bas qu'en haut. Parce qu'en haut ça a jamais fait mal vraiment. Mon impression, je sais pus où j'en suis rendu, je suis un homme qui mange beaucoup, l'alimentation... par contre, je ne mange pas de cochonneries...

J'ai jamais pensé que ça aurait été sur un poumon. Ça m'a pris par surprise, je dis ça, je savais que j'avais les bronches maganées, mais, pas un poumon. Je pensais pas. D'ailleurs, ça fait pas longtemps que je le sais.

Voici enfin l'explication personnelle qu'il donne de sa maladie. D'abord, un commentaire sur ses expériences en Corée :

Quand j'étais en Corée c'était dur.. à cause qu'on n'oublie pas... passer des grandes nuits avec de l'eau en haut de la ceinture on l'oublie pas... c'est pour ça qu'aujourd'hui peut-être on est malades... mais, quand on passe des

grandes nuits, de l'eau en haut de la ceinture, on peut pas se sortir de là. Oui, je le voulais, j'ai couru après, dans ce temps-là y avait pas beaucoup d'ouvrage.

Lors de l'entrevue réalisée avec lui à Chicoutimi, il a clairement associé cette période de sa vie à la production de son cancer, ce que son épouse a également confirmé. Il l'explique comme ceci :

L'armée, eux autres vont dire que non, mais je crois que ma maladie est liée à ça. Parce que quand j'étais en Corée, on avait de l'eau au-dessus de la ceinture. Quand j'ai sorti de l'armée, six mois après, j'ai eu toutes sortes de troubles à l'estomac, à la vessie. L'armée disent, c'est pas une raison. Depuis que je suis sorti de l'armée ils l'ont jamais trouvé y disent que ça se peut pas, qu'on peut pas le prouver.

On comprend dès lors la forte impression d'avoir le mal « en bas » plutôt « qu'en haut », étant donné le rapport établi entre le mal contracté dans les tranchées, mal qui a pu se transmettre aux poumons mais qui ne peut d'abord s'être déposé sur les poumons. Cette opinion fut ainsi corroborée par l'épouse :

Moi je savais que ça dépendait de l'armée, quand je me suis mariée sa mère a m'avait dit comment il était la nuit. Y crie, y fesse dans les murs, y est pas du monde. On sait pas quoi faire. Sa mère dit d'y frapper dans le dos... Y fait ça encore, y lève haut de même sur son lit, ça c'est des reliquats de la guerre. C'est des affaires que je savais pas quand je me suis mariée.

Oui, y a la guerre, ses pieds dans l'eau, pis y a son chum qui s'est fait tuer à côté de lui. Y m'a dit ça une fois. J'en apprends petit peu par petit peu, quand on parle des affaires de la guerre. Il dit la misère qu'il a eue. Il est sûr d'avoir pris ça là, c'est un choc nerveux, hein. Ça fait quinze ans qu'il a mal, qu'y venait en même temps que mes examens pour le coeur. Mais y faisait rien, y disait d'arrêter de fumer.

Le réseau sémantique de monsieur Ménard montre que des associations comme la pollution et la cigarette, ainsi que l'hérédité, sont des facteurs ayant pu entraîner la maladie, malgré qu'une « faiblesse » devait être présente pour que ces facteurs aient quelque influence. La misère et le stress vécus à la guerre sont tou-

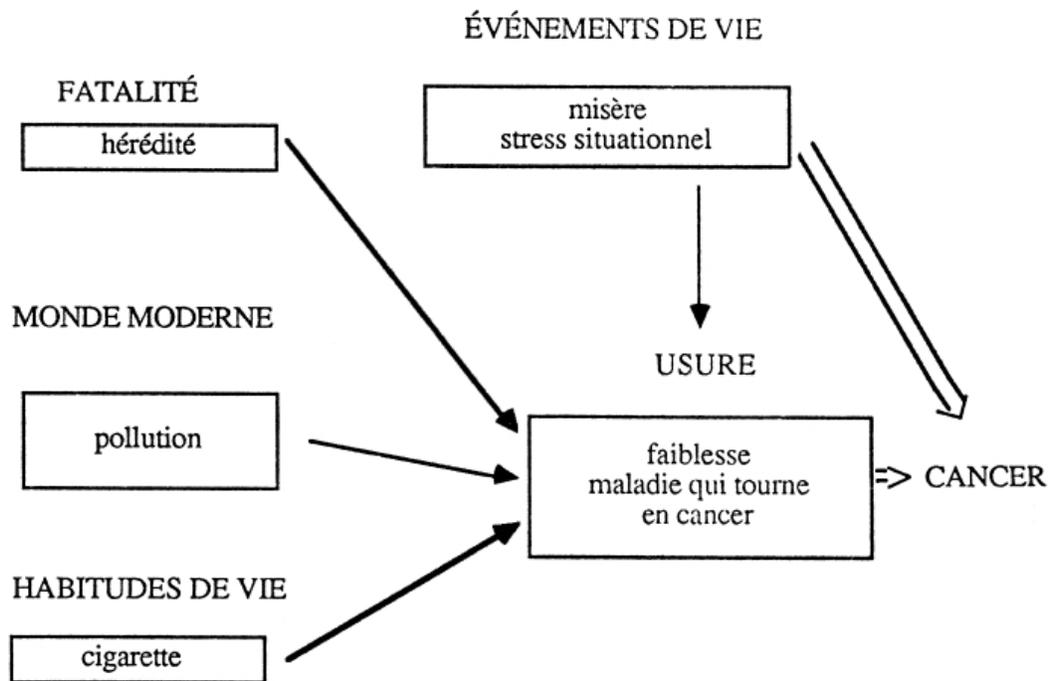
tefois considérés comme principaux responsables de divers maux qui ont tourné en cancer.

Les cinq exemples qu'on vient de voir ont permis de comprendre davantage le fonctionnement du réseau sémantique.

**Tableau 19**

Réseau sémantique personnel de Roger Ménard

[Retour à la table des matières](#)



## LE SAVOIR POPULAIRE SUR LE CANCER : UN SAVOIR MÉDICAL PRODUCTEUR DE SENS

### *De la représentation à l'explication*

Il est maintenant temps de poser quelques éléments de conclusion. J'avais noté, au début de ce chapitre, l'attitude sceptique des soignants à l'égard du savoir médical populaire des soignés et la difficulté de mon projet, tenter de reconstituer, à partir du discours d'un groupe de soignés et de quelques questions clefs, un tel savoir, au risque « d'un voyage blanc ».

La première partie de l'exposé visait à explorer le problème de la représentation de la maladie dont on a vu qu'elle se structurait à partir des mots qu'utilisent les soignés pour parler du cancer, de leurs multiples renvois métaphoriques et des classifications inconscientes qui sont en usage. Ces divers éléments font entre eux système, dans la mesure où il existe, par exemple, une continuité logique entre les connotations du mot cancer (une maladie longue, douloureuse, invisible, à l'intérieur du corps, etc.) et la position du cancer par rapport aux bosses et aux tumeurs dans la classification. On a ainsi remarqué qu'on rattache au cancer la réalité du mourir et de la mort, ce qui, à première vue, entre en contradiction avec le discours sur le cancer en circulation dans l'espace social et clinique. La présence tangible d'une représentation du cancer ayant pour axe mourir et mort n'incrimine pas l'hypothèse déjà suggérée de l'émergence d'un nouveau discours sur le cancer axé sur la survie, elle ne fait au contraire que mieux la situer. Le discours sur la survie permet justement aux soignés de se détacher de l'image négative de la maladie, devant laquelle ils ne peuvent se reconnaître puisque n'étant pas effectivement dans la phase palliative de leur traitement ; la classification illustrée précédemment montre d'ailleurs la création d'un nouvel espace entre la vie, la mort et la maladie, l'espace de la prolongation relié au discours sur la survie. Entre le cancer qu'on « prend à temps » et la possibilité « d'une bosse qui tourne en cancer », existe la figure du temps qui peut faire, ou ne pas faire le cancer. La classification populaire montre justement que le cancer peut être autre chose que la mort, en

même temps que seul le mot cancer renvoie véritablement à la mort. L'ambiguïté et l'ouverture de la classification traduit en partie l'incertitude et la nouveauté de l'espace de la chronicité.

La deuxième partie de mon exposé traitait du problème du réseau sémantique. Il me fallait ainsi répondre à la question de l'explication populaire de la maladie. Après avoir nommé, classé et associé les signes, comment les interprète-t-on ? Le réseau sémantique nous a donné accès au modèle explicatif populaire de la maladie, enfin celui qui fut le cadre de référence des vingt-neuf soignés rencontrés. On a remarqué qu'un tel réseau fut constitué à partir d'éléments sans doute stéréotypés (exemple : le monde moderne, cause du cancer) mais aussi personnalisés (le rôle des événements de vie). L'organisation particulière de ces éléments renvoie à la fois à l'étiologie (le pourquoi de la maladie) et à son processus morbide (le comment de la maladie). Sur ce dernier point, taxonomie et réseau sémantique se rencontrent dans le concept populaire du « mal qui tourne ». On avait appris par la taxonomie que les bosses et tumeurs peuvent tourner. Le réseau sémantique nous a montré comment l'individu peut effectivement tourner en cancer, dans cette logique du malheur qui amène le malheur. La distinction entre causes personnelles et impersonnelles, faite par les soignés eux-mêmes et spatialisée dans le réseau sémantique, a facilité une telle mise en évidence.

Était-on véritablement en face d'un savoir médical populaire ?

L'argument selon lequel le savoir sur la maladie est limité ou inexistant me semble en premier lieu à réfuter. Si on ne retient du peu de savoir biomédical auquel on a accès que ses éléments les plus superficiels, savoir que de toute façon on ne divulgue qu'au compte-gouttes en raison de son statut problématique, cela ne signifie pas qu'on ne sait rien du cancer, comme on l'a vu. Il me semblerait infructueux de comparer le savoir biomédical au savoir des soignés, compte tenu de leur nature profondément différente. Le mythe ne fut intelligible qu'à partir du moment où on a su en comprendre la logique sur son propre plan, et non en essayant de rechercher en lui quelque science détériorée par le temps. Le problème qui est touché ici est de même niveau.

Je n'ai pas trouvé de nombreuses recettes populaires censées délivrer du mal... pas plus que de dictons bizarres rattachés à des « croyances ». En contexte clinique ou chez soi, pas de rituels hauts en couleur auxquels nous ont habitués les

anthropologues. Pas de guérisseurs, pas plus que de système médical parallèle à la médecine officielle : rien, donc, qui fasse penser à l'existence d'une science populaire du cancer. Plus encore, l'éclatement des discours singuliers offre la tentation, toujours présente, de voir en ce phénomène le démantèlement de tout le savoir populaire, alors que les personnes atteintes de cancer seraient entièrement « acculturées » à la raison scientifique sous forme vulgarisée ou non.

### *L'explication : un processus d'appropriation*

Pourquoi bosses et tumeurs tournent-elles en cancer ? C'est à cette question que le réseau sémantique nous a permis de répondre. C'est dans un approfondissement de la compréhension de cette réponse qu'il sera possible de statuer plus clairement sur le savoir populaire des soignés.

Le réseau sémantique qui fut discuté est un modèle de la maladie qui s'est constitué au coeur de l'expérience du cancer. Il est possible que les mêmes questions posées à des individus sains aient donné lieu à des réponses nettement plus stéréotypées. L'objet des connaissances étiologiques se reportait ici à la fois à des connaissances médicales (ex. : l'association cancer/cigarette) et à des connaissances d'un ordre différent, culturalisant en quelque sorte l'expérience de la maladie.

On a remarqué la faible importance accordée au thème du fléau : deux personnes seulement ont considéré le cancer comme un fléau envoyé par Dieu. À l'opposé, les fautes des humains producteurs d'une contre-nature dans le monde moderne et les malheurs de la vie quotidienne prennent une place beaucoup plus importante. La fatalité se rencontre davantage dans l'imaginaire de la tare génétique, cette maladie « qui est dans la famille », que dans celle du Dieu punitif ou vengeur. C'est du monde des humains que le « fatum moderne » provient et se fabrique.

Par rapport au discours mass médiatique, l'explication de la maladie prend une certaine distance : on accepte que pollution et cigarette soient des causes possibles mais on les niera très facilement lorsqu'il s'agira d'expliquer son propre cancer. On tend en fait à personnaliser l'explication en intégrant, selon des modalités logiques différenciées, plusieurs associations de niveau distinct. Il s'agit là d'une

réelle activité de « bricolage de sens » qui fait de l'explication populaire une explication acceptant la contingence et la contradiction. Une telle explication satisfait-elle la prédiction ? Bien évidemment non, mais elle répond à une exigence d'un tout autre ordre, l'exigence du sens.

Cette exigence se traduit entre autres par la rencontre des plans culturel et existentiel dans le réseau sémantique. Les explications fournies par les soignés au sujet de leur maladie sont remarquables par la netteté de la causalité qu'elles suggèrent entre maladie et expériences de vie. Le cancer, plus qu'une maladie, s'implique dans un « réseau de malheur » dont on a été victime ; il se situe comme son aboutissement. En réponse à cet aboutissement prend place le discours sur le moral, lequel contrecarre par son action le mal qui tourne, ou risque toujours de tourner. L'explication de la maladie, par son aspect hautement spéculatif, permet de faire sens, puisqu'elle est le lieu et le moyen d'une appropriation symbolique.(4) Devant l'expérience de rupture qu'est la maladie, devant la possibilité que les événements tournent au noir, devant le chaos et les contradictions des explications entendues à droite et à gauche, qu'elles soient ou non scientifiques, la réponse à la question « pourquoi moi ? », aussi farfelue qu'elle semble au scientifique, est un lieu de méditation, de distanciation et de synthèse. Méditation par son caractère spéculatif et ouvert, distanciation par le recul pris devant le savoir plus officiel et synthèse par la rencontre de l'expérience passée et présente. Un réseau sémantique constitué à partir de discours d'individus non malades aurait probablement donné accès à un modèle plus stéréotypé et plus grossier, recoupant fortement le discours mass médiatique. L'intérêt du réseau sémantique réside pour moi dans la compréhension accrue qu'il peut apporter de l'expérience de la maladie (*illness*) par rapport à d'autres variables connues en anthropologie ou en sociologie médicale, telles que le rôle de malade (*sick role*) ou la maladie telle que perçue par les soignants (*disease*).

C'est parce qu'il permet d'aborder l'expérience de la maladie dans sa dimension synthétique, englobant connaissances, croyances, comportements et affects qu'il permet de rencontrer l'expérience telle qu'elle est perçue, traduite et expliquée, mais aussi telle qu'elle se fonde culturellement.

Le réseau sémantique est un savoir dynamique et réflexif ; plus qu'un savoir, il s'agit là aussi d'un mode de symbolisation de l'expérience. Aussi, l'objet du savoir populaire dont j'ai fait état est plus l'attribution d'un sens acceptable à une expé-

rience qu'on se représente négativement, que l'extirpation du mal, ce qui ne veut pas dire que ce savoir soit dénué de toute praxis, comme le laissent soupçonner les règles entourant le maintien du bon moral. Je reviendrai au chapitre 10 sur cette question.

Il s'agit enfin bel et bien d'un savoir médical puisque son objet est la maladie, mais il s'agit d'un savoir dont la caractéristique est d'être producteur de sens. <sup>37</sup>



Les chapitres 4 à 7 ont donné lieu à la description de divers phénomènes discursifs et institutionnels entourant le cancer en contexte moderne. Les conclusions partielles attenantes à chacune des discussions particulières à l'une ou l'autre des sections n'auront sans doute pas encore permis de dégager une image très articulée de l'interrelation entre les divers phénomènes présentés. <sup>38</sup>

Le chapitre 8 permettra d'accomplir un premier pas dans la direction de la synthèse puisqu'on y retrouvera une histoire de vie d'une personne cancéreuse. On verra comment s'est structurée l'expérience du cancer chez une femme du groupe que j'ai rencontré et en quoi le discours et le savoir dont j'ai fait état s'incarnent véritablement dans la singularité de l'expérience, singularité qui, de façon obligée, s'efface lorsqu'il s'agit de décrire des patterns culturels de groupes entiers.

---

<sup>37</sup> On peut consulter Gagnon (1980) à propos de ce concept d'appropriation symbolique.

<sup>38</sup> Il est bien entendu qu'une étude de ce type effectuée auprès d'un plus grand nombre de patients aurait permis de faire ressortir des patterns variés en fonction des caractéristiques socio-économiques et socioculturelles des soignés. La démarche retenue pour construire le réseau sémantique et ses conclusions présente une faiblesse évidente ; la construction d'un réseau sémantique sur la base du discours d'un plus grand nombre de sujets et la constitution d'un sous-échantillon tiré de ce groupe à partir duquel il aurait été possible d'approfondir le domaine explicatif en intégrant la perspective de l'histoire de vie, auraient sans doute permis de raffiner et de préciser davantage la nature des résultats. Cependant, c'est justement parce qu'on a choisi d'associer la méthode de l'histoire de vie et des réseaux sémantiques qu'on a pu saisir les limites de l'usage d'une seule de ces deux méthodes (r.s.).

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 8

---

### Discours, savoir et expérience du cancer : un récit de vie \*

Leur perception est à la fois tragique et réaliste. Car cette « quête » déracine les gens et, une fois déracinés, les gens sont embarqués sur la voie de la mort (Elli Köngäs-Maranda).

[Retour à la table des matières](#)

J'ai posé jusqu'à maintenant les différents éléments caractéristiques de la construction culturelle de l'expérience du cancer, en décrivant les discours et tactiques des soignés et des soignants dans l'espace clinique, en m'attardant sur le discours mass médiatique portant sur des héros populaires victimes de cancer et en cherchant à saisir l'organisation du savoir populaire sur le cancer. Trois arguments ou hypothèses furent générés au cours de cette ethnographie du discours. Je les reformule brièvement ici :

- On a assisté, pendant la dernière décennie, à l'émergence d'un nouveau discours sur le cancer plutôt orienté sur la survie que sur la mort, articulé autour du thème de l'espoir chez les soignants, puis du moral chez les soi-

---

\* Ce chapitre a fait l'objet d'une publication dans la revue *Santé mentale au Québec* (vol. XII, n° 2, 1987).

gnés. Un tel discours fut rendu possible par la transformation des conditions politiques et institutionnelles opérée dans le champ scientifique au début des années soixante-dix à l'origine de la formation d'une nouvelle catégorie de patients, « les survivants possibles ».

- Le discours mass médiatique portant sur les victimes du cancer est un discours faisant la promotion de l'héroïsme individuel, en continuité directe avec ceux qu'on a observés en contexte clinique. Par rapport à l'expérience de la survie, on valorise ainsi les attitudes de combativité et de dépassement de soi, comme nous l'ont bien montré les analyses des discours portant sur Johnny Rougeau et Terry Fox.
- Le savoir populaire sur le cancer est un savoir ouvert et dynamique, centré sur le sens. Le système de représentation qui le constitue est composé d'éléments suggérant le rapport symbolique ou métaphorique du cancer avec la mort. C'est dans le processus intégrateur de l'explication de la maladie, équivalent à une manière de symboliser l'expérience de la survie, que s'élabore un savoir centré sur le sens, savoir qui tend à personnaliser la causalité et à donner une cohérence à l'expérience de rupture qu'est la maladie.

Le but de ce chapitre est d'abord de replacer de telles hypothèses dans une perspective d'intégration des connaissances produites. Je crois que l'analyse du récit de vie d'un individu, dans lequel on retrouvera la plupart des thèmes discutés jusqu'à maintenant, mais cette fois-ci ordonnés en respectant l'unité et la continuité d'un seul récit, permettra aux lecteurs d'atteindre un premier niveau de cohérence et de compréhension englobantes. Il est bien certain que le découpage fait entre discours, représentation, idéologie, réseau sémantique et autres est artificiel puisqu'il ne se donne aucunement à lire comme tel lorsqu'on se situe à l'écoute d'un individu relatant son expérience avec le cancer. Le découpage qui fut ainsi fait nous a permis d'introduire progressivement et de la façon qui apparaissait la plus pragmatique, les divers plans et thèmes du discours structurant l'expérience du cancer au plan culturel. Les nombreux détails sur lesquels je me suis arrêtée dans l'analyse de ces divers plans ont peut-être laissé songeurs les cliniciens habitués à un autre regard sur le vécu de leurs patients et créé une impression de décousu. En plus de resituer les divers éléments du discours des soignés dans la continuité et la cohérence interne d'un seul récit de vie, je voudrais également montrer en quoi les

connaissances d'ordre anthropologique dont il a été jusqu'à maintenant question pourraient être d'une utilité évidente dans la pratique clinique, préoccupation qui est à la base des travaux actuels en anthropologie de la santé chez des chercheurs tels que Kleinman (1980) ou Alexander (1979). Notons toutefois qu'une telle démarche n'est pas entièrement nouvelle, si on se rappelle le récit de madame Abel présenté en 1977 par Glaser et Strauss.

Sur ce point, deux problèmes devraient, à la lecture du récit de vie d'Yvette Tremblay (nom fictif), attirer l'attention des lecteurs.

On notera l'évolution du discours de la soignée tout au long de son itinéraire thérapeutique, évolution marquée d'une part par l'effritement des bases de l'idéologie propre à l'univers de la survie, et d'autre part, par une distorsion de plus en plus grande entre le discours et le vécu. Le sens donné à l'expérience du cancer à travers le processus explicatif de la maladie a aussi donné lieu à un itinéraire thérapeutique complexe et à une « interprétation conflictuelle » des événements liés à l'évolution de la maladie. Ces deux problèmes entraîneront l'approfondissement de deux questions qui n'en sont au fond qu'une seule : y a-t-il lieu d'interpréter la distance entre le discours et le vécu comme le produit d'une aliénation spécifique et inhérente au processus de construction culturelle de l'expérience du cancer ? Le phénomène de non-reconnaissance du point de vue et du savoir des soignés sur leur maladie (*illness*) telle qu'ils la perçoivent et en font l'expérience ajoute-t-il une autre dimension à cette aliénation possible ? Ces deux questions seront reprises et discutées dans la seconde section de ce chapitre.

## LE RÉCIT DE VIE D'YVETTE TREMBLAY

Yvette Tremblay est une femme au foyer âgée de 59 ans. Comme la plupart des Québécoises de sa génération, elle fut peu instruite et n'a à son crédit qu'une troisième année. Mariée à un mineur et habitant Coleraine, dans le comté de Mégantic (région de l'amiante), elle est mère de trois enfants maintenant d'âge adulte. Elle fut initialement admise au pavillon pour un cancer du sein qui évolua dramatiquement pendant l'année de mon séjour. J'ai réalisé au total six entrevues avec madame Tremblay. Les trois premières furent effectuées au pavillon les 18, 19 et

22 novembre 1982. Le 25 janvier 1983, elle accepta une nouvelle entrevue avec moi alors qu'elle était admise pour une série supplémentaire de traitements en radiothérapie. Je fis enfin une dernière entrevue avec elle, puis avec son mari, le 19 juillet 1983, alors que je m'étais rendue à son domicile de Coleraine. J'ai aussi rencontré l'époux de madame Tremblay en août 1985, après le décès de cette dernière.

Le récit de madame Tremblay est typique de celui des autres soignés que j'ai rencontrés, surtout en ce qui concerne la structure sous-jacente à son discours et à son savoir sur son expérience. Par ailleurs, la facilité de contact et la volubilité de cette femme favorisent ici la clarté et la compréhension du récit, ce qui lui donne une certaine valeur au plan de la démonstration. Deux éléments distinguent cependant ce récit de l'ensemble des autres que j'ai recueillis. Il s'agit d'abord d'une personne dont la maladie évolua plutôt rapidement vers la phase terminale. J'ai volontairement fait ce choix malgré la position épistémologique discutée au chapitre 2. Cette position visait, on s'en rappelle, à favoriser une meilleure connaissance du vécu en se détachant quelque peu de l'association stéréotypée entre mort et cancer, étant donné que la clientèle avec laquelle mon travail s'effectuerait n'était pas en période terminale. La coupure voulue entre phase curative, puis phase palliative et terminale fut fructueuse mais aura retardé un questionnement maintenant à point : dans quelle mesure les aspects psychosociaux de la phase palliative et terminale se structurent-ils déjà lors de la phase curative ? Y a-t-il lieu d'appréhender l'expérience du cancer dans sa continuité et dans sa globalité ? Je ne pourrai bien sûr qu'amorcer ici des éléments de réponse étant donné le caractère limité de l'analyse d'un seul récit.

Quant à la deuxième distinction, il s'agit du rapport particulièrement net qui ressort de cet exemple, entre le sens donné à la maladie et les comportements effectifs. Une telle démonstration n'aurait pu être en tout cas aussi claire et le choix de ce récit, pour les fins cliniques poursuivies, apparaissait indiscutable. Il s'agira ici de voir si oui ou non un éclairage anthropologique peut permettre d'expliquer certains comportements, et dans l'affirmative, s'il est possible d'ouvrir la voie à l'application de telles connaissances dans le quotidien des échanges entre soignants et soignés.

La première section du chapitre contient le récit de vie, structuré en trois périodes correspondant à trois questions distinctes :

- Quelle était votre vie avant la maladie ?
- Que s'est-il passé lorsque vous avez découvert des signes de cancer ?
- Quelle est votre vie depuis que vous reconnaissez qu'il y a eu diagnostic de cancer ?

La deuxième section, plus analytique, favorisera la réflexion quant à la compréhension globale de ce récit et quant au rapport entre anthropologie et clinique.

### *« Avant la maladie » : éléments autobiographiques*

Je suis née à Saint-Jacques-le-Majeur, dans le comté de Wolfe. J'ai vécu là. On est partis de là j'avais treize ans. Il avait quelques vaches. On a vécu pauvrement, quand il a lâché la terre, on a vécu pauvrement. On a été obligés de partir, il travaillait dans le bois. Ensuite, on a déménagé dans le comté de Mégantic. Mon père a rentré dans les mines, il gagnait pas cher, il avait des dettes. On a eu une maison près des mines, ensuite on est allés au village, dans un logement, y avait juste quatre appartements, la cuisine, pis trois chambres à coucher. On était treize là-dedans, imaginez. Il nous a dit que notre nom c'était très important... quand vous achetez quelque chose, payez-le. On est une famille comme ça, qui paye, pis qui vole pas. On aidait notre mère, on n'a pas d'instruction tellement, moi je sais lire, mais c'est tout. Les cinq derniers, mes parents avaient moins besoin d'aide, ils ont pu étudier. On aidait notre mère parce que ma mère était malade, elle avait des petits, elle avait douze enfants, elle avait demandé des méthodes, le médecin lui a dit que les bonnes méthodes, c'était le commencement des règles.

Dans ce temps-là la religion c'était pas comme aujourd'hui. On s'amusaient bien. On s'accordait bien. On a voulu bien manger. Mon père cultivait des légumes, c'était la crise. On n'avait rien, pas de jouets. Les petits gars fabriquaient des traîneaux, on jouait à la tague, à la cachette, on s'est bien accordés. L'entente, quand papa et maman demandaient de quoi, on le faisait. Dans ce temps-là, c'était pas comme aujourd'hui, on demandait

moins. Je ne peux quasiment pas parler pour les jeunes. Ça a beaucoup trop changé.

Ce sont là les propos d'Yvette Tremblay lorsqu'elle me parlait de sa vie « avant la maladie », au tout début de notre première rencontre. Déjà se dessinait dans ces premiers mots, comme on le verra un peu plus loin, la centralité de certains thèmes constitutifs d'une organisation particulière de son discours, du sens donné à sa vie et de la place accordée à l'expérience de la maladie.

D'origine sociale modeste, issue de milieu rural, elle partagea avec beaucoup d'autres de sa génération l'expérience de la rareté au plan socio-économique, la famille nombreuse, l'absence du père, tantôt au bois, tantôt aux champs, le modèle autoritaire d'éducation familiale et religieuse, puis la rupture brusque de la révolution tranquille qui fit passer le Québec à l'âge du modernisme.

Sa mère fut, selon son dire, « une personne malade », qui eut à subir cinq interventions chirurgicales. Elle fut, comme sa fille me le disait, « coupée d'un bout à l'autre » et donna vie à treize enfants, dont deux moururent en bas âge.

Yvette se maria très jeune, sur les traces de sa mère, et vécut assez pauvrement au début de son union dans la maison de sa belle-mère, qui avait également connu « la misère et une grosse famille », étant demeurée veuve avec sept enfants dont deux infirmes.

Elle avait eu quatre ou cinq infirmes sur seize enfants, pis pas de docteurs, les deux plus vieux ont été débités pour les avoir, sur le plancher, pis les hommes du voisinage qui étaient là... imagine...

Cette façon plutôt dramatique de relater les accouchements de sa belle-mère était particulière à Yvette Tremblay, qui connut elle-même, à l'instar de sa propre mère, des événements difficiles lors de ses propres accouchements. Elle eut ainsi cinq grossesses dont deux fausses-couches. Voici comment elle raconte ces dernières :

J'ai eu quatre... non... cinq enfants, deux fausses-couches. J'ai fait une hémorragie interne. J'ai été opérée, là j'ai été rasée. Quand chu arrivée à l'hôpital y était temps. Y m'ont dit qu'il me restait à peu près un bol de sang pis je traversais. Y m'ont opérée. C'était une veine qui avait crevé. J'avais la grossesse hors de la matrice. Ça a arrêté. Ça a bien été après.

C'est le dernier bébé que j'ai eu. Là ça a été moins bien. Ça faisait quinze ans. Quand j'ai eu mon hémorragie interne, le docteur m'a dit vous en avez encore pour dix, douze ans. Y aurait pu m'organiser ça pour pus que j'en aie pantoute, mais douze ans après, chu tombée enceinte. J'étais déçue, j'ai porté cet enfant-là de peine et de misère, j'ai jamais été aussi malade.

Y était très gros, j'ai eu de gros bébés. Le docteur, c'était un nouveau, y me demandait si j'avais eu de belles maladies (accouchements). Ben oui, je lui avais dit, j'ai toujours eu de belles maladies, je les avais chez nous, même à quatorze livres, ça avait bien été. J'étais jeune, mais quand ça fait quinze ans et qu'on est rendue à quarante ans, c'est pus pareil. Moi je savais pas ça. Le docteur m'a demandé si ça avait toujours bien été. Ben oui, je me fiais à ça. Puis j'avais beau aller chez le docteur, ça allait toujours. Y me donnait des médicaments pour me renforcer. Moi, j'allais bien, c'était l'enfant qui était gros. Je me disais, je parlais à l'enfant, je lui disais, pauvre toi, si tu savais comme je ne suis pas capable de te porter. Ma mère m'avait fait des couches rien que pour lui. Je le voyais pas mon petit bébé dans la maison. J'étais pas mal sans dessein aussi. Ben, imaginez, mon bébé, je l'ai jamais vu. Y est venu au monde, je ne l'ai pas vu. Y m'ont brisée, la tête passait pas. J'ai été pendant deux ans à pas pouvoir marcher. Les gardes croyaient pas ça. Y avait trop forcé.

L'expérience malheureuse de cette fausse-couche apparaîtra centrale au niveau du sens et de l'explication donnée à sa maladie par cette patiente, comme on le constatera. De tels événements prennent un sens d'autant plus fort qu'ils apparaissent en continuité ou en association avec ceux d'autres individus dont elle était proche, comme ce fut le cas pour sa belle-mère et surtout pour sa mère à laquelle elle s'identifiait nettement dans son rapport avec ses grossesses et accouchements.

Ma mère aussi avait eu des accouchements durs, des gros bébés. Elle avait été malade, dans le temps de sa famille alors qu'elle était enceinte. Mais après ça ? Elle allait bien. Elle a eu la grande opération à 60 ans. Elle aurait dû l'être avant. Elle a fait assez d'hémorragies. Elle a eu deux bébés, les deux derniers, elle avait 41-42 ans. Ça a marché. Elle se rendait au bout de son sang. C'est pas comme aujourd'hui, y a l'hôpital, le sérum, c'est merveilleux.

Les propos d'Yvette Tremblay en regard de la grossesse et de l'accouchement sont marqués par une polarité sensible également au niveau de plusieurs thèmes qu'elle a abordés dans son récit autobiographique : il s'agit de la dualité passé/présent.

Comme elle me le soulignait elle-même, elle a vécu pauvrement au début de son mariage et son mari, travailleur dans les mines dès l'âge de seize ans, provenait d'un milieu semblable au sien. Il fut empocheur jusqu'à la déclaration de son amiantose à l'âge de 55 ans. Toutefois, le mariage, « un mariage d'amour », marqua chez ce couple plutôt heureux, le début d'une amélioration des conditions suivant l'élévation générale du niveau de vie et l'essor économique de l'après-guerre.

*On a été pauvres, on n'avait pas de fantaisies, mais on a toujours bien mangé. Ça fait que j'ai eu le principal, quand je me suis mariée. Madame Tremblay (belle-mère) avait pas grand-chose. On s'est grayés à mesure. La laveuse, les rideaux... On n'a pas eu de difficultés comme mes parents, mon père avait des dettes, dans la crise, on est rentrés en 1937 à la mine, y était temps. Maman avait ménagé, y ont payé leurs dettes, y nous ont habillés, non, nous autres, c'était mieux.*

Le passé est associé à la misère et aux difficultés de survivre dans un contexte de grande rareté tandis que le présent représente à la fois la vie meilleure et le changement auquel il est difficile de s'adapter parce que trop rapide et sans continuité avec le passé. Voyons maintenant son évocation des conditions passées et actuelles de travail dans les mines où son mari fut employé.

Y a été empocheur mon mari pendant 25 ans dans un petit appartement, le coton tombait, ils étaient deux et ils ne se voyaient pas tellement y avait de la poussière. Ça c'est de l'amiante, c'est ça qu'il a sur le poumon. Aujourd'hui, y ont pus ça, aujourd'hui, y a pus de poussière, dans ce temps-là, y faisaient pas attention.

Si les conditions sociales et économiques s'améliorèrent, elles s'accompagnèrent aussi de ruptures brusques avec le passé, cause d'une scission profonde au niveau de la communication entre les générations.

Dans ce temps-là, c'était pas comme aujourd'hui. On demandait moins, je ne peux quasiment pas parler pour les jeunes, ça a beaucoup trop changé. Les enfants, nous autres on était heureux, on connaissait pas mieux, on n'en demandait pas. Aujourd'hui, ça se contente pas, le stéréo, la radio, on n'avait rien nous autres. C'est pas facile, aujourd'hui, y disent vivez votre vie pis occupez-vous pas des autres. C'est pas vrai ça. On peut pas vivre une vie pis pas s'occuper des autres. Pis moi je dis ça souvent : la vie est pas facile ? comme vous pensez... Pensez-y bien, puis essayez de faire une bonne vie, pis pas être jaloux de personne, c'est important. Je trouve assez dans la télévision qu'y a pas toujours de bonnes choses, y a beaucoup de bon, mais beaucoup de mauvais.

Cette polarité vécue au niveau de la perception du passé et du présent est médiatisée par un système de valeurs qui permet à la fois d'accepter la misère du passé et les excès du présent, mais aussi, probablement, la maladie et l'actuel cancer.

Ce système de valeurs est nettement influencé par l'idéologie religieuse du Québec traditionnel qui dicte la résignation face à la misère et la limitation des exigences personnelles dans une vie qui fut « du pareil au même ».

J'aime mieux me contenter que de penser avoir plus ; avoir plus d'argent rend peut-être pas plus heureux. Ceux qui en ont jamais assez, y ramassent, y pilent, y pilent, mais l'argent pour nos besoins, c'est assez. Je suis heureuse pis j'en demande pas plus [...] En autant que ça va bien avec mon mari, pis que mes enfants vont ben aller ça va me satisfaire. La vie est belle à vivre quand on y tient.

Les éléments autobiographiques précédant la maladie de madame Tremblay, tels qu'elle les racontait lors de son premier séjour au pavillon, indiquent quelques voies thématiques en liaison avec la perception de son expérience du cancer. Le passé est ainsi fortement associé à la misère et à la maladie et tandis que la misère des hommes se vit dans l'espace social du travail, celle des femmes passe plutôt par celui de la maternité. En protection d'une telle misère, se construit un certain discours, celui de la résignation et de l'abnégation. En opposition à une telle misère, s'édifient les lieux multiples du changement qui apporte le bien-être, un adoucissement des conditions d'existence, mais aussi la rupture, rupture des modes de vie, rupture de la communication intergénérationnelle.

Voyons maintenant comment l'expérience de la maladie se profile et se creuse en contrepoint de cette première tranche du récit de vie.

**« Avoir le cancer » : auto-diagnostic  
et itinéraire thérapeutique initial**

*De la représentation de la maladie à l'auto-diagnostic*

Avant son cancer, Yvette Tremblay ne connut pas de problèmes majeurs au niveau de sa santé, outre quelques malaises au foie et une crise d'appendicite aiguë. Elle fit aussi une courte dépression il y a de cela une vingtaine d'années. Cependant, elle fut en contact fréquent avec la réalité du cancer telle qu'elle se présentait avant la restructuration des champs scientifiques et cliniques. Une telle sur-exposition, alimentée par le discours qui prévalait alors, contribua sans doute chez elle à la formation d'une certaine représentation de la maladie.

Le cancer est une maladie dont Yvette Tremblay avait peur d'être atteinte, connaissant déjà, du côté maternel, sept oncles et tantes « qui sont morts de ça et qui souffrirent le martyre » ; la mort d'une de ces tantes, survenue il y a 33 ans, l'impressionna plus que les autres :

*Elle a souffert chez eux, couchée assez longtemps sur le même côté. Elle avait la face toute plate. Ça faisait tellement mal, qu'a grouillait pas. On avait pas qu'est-ce qu'on a aujourd'hui. Aujourd'hui, y ont toutes les machines. Elle a séché. Ça fait 33 ans qu'elle est morte. Pis j'ai aussi une soeur à moi qui est morte du cancer.*

Il s'agit bien là d'une image de l'expérience du cancer telle qu'elle se vivait concrètement avant les années soixante-dix, s'incarnant chez cette personne dans les figures de la souffrance et de la sécheresse, donc vraiment du cancer en tant que symbole de mort.

Selon elle, le cancer est un mot récent bien que cela puisse être possible qu'il ne s'agisse pas vraiment d'une maladie nouvelle.

C'est récent le mot, il me *semble que* c'est nouvellement sorti, mais ils se faisaient manger en vie. Je pense que ça a toujours été, mais seulement avec l'amélioration, y ont trouvé un mot à ça. Y en a qui *disent que c'est une maladie de civilisation*. Y mouraient *de l'appendice* par les années passées. Y mouraient, *aujourd'hui*, y meurent pas. Dans notre temps, y appelaient ça une *appendicite*. Y changent toujours les noms. C'est comme le *rhumatisme*. *Aujourd'hui*, y appellent ça de l'arthrite. Pis, y a un autre mot aussi. À mon idée, arthrite pis rhumatisme, c'est pareil. C'est les mots *qui* changent pis nous autres, on les comprend pas.

Le cancer est donc aussi la métaphore du mal qui ronge sans être vraiment une nouvelle maladie. Au plan de la terminologie qu'elle a utilisée pour parler du cancer, elle a d'ailleurs placé dans une même classe le chancre (une appellation traditionnelle du cancer) et le cancer :

Le chancre pis le cancer.. y a ben des mots là-dedans. Comme le chancre *qui* mange. Mon mari a vu un homme *qui* se faisait manger les lèvres. Ils lui mettaient une tranche de steak. *Quand y avait pas de steak*, c'était la personne *qui* se faisait manger. Y appellent ça du chancre, y paraît que ça revient au même.

La croyance selon laquelle on doit « nourrir » le mal pour être guéri est, comme on le constate, en relation directe avec la métaphore du mal qui ronge.

Une tumeur est, selon elle, non dangereuse si elle est « prise à point », bien qu'elle puisse « devenir cancéreuse » à la longue. Ce qui « ronge » et qui est invisible risque de « tourner ». Dans son cas, la tumeur ne pouvait pas être dangereuse puisqu'il s'agissait d'une bosse ou de ganglions qu'il fallait toutefois prendre au sérieux puisqu'ils pouvaient « virer cancer ».

C'est sûr qu'avec leurs mots (termes médicaux) on prend ça tout pour du pareil au même. On n'a pas tous la même maladie. Comme moi, ils m'ont dit que *c'étaient les ganglions*. Là y brûlent ça. Faut croire que ça en est qui vont être portés à virer cancer, pis y le sont pas actuellement. C'est comme ça que je le prenais. C'est pour prévenir *probablement qu'y* vont protéger ce qui reste dans mes seins.

Une bosse, un ganglion ou une tumeur ont ainsi le potentiel de tourner en cancer et d'entraîner la personne en cancer, personne dont on dira, selon les mots

d'Yvette Tremblay, qu'elle est « ben avancée » ou « ben entreprise ». Voyons comment maintenant une telle représentation du cancer se greffe à l'auto-diagnostic.

Yvette Tremblay savait déjà depuis le mois de décembre 1981 qu'elle avait « une bosse », mais craignait par-dessus tout de rencontrer un médecin au cas où « ce soit ça ». Elle mit plusieurs mois avant de confier la présence d'un tel signe, qu'elle associait au cancer. Ce n'est qu'en septembre 1982 qu'elle se décida à subir un examen médical, bien qu'elle ait songé, dans un premier temps, à consulter un guérisseur.

J'y songeais souvent. J'aurais pu y aller bien avant, mais j'y allais pas. Cet été je me suis *décidée*, j'avais tellement mal dans le dos pis aux reins, j'ai passé un rayon-x, pis deux semaines après, j'ai été opérée.

Les raisons ayant provoqué la décision de recherche d'une aide thérapeutique, constamment remise à plus tard mais finalement prise lors de l'apparition de sensations douloureuses persistantes, furent confirmées par le mari qui avoua clairement : « Ce n'est pas la bosse qui l'a amenée à l'hôpital, c'est le mal de reins ». Il faut dire que la peur de la douleur et de la restriction des activités quotidiennes était très présente chez elle, qui associait justement la santé à la capacité de « faire son ordinaire » ou de « faire son barda », malgré le fait qu'elle ne croyait pas qu'on puisse être parfaitement en santé.

Une semaine après cet examen, en l'occurrence une radiographie, elle fut appelée par son médecin traitant et fut soumise à une biopsie, laquelle révéla la présence d'une tumeur maligne. Elle fut ainsi hospitalisée pour fin d'excision de la tumeur quinze jours après sa première rencontre avec son médecin.

Voici comment elle racontait l'annonce de son diagnostic par son médecin traitant. D'abord, un mot de la rencontre où on lui signifia qu'elle devait subir une biopsie :

Le docteur m'a appelée, y m'a fait demander à son bureau. Chu allée avec mon mari. Y m'a dit, ça c'est votre vie à vous. Y a peut-être rien, pis si y a quelque chose de plus, y vont tout ôter. Y a peut-être rien. Y vont tout ôter, si y a quelque chose. Mon mari poussait avec ça. Pis ensuite le mercredi, y ont pris un prélèvement. Pis le vendredi, j'ai eu un appel pour rentrer à l'hôpital. Pis aller être opérée. Là, j'ai trouvé ça vite. Je me suis

demandé pourquoi aller si vite. Je doutais. J'avais peur. Je me disais je peux rester de même pis vivre pendant vingt ans. Ça dépend si c'est avancé. Le docteur a dit, vu que vous êtes une famille sujette à ça, je vais l'enlever, pis un mois après, chu rentrée ici au pavillon d'accueil.

Voici comment elle disait avoir, par la suite, réagi au diagnostic :

Je me suis dit... pas grand-chose. Je peux pas prévenir. Je me suis dit, qu'est-ce qui a à arriver va arriver .. Je craignais mais je prétendais que ça viendrait pas pire... J'ai confiance que ça va bien aller... parce que j'ai été prise à point, parce qu'ils m'ont dit qu'il n'y avait pas de danger que mon mal aille plus loin, parce que mon mal y était pas pire à la fin du mois d'août qu'il ne l'était en janvier. Pis la bosse avait pas grossi.

Sa maladie, identifiée à « une bosse » qui n'avait pas grossi, était ainsi considérée comme mineure ou « prise à temps », en opposition à un cancer que l'on dit « ben avancé ». L'auto-diagnostic de cancer pris à temps s'avère probablement (bien que je n'aie pu le vérifier) construit aussi au fil des interactions avec les médecins rencontrés au début de son itinéraire thérapeutique (médecins parlant de prévention et minimisant le danger : « vu que vous êtes une famille sujette à ça » ; bon pronostic : « y a pas de danger que ça aille plus loin » ).

Pour Yvette Tremblay, le cancer comme symbole de mort est une représentation clivée de son vécu actuel. C'est entre autres en se classant parmi les personnes dont le cancer a été « pris à temps » qu'Yvette Tremblay devint, après l'intervention chirurgicale, une « survivante du cancer ». À l'expérience de la survie, distincte de celle de la phase terminale et des représentations auxquelles elle donne lieu, se greffe le nouveau discours sur le cancer accompagné, comme on le sait, de certaines tactiques au plan des échanges.

Voyons maintenant le contenu de ce discours et de ces tactiques, comme me les a relatés Yvette Tremblay.

### *Entre l'optimisme et le non-dit : l'incertitude du futur*

Un mois après l'ablation de sa tumeur, Yvette Tremblay fut ainsi admise au pavillon afin de recevoir une série de traitements en radiothérapie. En tant que

résidente, sa perception de la vie institutionnelle était, à l'instar de la majorité des autres résidents, des plus positives.

Je trouve ça merveilleux qu'ils se dévouent comme ils le font. Y en a la moitié qui pourrait pas se faire soigner. On a à manger comme on veut. On a des divertissements, des sorties, de l'artisanat, on joue aux cartes. Si on veut être tout seul, on peut. Je suis surprise de l'accueil qu'on a. Après nos traitements, on est libre de sortir. On mange bien. Quand on mange pas bien, c'est les traitements... J'ai apporté du tricot, je lis, je regarde la TV, je souris au monde... C'est bien, les gardes sont fines, y ont une belle humeur. Y pourraient se tanner. J'ai pas un mot à dire. Dans la salle de traitements, je me laisse faire, y connaissent leur affaire. Ces personnes-là y ont étudié pour ça.

Les relations entre les résidents étaient marquées du signe du non-dit par rapport au thème de « la maladie » :

La maladie, on en parle le moins possible. Faut pas parler de ça. Ça deviendrait fatigant. Si on... si y en a qui sont portés à le faire, les gens qui en parlent beaucoup, on les évite. Y en a une qui en parle tout le temps de ça. Le monde l'évite. Ça finit qu'on vient tannés d'entendre parler des maladies des autres. Une fois ça peut faire. Pis à part ça, ça donne rien d'aller raconter ça à ceux qu'on reverra jamais. C'est de les tanner, de les écoeu- rer. Je me dis les étrangers y ont pas affaire à ça.

On reconnaît ici le principe de discrétion nécessaire, respecté aussi bien par les résidents entre eux que dans leur relation avec les soignants et avec l'entourage familial et amical.

Au-delà de l'opinion très positive que madame Tremblay avait de son séjour au pavillon, on note, du moins lorsqu'on s'attarde à ses perceptions des relations vécues avec le personnel médical et paramédical, un certain nombre de problèmes relatifs à l'accessibilité à l'information.

Voyons d'abord ce qu'il en était du diagnostic :

Le docteur m'a dit que si c'était douteux, qu'ils enlèveraient tout. Ils n'ont pas dit cancer, ils ont dit ganglions. Au centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke, ils ont dit ça aussi. Ça fait que y ont pas prononcé le mot cancer. C'est nous autres qui s'imaginent ça. Ils ne me l'ont pas dit.

Je ne peux pas dire que je fais du cancer, je ne le sais pas... Ici, je n'ai pas posé la question mais j'aimerais ça le savoir. J'aimerais ça, savoir si ça a rapport au cancer, parce que ma petite soeur est morte de ça, hein...

On remarque ici que persiste un doute sur la nature réelle de la maladie, et ce, plusieurs semaines après l'auto-diagnostic. C'est là effectivement l'une des conditions de la survie : les soignés cherchent à connaître l'évolution de leur situation et, plus spécifiquement, leur pronostic. Le « désir d'en savoir plus long » et le besoin d'être rassurée, très intenses en cours de traitement et plus tard, étaient vécus de façon problématique par cette femme qui se disait très embarrassée en présence de son médecin, dont elle pensait « qu'il ne parle pas pour rien dire ».

Y parle pas, y pèse, y prend notre pression, c'est difficile à décrire, on l'aime bien, il sonde...

Relativement au besoin « d'en savoir plus long » relié à une impression fort commune « que quelque chose n'a pas été dit », les échanges avec le médecin du pavillon étaient marqués par la gêne, qu'elle expliquait par son manque d'instruction et par la peur d'être tournée en ridicule devant quelqu'un qui « connaît ce qu'il dit ».

Devant le docteur, j'oublie tout, c'est la gêne, pareil comme si... j'aurais peur de me faire répondre que c'est pas de mes affaires, ça arrive hein...

L'espace du doute est en fait celui de l'incertitude. Bien que plusieurs signes objectifs rappelaient à cette patiente qu'elle devait pouvoir garder espoir (l'attitude rassurante des médecins, l'atmosphère du pavillon, son auto-diagnostic, l'absence de douleur), il n'en reste pas moins que le risque d'une évolution plus dramatique restait présent, compte tenu de la nature même de la maladie ; pour Yvette Tremblay, l'avenir s'est rapidement assombri.

## « *Survivre au cancer* » : sens et expérience de la maladie

### *Les contradictions de la survie*

Lors de notre première série de rencontres au pavillon, Yvette Tremblay ne considérait pas que la maladie allait modifier le cours de sa vie, étant donné que le cancer « avait été pris à temps » ; sa condition de survivante n'altérerait pas ses relations avec son entourage. Son mari, par exemple, acceptait selon elle assez bien sa condition, lui qui déjà, depuis neuf ans, vivait à la maison pour cause d'invalidité en raison de son amiantose contractée dans les mines. Amis et parents démontrèrent toutefois envers elle une attitude de sur-protection, par des visites très nombreuses et de multiples recommandations de repos. Pour sa part, elle se sentit légèrement plus fatiguée et irritable, mais sans plus. De fait, pour elle, la vie ne changerait pas, tant qu'on ne lui annoncerait pas que le mal avait « tourné ». Quant à l'avenir :

Je le vois pas mal tel qu'il a été jusque asteur, on n'est pus rien que tous les deux, on n'a pus ben ben de responsabilités. Leurs enfants, ça les regarde, on va continuer notre vie comme d'habitude, aller à l'Âge d'or, jouer aux cartes, moi je me force.

Son statut de survivante était équivalent à celui de bien portante, mais cela, non sans une note d'ambiguïté :

Je me fais soigner pour me faire protéger, pour pas que ça aille plus loin, mais à mon idée je ne suis pas malade... Peut-être que je veux pas l'être ; je veux peut-être pas l'être, c'est plus ça parce que je peux pas dire que je ne suis pas malade. Mais je veux pas le dire que je peux avoir des douleurs, j'haïs ça me faire dorloter, du moment que je veux faire quelque chose, c'est assieds-toi ! Pis là chu avertie, aux Fêtes, faut pas que je donne de repas. Habituellement j'en donne un, faut que je me repose, faut que je pense à moi. Faut que j'aille finir, je vais le voir mon médecin, je vais tout lui demander, pis lui y va me le dire ce que j'ai à faire, y va me le dire. Je me fie sur lui pour savoir qu'ossé que je dois faire pis qu'ossé que je dois pas faire...

Yvette Tremblay décrit en partie le problème de l'expérience de la chronicité. Comme on l'a déjà dit à propos des gens qui consultent les guérisseurs, « pas assez malades ou trop malades pour la médecine », le malade chronique se situe un peu dans cette position inconfortable. Généralement porteur d'une maladie plutôt grave, ses symptômes sont, entre les visites médicales, diffus et difficiles à décrire, à moins d'une crise aiguë ou d'une récurrence. Ce malaise s'accompagne aussi d'un « mal-à-dire » difficilement partagé compte tenu du contexte de la relation thérapeutique :

Quand j'arrive devant le docteur, je ne sais plus comment demander, y sont pressés, y ont pas le temps de nous écouter, c'est pour ça qu'on pose pas de questions. Demain peut-être que je vais en poser un peu, mais je voudrais savoir tout, y devrait nous répondre... Moi, je voudrais savoir si je peux travailler à n'importe quoi, si je vais avoir quelques mois à faire attention, voir si je peux travailler, si je peux me réchauffer les seins.

Ce mal-à-dire était lié chez elle à une très forte crainte du « mal imaginaire », malgré son sentiment que « quelque chose ne doit pas aller », souvent jugé par les différents cliniciens comme une « anxiété normale ». Or, en contexte clinique, « l'anxiété normale » entre dans la catégorie des symptômes vagues et flous auxquels un spécialiste s'intéresse moins ; au plan de la communication, ceci donne souvent aux soignés l'impression qu'on leur dit qu'ils ont un mal imaginaire, ce que craignait Yvette Tremblay.

Y a-tu des maladies imaginaires ? Moi, quand j'ai quelque chose, j'ai toujours peur de ça, de m'imaginer d'être malade, pis de ne pas l'être. Quelqu'un qui est vraiment malade, comment est-il ?... Moi, j'ai confiance au médecin mais, faut être malade. Si quelqu'un va voir le médecin pis le médecin peut pas deviner, y est sûrement pas capable de deviner tout. Vous dites que vous avez mal à la tête. Y va vous donner quelque chose pour ça. Moi, je calcule que c'est tous des bons médecins mais faut être malade pour qu'ils nous soignent. Si on n'est pas malades, y trouveront rien. Y a des maladies plus hypocrites que d'autres... C'est embêtant ça. Les médecins font quand même leur possible.

Dans les premières semaines succédant au diagnostic posé par le médecin, les questions qu'elle voulait soulever étaient des plus simples, se reportant nettement à sa vie de tous les jours. L'allusion à la question de la chaleur sur les seins, au

premier abord anodine, prit de plus en plus d'importance alors que la maladie évolua. Voyons d'abord comment elle m'expliqua l'effet potentiel de la chaleur sur ses seins :

Ça réveillerait le cancer si c'est ça que j'ai. Par contre, j'ai ben des doutes que ma soeur a pas fait attention. Son ouvrage c'est elle qui fallait qu'elle le fasse. On prétend qu'elle a trop abusé. À travaillait du bras gauche. Pis de ses seins. C'était une grosse travaillante. Pis je me dis que si elle avait fait attention, elle serait peut-être dans le monde...

J'aimerais bien faire mon ordinaire, mon barda. Quand même que ça serait pas le grand ménage. Je ne suis pas capable de rester à rien faire. C'est ça que je veux savoir. Ce que je peux faire. Si j'ai le droit de me mettre les mains dans l'eau.

Cette croyance était partagée par son entourage immédiat, de même que par certains résidents :

Y veulent pas que je me réchauffe les seins, faudrait pas que je me baignerais. Y disent, quand on fait du cancer pour trois mois, faudrait pas qu'on se laverait, je fais laver ma vaisselle. On entend dire toutes sortes de choses. Y en a qui disent qu'y faut pas se réchauffer les seins, d'autres qui disent qu'y faut pas que tu te laves avant trois mois.

Laver les seins (ou le site de la maladie) est risqué parce qu'on pourrait aussi enlever l'effet du traitement. Quant à l'action de la chaleur, elle se situe dans le rapport avec le « mal qui tourne » inhérent à la physio-pathologie populaire. Les questions que désire poser Yvette Tremblay à son médecin renvoient dans les faits tout autant à l'organisation de la vie quotidienne qu'à sa propre responsabilité, qu'elle désire écarter, quant à l'évolution de la maladie. Comment, concrètement, éviter la récurrence ? Et à la limite, comment s'adapter à l'expérience de la survie ?

Elle quitta ainsi le pavillon, sans avoir posé ses questions et sans réponse. Il faut rappeler toutefois que le sujet de la maladie est en lui-même porteur de danger, étant donné ses effets sur le moral, qui, à son tour, influence potentiellement l'évolution de la maladie. Consciemment ou non, les soignés appliquent ces règles, tout autant avec les autres soignés qu'avec leur médecin ou leur entourage. Face aux informations, on hésite toujours entre « le désir de savoir » et le problè-

me de l'effet que pourrait avoir « ce sujet » sur la maladie, dans la logique du malheur qui appelle le malheur, quitte à supporter certainement beaucoup plus d'incertitude. Le contexte de la relation thérapeutique et l'exercice de la pratique oncologique renforcent cette ambivalence.

Six mois plus tard, elle fut réadmise au pavillon pour une série supplémentaire de traitements en radiothérapie. Elle accepta à nouveau de me rencontrer pour une entrevue.

En six mois seulement, sa situation s'était fortement aggravée et elle ressentait surtout des douleurs très vives au niveau des hanches, de l'aîne et des « reins » (bas du dos). Le site de ces douleurs fut l'un des thèmes principaux qu'elle aborda spontanément pendant cette rencontre. Elle avait reçu avant son admission des doses massives d'un médicament analgésique, lequel n'avait pas été efficace. À son mal de dos, elle associait l'expérience de sa dernière grossesse terminée par une fausse-couche :

Là, je vois pas de problème du côté de mes seins, mais dans mes reins, j'en vois un. Moi, je prétends à part ça que je vous ai parlé de mon dernier bébé, je souffre du mal de reins de ça. J'en ai eu, des hauts pis des bas. Mais depuis les Fêtes, ça a pas slaqué. Je prétends que mon sein pis mes reins, ça a pas de rapport.

Cette douleur aux « reins » persistait déjà depuis plusieurs années, douleur à laquelle elle s'était adaptée avec le temps et l'absence de solution. Lorsqu'elle avait consulté pour sa « bosse au sein », elle avait bien évidemment omis de communiquer ce problème, sans aucun lien avec la « bosse », l'objet réel de sa visite. Ainsi, le médecin spécialiste qui la suivait en tant que spécialiste pour les seins, ne pouvait l'aider pour son « mal de reins » :

Je suis revenue pour un contrôle, pis là, j'ai parlé de mon mal de reins. Pis là, y m'a fait des reproches le médecin ; y a la garde aussi qui m'en a fait, c'est vrai. Mais, moi, je pensais que le docteur c'était juste pour les seins. Je l'avais pris de même. J'avais mal aux reins. J'avais peur qu'il me dise c'est pas mon domaine. J'avais mal partout. J'ai mal partout, j'ai la chair sensible. Il m'a dit que c'est pas beau, que ça va pas bien... Mais là, je veux savoir exactement. Y a-tu trouvé quelque chose ? Pis y ont le tour des fois de faire des détours pour rien dire... Je dirais pas qu'on me cache

quelque chose parce que je ne l'ai pas demandé, je ne l'ai pas posé. Mais moi, je veux savoir ce que j'ai, pis où je suis rendue... J'ai de la misère à marcher, j'ai mal à la hanche et dans le cou, j'ai mal partout, qu'est-ce qu'y disent là-dessus ? Mais, chu pas fine, je pose pas de questions. J'ai peur encore demain de pas parler, pis de m'en aller chez nous, pis de rien savoir.

Non seulement ne voyait-elle pas comment son médecin spécialiste du sein pouvait l'aider, mais aussi, elle doutait de l'intervention qu'elle avait eue au sein, endroit où elle n'avait décelé somme toute qu'un problème minime et indolore. Le véritable site de sa maladie était, selon elle, là où siégeait sa douleur, c'est-à-dire aux « reins » :

J'ai été sept semaines icitte pis j'étais pas soignée pour la bonne affaire. Là, je souffre. Je ne souffrais pas à ce moment-là. Y m'ont opérée pour ça, pis pour les reins, j'ai jamais entendu parler de rien. Pis j'ai déjà passé des examens pour les reins, pis y avait rien, c'est pour ça que j'en ai jamais parlé. Pis là, j'ai ça. C'est ben venu vite. Depuis si longtemps que je souffre du mal de reins.

La relation du mal de reins avec une expérience passée, une fausse-couche particulièrement pénible, se trouve au coeur du processus d'explication ou de symbolisation de l'expérience de la maladie. Elle croyait toutefois que du fait qu'elle avait nourri ses enfants, elle aurait pu être naturellement protégée du cancer, sans cependant clairement relier son propre cancer au fait « qu'il y en avait dans la famille ».

Pourquoi, c'était un pressentiment parce que j'ai toujours nourri mes enfants, y disent quand on nourrit, c'est mieux pour la femme, y en a qui ont jamais nourri, sont pas pires, pis je l'ai pareil...

Nourrir les enfants empêche en quelque sorte d'accumuler des substances qui risqueraient de tourner en cancer.

Depuis que ma petite soeur est morte, je me disais, à un moment donné, ça nous arrivera je suppose nous autres aussi. Parce que je tâtais mes seins, on prenait ça à la TV, de s'examiner, je suivais ça, je le faisais pas souvent.

Je me suis dit, si je laisse faire, y va être trop tard. Je me suis dit aussi bien m'occuper de ça... Je pensais pas avoir plus de chance de l'avoir parce que c'était dans la famille, non, je me suis dit y en a assez de ça aujourd'hui, on n'entend parler que de ça, j'en suis une comme une autre je suppose...

Le sens de la douleur s'incarne ici concrètement dans l'étiologie populaire de la maladie qui permet de symboliser l'expérience actuelle dans une synthèse créatrice des événements du passé unifiés à ceux du présent. La maladie est la douleur et la cause de la douleur trouve son sens dans la perception englobante du rapport misère-maladie-douleur.

Son entourage considérait ce mal comme de l'arthrite et lui conseillait divers médicaments et « solutions miracles » comme, par exemple, le jus de céleri qu'elle se mit à boire régulièrement jusqu'au dégoût. Il intensifia son attitude surprotectrice, acceptant difficilement qu'elle soit victime d'une situation aussi intolérable. De son côté, Yvette Tremblay préférait toujours respecter la règle de discrétion nécessaire face à l'ensemble de son entourage :

On n'aime pas parler tout le temps de ça. Ça énerve le monde. On sait ce que c'est quand y en a qui parlent tout le temps de ça. On veut pas en entendre parler. J'aime mieux pas en parler. Le moins possible, même s'ils voient que j'ai de la misère à marcher, y en a qui aiment pas ça. Yen a qui parlent rien que de ça. À part ça, j'ai dit non à mon mari, si y faut que je devienne pire que ça, j'aime autant mourir avant mon temps, j'ai pas envie de raconter ça à tout le monde... Je lui dis que j'ai mal, mais rien à part ça. M'a dire comme y a déjà dit, je répète toujours la même affaire. Pauvre toi, je m'en aperçois, on peut pas toujours parler de ça. Ça devient trop fatigant, faut parler d'autre chose que je lui réponds.

Son mari, pour sa part, adopta la même attitude.

Y me remonte, y m'encourage, y fait tout son possible, mais y en parle pas... Ça doit être ben dur pour mon mari. Qu'est-ce qu'il y a de plus fatigant que de voir quelqu'un traîner dans une maison pis être malade. Qu'est-ce qu'il y a de pire pour les autres. Y est bon de m'endurer. Il fait tout pour essayer de me soulager.

Il faut noter ici une certaine progression dans la question du statut du non-dit, puisque l'évolution dramatique du cancer dans ce cas-ci ajoutait une dimension fort importante à la peur de l'évocation de la maladie ; avec le temps, c'est plutôt la peur de l'isolement socio-affectif et de l'absolue dépendance face à l'entourage, dans une vie faite pour le travail et la misère, qui fait surface devant la souffrance renvoyant à la conscience de la mort. Comme elle le disait « c'est le mal qui me fait dire que je vais vers la fin » :

Ah ! j'ai eu de la visite, des gens sont venus ici ; pour mon sein, ça va bien. Mais, c'est les reins. Pour moi, y a rien à faire avec ça, ça fait trop longtemps que je souffre du mal de reins. Moi, mon premier enfant, je pensais jamais marcher. J'ai marché finalement. J'ai fini par laisser tomber. Ça va faire dix-neuf ans au mois d'avril. J'ai toujours souffert. Là, je pense que c'est la fin. Chez nous y disaient que c'est de l'arthrite, mais ça slaque pas. Ça peut pas être rien que ça... Oui, je me dis si y faut que je reste de même, je veux pas rester de même. Si y faut que je parte, j'aimerais ça le savoir. Parce que la maladie, c'est pas moi qui va la faire revenir, c'est pas le docteur. Pis je le sais ben, c'est à moi de prendre mon courage à deux mains, pis de me réveiller, là je vis avec un peu d'espoir, pis mon espoir est pas gros... Ma fille va venir, je lui ai dit, parle si tu vois que je ne suis pas capable de rien dire, je veux tout savoir, je lui ai dit j'espère qu'à nous deux, ça va être possible.

À la fin de sa deuxième série de traitements, Yvette Tremblay n'eut toujours pas de réponses à ses questions, qu'elle évitait de poser bien sûr, sans être, je crois, l'unique responsable de la situation. Elle quitta le pavillon pour son domicile avec cette impression persistante que « quelque chose n'avait pas été dit ».

Dans le fond, pourquoi qu'ils nous le disent pas ? Pourquoi faut toujours qu'on leur demande, pourquoi qu'y diraient pas, madame Tremblay..., pis pas avec des grands mots qu'on comprend pas. Si c'est du cancer, pourquoi ça parle pas, y nous posent des questions, pis c'est nous autres qu'y faut qu'y réponde sur tout. On n'a pas le droit de savoir nous... Non, y sont toujours là à me dire ça va aller, pis tout ça, mais demain je veux savoir.. Mais, j'ai pas de mémoire, je viens pour poser des questions, pis c'est pire devant le médecin. On trouve pas les mots à dire. C'est un problème de mémoire et d'instruction.

### *Du sens au silence*

C'est à son domicile de Coleraine que j'ai revu, au mois de juillet 1983, Yvette Tremblay. Quelques semaines auparavant, j'avais pris rendez-vous avec elle par téléphone et elle m'avait communiqué l'absence d'amélioration de son état général et son hésitation à rappeler son médecin du pavillon. Elle me confia alors, à mon étonnement, qu'elle attendrait ma venue pour en décider. Elle demeurait en contact étroit avec son médecin de famille, à Coleraine.

Je me suis ainsi rendue chez elle, là où elle logeait, au deuxième d'un modeste mais spacieux « duplex ». Coleraine est une petite municipalité près de Thetford, aménagée en périphérie des mines d'amiante. Le premier coup d'oeil est impressionnant : les trous dans le sol et les amoncellements de pierre produisent l'effet de cratères autour desquels des îlots d'habitations humaines se seraient greffés. Rien de plus près de l'image véhiculée par les technocrates de ce que serait une « région ».

C'est avec beaucoup de chaleur que les Tremblay (Yvette et son époux) me reçurent. Je constatai que le salon avait probablement été récemment transformé en « chambre d'hôpital » puisqu'un lit orthopédique occupait une grande partie de cette pièce. Madame Tremblay portait une robe de chambre et nous étions en début d'après-midi. L'entrevue s'est déroulée dans le salon, où se trouvait le lit muni d'un oreiller sur lequel étaient épinglés des scapulaires offerts par des religieuses du pavillon.

Par rapport à la situation qui prévalait en mai, son état de santé empirait de jour en jour ; en raison de ses douleurs encore accentuées, elle éprouvait de la difficulté à s'habiller seule et à marcher, devenait de plus en plus dépendante et pleurait de façon régulière. Elle craignait à ce moment encore plus d'épuiser son entourage et d'être, à la longue, abandonnée. On remarquera à quel point les valeurs concernant la vie sont similaires à celles qui sont adoptées face à la maladie, en l'occurrence la résignation et le stoïcisme.

*Je me plains le moins possible, ça va bien, que je dis aux enfants et à mon mari quand y s'en aperçoivent. Quand ça fait plus mal, ben je déran-*

ge. Comment est-ce que je vais traîner de temps comme ça, ça fait trois mois, j'ai pas essuyé une assiette encore, au lieu d'en gagner, j'ai du mal plus que jamais, je me dis ça sert à rien, je vais toffer autant que je peux... On a un lit dans le salon, j'en ai pour une secousse, faut croire que j'en ai besoin. Je voulais le retourner, les enfants ont pas voulu, y pensent pas que je revienne probablement. J'ai de la misère à marcher. Je suis pas ben emmanchée. Chu pus capable de rien faire. Mes reins veulent pus porter. Mes filles font le ménage et le dîner. Mon mari fait le souper mais je me dis y ont leur famille, y ont leur mari, je me dis y vont-tu le faire longtemps, ça fait trois mois déjà... y disent que oui, mais... j'aime mieux me priver de parler, faut pas être plaignard, pis parler rien que de maladie... y en a comme ça qui parlent rien que de ça, faut pas en parler rien que de ça, c'est ennuyant, ça va tanner, y viendront pus. Ça va les écoeurer. Pis moi, j'ai besoin du monde pour me désennuyer. Quand je suis toute seule, ça me déprime, c'est mortel, l'ennui c'est terrible avec du mal en plus... Non, de ça on n'en parle pas pantoute, d'abord y me guériront pas eux autres...

Dans l'espace du non-dit, maintenu en tant que règle de survie, « parce que ça pourrait nuire » ou « parce que ça tanne les autres », et orientant le nouveau rôle du malade désiré autonome et détaché, se creuse et s'approfondit le lieu de l'isolement qui risque de structurer le vécu de la phase terminale, dont on se rend compte qu'elle est, au plan social et culturel, une expérience qui s'enracine et se construit au tout début de la maladie et même avant qu'un diagnostic médical ne soit posé. L'imposition, de l'extérieur et de l'intérieur, d'un interdit sur l'évocation du thème de la maladie, chargé symboliquement de dangers multiples, entraîne le blocage des échanges et l'impasse.

L'absence d'échange sur le vécu de la maladie fut ainsi confirmé par son mari qui, par ailleurs, ne lui refusa aucune aide tout en s'abstenant lui-même d'aborder le sujet. Avec son médecin du pavillon, la situation qui avait prévalu en mars se perpétua :

C'est sûr qu'ils n'ont pas vraiment trouvé quelque chose en mars, je souffre, ça fait longtemps, ça remonte avant ma maladie, j'avais mal dans le dos depuis trois ans, y disaient que j'avais rien. Au sein, j'ai jamais eu mal, pis depuis que j'ai été opérée, j'ai des maux de tête. Où c'est que je m'en vais. Là, je veux demander au docteur si en contant tout, comme je fais avec vous, si y'a moyen de faire quelque chose. Je voudrais savoir

d'abord si ça vaut la peine d'appeler le docteur. C'est trop pressé hein, on a pas le temps de parler, pis celui d'ici, mon médecin de famille, y me donne des piqûres pour enlever l'infection, y dit ça va passer, ça enlève un peu de mal, ça m'aide un peu mieux à dormir, ça m'empêche de dormir, ça m'empêche de descendre, mais au téléphone je perds tout. Faudrait qu'une de mes brus appelle. Mais y a rien à faire, ça sert à rien de donner ce trouble-là, pis moi, voyager au centre d'accueil, je ne veux pas. Mon docteur, ici, y est là juste pour enlever l'infection, pis le mal, c'est pas pour me guérir, moi je sais que c'est ça.

La conscience de la détérioration progressive de sa condition, malgré le silence généralement observé sur les questions fondamentales qui s'y rattachent, empêcha de plus en plus Yvette Tremblay de maintenir son « moral » et introduisit pernicieusement le doute :

Mon moral est pas toujours égal. Des fois, c'est bon... je suis plus courageuse, je jase, sinon, j'ai la nippe, je parle pas... Le moral aide à se supporter. Ça aide à dormir, mais je me dis, le Bon Dieu aurait dû me laisser aller, jamais j'ai arrêté, là je ne suis plus capable...

À l'intérieur de l'évolution devenue plus dramatique de sa situation, on remarque une érosion graduelle de l'adhésion à l'idéologie qui est à la base de la relation thérapeutique en oncologie. Avec l'abandon du moral, se perd aussi l'espoir :

Ils m'ont soignée pour ma bosse, mais les reins, non... Pis, c'est les reins qui ont empiré. C'est pas les docteurs qui ont mis la maladie dans les reins, c'était là, seulement qu'ils l'ont pas vue. Je souffre vraiment le martyr. Je regrette tellement de m'être fiait opérer. Je ne serais pas rendue à ce point-là. En jouant là-dedans, y ont pas été capables de tout faire mourir ça, pis là, ça s'étend. Si j'avais pas été opérée, peut-être que le mal de reins je l'aurais pareil, mais l'autre affaire peut-être que ça aurait duré vingt ans encore, pis je m'en serais pas aperçue... En touchant à ça, ça brise le cours de la nature, ça les réveille, pis ça s'étend, pis là y ont brûlé mais pas assez parce que là y a d'autres bosses qui sortent pis j'ai mal dans le cou pour rien.

La perception de l'action médicale, métaphore d'une activité contre-nature, fait partie structurellement du noeud des croyances liées au cancer en tant que « mal qui ronge » et qui « peut tourner ». L'effritement des bases du bon moral et de

l'espoir fut remplacé par le sentiment envahissant que plus rien n'était possible, sentiment souvent masqué par le besoin explicite « d'en savoir plus », de savoir « si on peut encore faire quelque chose ». Elle craignait d'entendre de la bouche du médecin qu'on ne pouvait plus rien pour elle.

Je vois pas d'amélioration, que je meure ou que je revienne avant de faire mourir les autres ! Pour moi, je vais en enfer. C'est pas d'autre chose ! Mais dans le fin fond, je veux pas, qui accepterait ça, ? À 80 ans, on n'accepte même pas la mort. Dans mon idée, y me semblait que j'avais pus d'affaire au pavillon. Mon mari me dit que c'est pas vrai, que le médecin m'aurait dit « quand tu seras pus capable de venir, donne un appointment pis viens. Moi, j'ai pensé que c'était va-t'en chez vous mourir. Mon mari dit que c'est pas vrai. J'avais un rendez-vous pour le 7 juin, mais fêtais pas capable. La garde a dit quand elle pourra, qu'elle vienne. Mon mari lui a parlé. Elle lui a dit ça, mais moi j'ai dans mon idée qu'ils pensent qu'ils peuvent pus rien faire [,,] Oui, j'ai dans mon idée, j'ai mal dans les reins, je ne marche plus, j'en ai trop grand d'entrepris, y peuvent pas me donner des traitements dans les cuisses, les poumons, partout, j'ai mal des pieds à la tête.

Yvette Tremblay se trouvait dans les faits réceptrice d'un double message, caractéristique de la pratique oncologique lorsque l'évolution de la maladie se fait plus dramatique : entre l'espoir qu'il faut encore maintenir et la fragilité des moyens réels dont on dispose, la voie du paradoxe se tisse, multipliant les bruits dans un système de communication sans cesse perversi. L'optimisme du début de la cure trouve moins d'appui, autant chez les soignés que chez les soignants, face à la mort, moins absente du discours qu'on ne le croirait :

Je lui dis à mon mari qu'est-ce que je veux qu'ils fassent si ça arrive. Ça, faut dire ça avant d'être sur un lit d'hôpital... J'ai accroché mes médailles de Sainte-Anne, j'ai confiance, j'ai la foi, mais je me dis faut tous mourir, c'est ça la volonté. Je remercie quand même le Bon Dieu d'avoir élevé mes enfants, pis mon mari lui aussi est à un âge, y est capable, mais lui aussi, y va partir, c'est juste que je voudrais vivre encore... Je sais qu'il faut mourir, pis je veux pas me laisser aller, me décourager..

Sur ce sujet, son mari insiste sur l'effet que produisent chez lui les échanges avec son épouse à propos de sa mort prochaine :

On échange, elle me parle assez souvent, comme de la mort, mais ça me fait mal énormément. Je réponds, autant que possible, j'essaye de changer de discours parce que quand elle parle de ça, elle pleure, on pleure, c'est sûr quand on se couche, si je viens qu'à mourir, vas-tu rester ici ? Vas-tu te remarier ? Elle m'en parle souvent... Quand j'en parle avec elle, on est seulement tous les deux, j'essaye à pas aller trop loin. Elle va plus loin que moi, seulement que je me fais tellement mal, elle dit qu'est-ce que tu vas faire si je pars ? Je lui dis on a des enfants. Y a pas de problèmes. J'espère que tu ne te remarieras pas. Je lui dis avec sincérité : la vie d'aujourd'hui, j'ai une bonne femme, je tiens à la garder ; si je la perds, j'ai pas l'intention d'en avoir une autre à l'âge que j'ai, avec les bons enfants que j'ai. Elle me demande de toujours rester ici, même si je veux pas, elle est mal partie... On voudrait bien que notre femme revienne en santé, mais quoi faire ?... Quand elle est partie de Québec pour ses derniers traitements, elle a posé la question au docteur, en parlant de la chimio, y a penché la tête, a dit, j'ai vu qu'y a rien à faire...

Yvette Tremblay était en fait entrée dans la phase palliative. Elle n'aurait plus que des traitements dont le but serait de soulager. Elle mourut en novembre 1983, dans le centre hospitalier attenant au pavillon. En août 1985, je rencontrai pour la dernière fois monsieur Tremblay qui me confirma, par ses propos, l'effritement du discours sur l'espoir et la persistance du modèle explicatif de la maladie chez son épouse et ce, jusqu'à son décès.

L'espace de la mort s'est peu à peu installé dans la conscience de cette femme et de son mari, avec l'effritement des certitudes et la lente déstructuration du discours propre à l'expérience de la survie. Une analyse permettant d'avoir une vue d'ensemble de ce processus sera l'objet de la prochaine section.

## PERSPECTIVE POUR LA CLINIQUE

Je crois avoir pu présenter aux lectrices et lecteurs une vision dynamique du discours et du savoir populaire, tels qu'ils s'intègrent à l'expérience de vie d'une personne à travers son récit de vie. Une telle démarche incarne davantage des connaissances anthropologiques qui, de façon regrettable, banalisent trop souvent, par le nécessaire phénomène de réduction inhérent à toute démarche scientifique,

la vie des individus. Comme il s'agit d'un récit qui a statut d'exemple, je ne peux ici prétendre que tous les aspects du discours et du savoir décrits dans les chapitres précédents puissent être ici retrouvés, et dans le même esprit, que le caractère unique de cette expérience puisse être transposé fidèlement aux autres récits de vie recueillis. Toutefois, les éléments fondamentaux du discours, du savoir et de la trajectoire de vie d'une personne cancéreuse, tels qu'ils se retrouvaient à l'intérieur des autres itinéraires observés, furent soulignés et commentés.

Concernant les préoccupations touchant plus directement la clinique, deux dimensions attireront l'attention des lecteurs : le statut du savoir médical populaire dans les échanges soignants/soignés d'une part, et l'aliénation consécutive à l'écart entre le vécu et le discours propre à l'expérience de la survie, d'autre part. Les prochains commentaires visent à synthétiser les éléments de compréhension du comportement de la patiente apportés par le regard anthropologique et par la démarche intégratrice de l'histoire de vie, puis à ouvrir l'avenue de l'application de ces connaissances en contexte clinique.

### *Le statut du savoir médical populaire*

Au plan anthropologique, on a constaté que le savoir populaire sur la maladie s'est constitué dans un rapport interactif et dialectique entre le vécu passé et présent. À l'expérience de la survie correspond l'auto-diagnostic de « cancer pris à temps », distinct au plan cognitif du diagnostic « avoir le cancer », plutôt associé à l'expérience de la phase terminale. Cet auto-diagnostic, puisé dans la taxonomie populaire du cancer, introduit une distance face à la représentation du cancer comme symbole de mort, caractéristique du discours prévalant autrefois à propos du cancer, des traditions savantes et folkloriques et de l'image que se faisait du cancer cette patiente, suite aux contacts qu'elle avait eus par le passé avec d'autres personnes atteintes de cancer.

Le processus de symbolisation, auquel donne lieu l'explication de la maladie « du point de vue du patient », permet d'insérer la place de la maladie en tant qu'expérience de désordre et de rupture dans une totalité qui donne sens et cohérence à l'expérience de la survie, posée en contiguïté (plutôt qu'en opposition ou en exception) avec d'autres expériences passées.

À l'explication de la maladie, on intègre certains éléments plutôt stéréotypés quant à l'étiologie (dans ce cas-ci, la fatalité de la maladie dans la famille), mais on tend aussi à insérer des événements plus personnels propres à la trajectoire biographique (ici, une fausse-couche). Encore une fois, la maladie ainsi perçue se dégage quelque peu de son caractère stéréotypé pour s'inscrire dans la série des expériences et situations de stress (ou « *life events* ») propres à toute vie humaine. L'explication se structure et se modèle sur le réseau sémantique ou si l'on préfère, sur la théorie populaire du cancer.

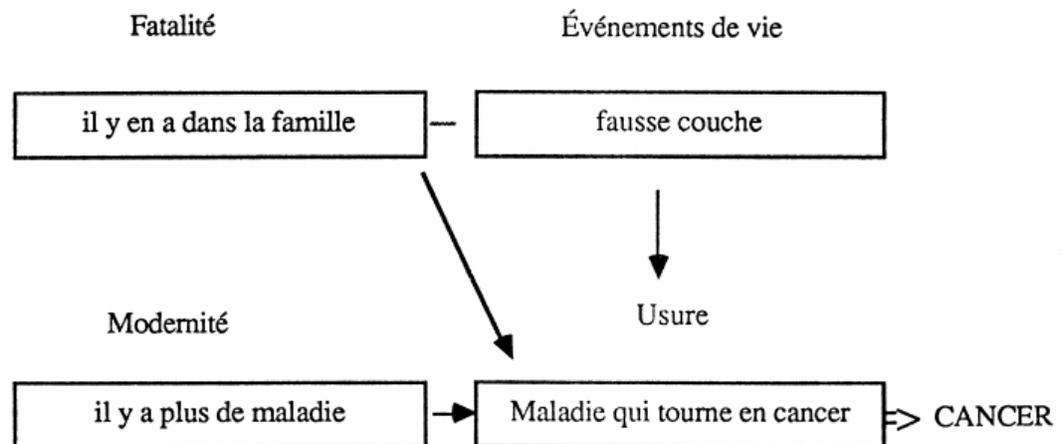
Plus qu'un phénomène idiosyncrasique à rattacher à un itinéraire thérapeutique individuel, il s'agit là d'un savoir dont le statut demeure collectif, comme on l'a vu au chapitre 7, caractérisé par son ouverture sur l'expérience concrète de l'individu et inscrit dans l'ensemble des transformations des discours et des pratiques survenues dans l'espace social, clinique et scientifique. Cette ouverture permet d'effectuer un véritable « travail sur le symbole », au sens de Ricoeur, là où la culture et le vécu se rejoignent et « font sens ».

Le point de vue d'une patiente sur sa propre expérience a donné accès à des éléments clefs éclairant sa trajectoire. La peur de déranger, le manque d'instruction, la crainte du ridicule ont, entre autres, bloqué la patiente dans sa quête d'informations sur sa maladie. L'inégalité des rapports sociaux marquant la relation soignant/soigné dans l'espace clinique, le statut problématique du savoir « savant » en oncologie et la non-reconnaissance du savoir médical populaire sont des facteurs qui sont intervenus dans ce blocage au début de la maladie de la patiente et se sont ensuite maintenus.

Le tableau 20 permet de visualiser le réseau sémantique personnel de la patiente.

**Tableau 20**

## Le réseau sémantique personnel d'Yvette Tremblay

[Retour à la table des matières](#)

Le réseau sémantique personnel d'Yvette Tremblay synthétise son point de vue sur l'explication de sa maladie. Pour elle, l'allaitement protégerait du cancer du sein étant donné que cela permettrait d'évacuer toute substance qui pourrait s'accumuler dans le sein et « tourner ». Elle croyait que le fait d'avoir allaité aurait dû « l'immuniser » ; cependant, le fait « qu'il y en avait dans la famille » (plusieurs soeurs et tantes) et qu'il y aurait plus de cancer dans le monde moderne (« on n'entend parler que de ça ») augmentaient sa vulnérabilité.

Une fausse-couche vécue difficilement et les séquelles qu'elle aurait entraînées ont été, selon elle, les vraies causes de son cancer. Cet événement serait à l'origine de douleurs dites arthritiques dans les « reins » (bas du dos) et à l'aîne, le site réel de sa maladie, qu'elle dissociait de son cancer du sein. Cette dissociation se comprend dans l'explication donnée de la maladie et par le rapport fréquemment établi entre douleur et maladie. (Une maladie sans douleur n'est pas une « vraie maladie » ). Au plan physiologique, elle craignait de réchauffer ses seins (la chaleur risquerait d'activer le processus cancérigène, ou mal qui tourne) ; au cours de l'évolution plus dramatique de la maladie, elle douta de l'action de l'in-

tervention chirurgicale sur la tumeur, action jugée anti-naturelle et susceptible là aussi, d'avoir fait tourner « sa bosse » en cancer.

Les comportements d'Yvette Tremblay furent congrus par rapport à l'explication qu'elle donnait de sa maladie. Elle désirait fortement savoir si elle pouvait laver ses seins et les réchauffer, inquiète de l'action nocive de ses activités quotidiennes sur le processus physiologique. Elle hésita à présenter son mal de reins au spécialiste pour les seins, étant donné qu'au début, elle ne voyait pas de rapport entre les deux phénomènes ; elle finit par douter de son traitement, blâmant le médecin de ne pas avoir soigné le véritable site de sa maladie (là où la douleur était et donnait un sens à sa propre explication), allant jusqu'à voir dans l'action de l'activité médicale une raison de révolution dramatique de sa condition.

### *L'écart entre le vécu et le discours*

L'expérience relatée par Yvette Tremblay nous a conduits à observer son vécu en regard de l'évolution de la maladie. Pendant la période qui a suivi l'auto-diagnostic, le discours d'Yvette Tremblay était celui qu'on a reconnu comme conforme au nouveau discours sur le cancer, tourné vers la survie plutôt que vers la mort.

Ce discours s'est accompagné des tactiques typiques à cette période, regroupées sous le principe de discrétion nécessaire. Ce principe suggère, comme on le sait, la plus grande réserve face « aux choses de la maladie », de façon cohérente avec la valorisation, dans l'espace social, des attitudes de stoïcisme et de combativité.

Ce discours et ces tactiques se construisent également en interaction avec ceux des soignants avec lesquels ils sont parfaitement compatibles, le maintien du moral s'articulant au maintien de l'espoir. Toutefois, dès le début de sa maladie, la patiente ressentait plusieurs malaises, se disait très anxieuse face à l'avenir et avait l'impression persistante « que quelque chose n'avait pas été dit » et ce, malgré le fait qu'elle se déclarait non malade (cependant avec une teinte d'ambiguïté).

Entre l'optimisme du discours renforcé par celui des soignants et des soignés puis de l'entourage (ainsi que valorisé culturellement), et le vécu marqué par l'in-

confort de la chronicité et l'anxiété produite par la tension entre le besoin d'informations et l'idéal normatif du non-dit, on observe donc une certaine dichotomie. Cette dichotomie est celle qui s'installe entre la culture productrice d'idéologie et de normes et le quotidien de l'expérience.

Avec révolution de la maladie, on a noté que le fossé entre le discours et l'expérience se creusait davantage. De plus en plus, maintenir le moral et l'espoir devenait contradictoire avec la réalité vécue : la souffrance physique et psychologique, la crainte de la mort et l'aliénation consécutive à l'impression qu'on ne la soignait pas pour le mal qu'elle avait, voire qu'il y avait peut-être eu erreur. L'isolement socio-affectif s'est fait de plus en plus intense. On a assisté à l'effritement progressif des bases du nouveau discours sur le cancer essentiel à la relation thérapeutique en oncologie, et ce, au fur et à mesure que la conscience de la mort s'imposait.

En regard de la tactique du non-dit, on a observé certaines modifications quant au contenu des informations qui étaient désirées mais non explicitement recherchées. Au début de sa maladie, madame Tremblay voulait savoir si « elle pouvait réchauffer ses seins » et si elle pouvait effectuer son travail comme d'habitude. Par la suite, elle a voulu des informations sur sa maladie, déroutée par ses douleurs aux reins alors qu'on l'avait soignée pour un sein. La simplicité apparente des questions initiales renvoient toutefois au pronostic du début et au mode de vie censé assurer une protection devant une possible récurrence. Cette question du pronostic est demeurée entière tout au long des entrevues réalisées avec elle et son conjoint. On a remarqué ainsi que le passage de la phase curative à la phase palliative s'est opéré non sans difficulté étant donné l'efficacité de moins en moins grande du discours propre à l'expérience de la survie, laissant ainsi vide et angoisse, puis le maintien de tactiques en accord avec l'idéal du stoïcisme et de l'auto-dépassement, plutôt pernicieuses et contradictoires avec l'effet croissant de l'incertitude sur le vécu de la maladie.

## *Ouvertures*

Le statut du savoir médical populaire est, comme on le sait, à peu près inexistant en clinique moderne et d'autant plus en oncologie, lieu par excellence de la technologie biomédicale et du règne des experts. Pourtant, ce savoir est intimement lié à l'expérience de la maladie (*illness*), ou si l'on préfère, à la maladie telle que vécue et perçue par le patient. Dans la mesure où une telle expérience est socialement et culturellement construite, elle s'appuie sur des connaissances en médiation avec l'environnement. Le langage, lieu d'accès par excellence de ce savoir, transporte avec lui les modèles cognitifs et symboliques utilisés et remodelés sans cesse par les individus. Ces modèles sont accessibles dans le vocabulaire des patients lorsqu'ils parlent de leur maladie et dans le sens qu'ils donnent à leur expérience. Bien que ce savoir soit conflictuel avec le savoir officiel savant, selon « le conflit des interprétations » caractéristique de l'espace clinique, il a toutes les chances de s'inscrire plus près du vécu et de faire corps et sens avec lui. Le nier, c'est accepter le maintien d'une communication en trompe-l'oeil, où l'on joue à se comprendre, alors que le sens circule de haut en bas et unilatéralement de soignant à soigné, sans aucune certitude sur l'issue du message. Dans le récit ici analysé, on aurait certainement pu mieux comprendre plusieurs comportements si on avait connu les données du réseau sémantique et du rapport plus général avec la maladie.

On aurait compris, par exemple, pourquoi Yvette Tremblay avait omis de parler à son médecin de son mal de reins (et évité les réprimandes culpabilisantes). On aurait aussi informé plus facilement cette patiente de l'effet non nocif de la chaleur et de l'activité sur ses seins (et évité en partie l'anxiété suscitée par la peur de la récurrence). Enfin, l'importance de l'explication populaire dans le processus de symbolisation, parce qu'elle permet d'intégrer l'expérience du cancer de façon satisfaisante étant donné le besoin de cohérence face à la rupture d'ordre qu'est la maladie, devrait être acceptée. Une telle intégration facilite, au niveau de l'imaginaire, le travail de distanciation face à l'image du cancer comme symbole de mort et face à la multiplicité quelque peu affolante des explications en circulation dans

l'espace social. Les explications reconnues sont, de toute manière, également retenues et reconnues dans l'élaboration de l'explication.

L'écart entre le discours et le vécu nous ramène au problème de l'aliénation dans l'expérience de la maladie. Face aux contradictions de l'existence et aux normes instituées et traduites par les discours, valeurs et tactiques, se construit l'espace de la solitude. Le vide laissé par une idéologie de plus en plus détachée du vécu et le passage silencieux de la phase curative à la phase palliative rappellent l'importance d'une réflexion encore trop timide sur l'expérience du cancer comme expérience globale et continue. L'actuelle réflexion sur les soins palliatifs a fait reconnaître heureusement des concepts tels que ceux d'approche globale du mourant, de douleur totale et autres. Toutefois, sans doute est-il tard pour se pencher sur l'individu et sur les aspects psychosociaux de son expérience uniquement une fois arrivé à la phase terminale. L'aliénation du mourant, constatée et décrite par tant d'auteurs, est un processus qui s'enracine et se structure dès le début de la maladie, comme on a pu le voir (Saillant, 1984). Du point de vue des soignants, le maintien de l'espoir et d'un optimisme parfois artificiel ont pour effet de creuser plus profondément le fossé entre le discours et le vécu. Le maintien d'une attitude de discrétion face au pronostic, la banalisation de questions d'allure anodine mais significatives pour le patient sont des phénomènes susceptibles de générer, à la longue, anxiété et angoisse. Certains enjeux quant à une révision de telles attitudes feront l'objet d'une discussion au prochain chapitre. Contentons-nous, pour le moment, d'en souligner la pertinence pour la pratique clinique.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## Chapitre 9

---

### Culture et expérience du cancer

#### LA CONSTRUCTION CULTURELLE DE L'EXPÉRIENCE DU CANCER

##### *Les conditions d'existence du statut de survivant*

[Retour à la table des matières](#)

Les conditions politiques et scientifiques mises en place au début des années soixante-dix ont favorisé la création d'une nouvelle catégorie de patients, les survivants possibles. Bien que de telles conditions aient d'abord vu le jour en contexte, américain et malgré la relative indépendance du Canada face aux États-Unis en matière de politique scientifique, d'orientation des activités cliniques et d'organisation des sociétés consacrées à la cause du cancer, on ne peut nier l'influence décisive de leurs effets directs et indirects quant à :

- L'amélioration des taux de survie pour différentes formes de cancer ;
- L'émergence d'un nouveau discours sur le cancer, axé chez les professionnels autour du message positif de l'espoir de guérison.

On pourrait m'objecter que ces taux de survie sont somme toute plutôt discutables et que les succès des thérapeutiques demeurent bien relatifs. On doit rester conscient que, par exemple, les taux de survie ne mesurent pas directement l'efficacité des thérapies anticancéreuses et que le temps de survie peut être artificiellement allongé par un diagnostic précoce (Enstrom et Austin 1977).

Enstrom et Austin (1977), dans leur célèbre article publié dans la revue *Science* à propos de l'interprétation des statistiques de survie, considèrent que celles-ci ne doivent en aucun cas être prises comme une mesure absolue pour évaluer le progrès de la lutte contre le cancer, et ce, en raison de la multitude des facteurs qui affectent ces taux et qui sont externes à l'efficacité des traitements en eux-mêmes. Les taux d'incidence et de mortalité demeurent plus fiables pour apprécier les progrès. Bien que plusieurs années nous séparent déjà de cette déclaration, les faits, eux, sont remarquables par leur stabilité. Les chances de contracter un cancer sont globalement plus fortes aujourd'hui qu'il y a vingt ans et les statistiques de mortalité sont plutôt stables. Toutefois, c'est principalement au moyen de ces statistiques de survie qu'on justifie l'orientation actuelle des activités scientifiques et professionnelles en oncologie. Plus récemment, Bailar et Smith (1986), de l'Institut national du cancer américain, ouvraient de nouveau le débat et concluaient de la même manière qu'Enstrom et Austin, en 1977.

Mon propos n'est pas de faire la critique méthodologique des procédures statistiques à la base de la mesure des taux de survie, mais plutôt de mettre l'accent sur la situation nouvelle dans laquelle, peu à peu, se retrouve une personne découvrant chez elle les signes d'un cancer.

La diffusion des connaissances dans les cercles de professionnels permettant l'auto-détection des signes du cancer et la promotion de certains tests de dépistage ont favorisé le fait que le diagnostic de cancer puisse être médicalement établi plus tôt. Les campagnes d'éducation à la santé ont aussi contribué à abaisser quelque peu la peur de la maladie et à réduire les délais de consultation. Il est aujourd'hui beaucoup plus rare d'identifier chez une personne qui consulte pour la première fois un cancer déjà à la phase terminale. Les interventions médicales sont ainsi globalement plus rapides et faites à un stade moins avancé de la maladie. Au plan clinique, on rencontre moins fréquemment des patients porteurs de traces de chirurgie hyper-mutilante. La forme même de la maladie a changé puisque autrefois la tumeur était longtemps portée par le patient et avait tout le temps de croître sur son site, alors qu'aujourd'hui de telles protubérances sont excisées très tôt dans leur processus de croissance. Le patient porte plutôt les micro-métastases qu'il ne voit pas. Ce qui fait qu'un patient qui présente une allure quasi normale peut être sur le point de mourir. De meilleurs analgésiques, la multiplication des interventions qui bloquent, font cesser ou réduisent tumeurs et formations métastatiques

ainsi que la conception de la maladie comme maladie chronique sont tous des éléments susceptibles d'être à la base de la création de cette catégorie d'individus que j'appelle, en regard de leur statut, les survivants possibles, peu importe la validité des statistiques de survie. Le poids relatif de chacun de ces éléments resterait toutefois à évaluer. Enfin, la condition de survivant est une production sociale sur laquelle s'articulent des discours et des tactiques.

Ces conditions ont aussi rendu possible l'existence des champs cliniques tels que celui qu'on a observé et l'émergence de nouvelles matières de discours et de pratiques structurant les interactions entre les soignants et les soignés.

Dans le contexte d'une société moderne partageant avec d'autres sociétés qui lui sont contemporaines le rêve d'une immortalité rendue possible par la technique, comme nous l'ont si bien révélé les écrits de Thomas (1976, 1978), de symbole de mort <sup>39</sup> qu'il était, le cancer donne maintenant lieu à la production des signes de l'espoir, espoir que cherchent à promouvoir tous les intervenants impliqués dans la lutte contre le cancer, qu'il s'agisse des principales institutions publiques ou des autres intervenants. Ce discours d'espoir révèle la place qu'occupent la raison et la science dans un tel rêve, puisque qu'à la rationalité scientifique s'articule la rationalité technique en tant qu'idéologie, une idéologie qui fait croire que chaque contradiction humaine trouve une réponse dans le déploiement de la technique. Bien que le cancer soit depuis des siècles associé à l'idée d'incurabilité et de souffrance, si on en juge seulement par les écrits médicaux de l'Antiquité, du Moyen Âge, puis de la Renaissance jusqu'à la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle, une

---

<sup>39</sup> En regard des premiers écrits publiés au cours de la recherche, ma position quant à la nature du discours sur le cancer a donc évolué. Dans une première publication (Saillant, 1982), je considérais que le discours sur le cancer comme symbole de mort (distinct du discours sur le cancer en tant que discours sur la survie) n'était que le propre des soignants. Dans une deuxième publication (Saillant, 1984), je réitérais cette position en ajoutant à cette hypothèse deux nouveaux arguments : 1) les soignés véhiculent un discours sur le cancer posant une homologie entre mort et modernité ; 2) le discours sur le cancer est un discours détourné sur la mort.

Ces hypothèses et arguments se seront donc précisés et raffinés dans l'analyse ultérieure de l'ensemble des données. L'hypothèse suggérée dans la première publication n'aura pas été retenue. On reconnaîtra que le thème de la modernité dans le discours des soignés aura été intégré dans le contexte de l'analyse du réseau sémantique. Quant au dernier argument, il demeure, à mon sens, valide.

telle association, sans avoir été estompée, est dorénavant reléguée en arrière-plan, alors qu'au premier plan se cristallise plutôt l'espace du discours qui fait du cancer la cible d'une lutte sans merci contre une mort dont on cherche à reculer obstinément l'échéance. Et cet espace donne à l'espoir une fonction de positivité face à la technique voulue omnisciente et omniprésente. Mais il s'agit bien là d'une idéologie propre aux sociétés capitalistes dites avancées cherchant à reproduire socialement cette rationalité, tel que nous l'a rappelé Habermas (1978).

En tant que symbole, le cancer réunit sous sa face d'ombre cette mort dont on cherchera l'évitement dans une société terrorisée au fond d'elle-même par sa propre menace d'autodestruction et sous sa face claire, cet espoir voulu possible par le déploiement de la technique. Mais toute production ne porte-t-elle pas en elle sa propre contre-productivité ? À la femme, productrice de vie, furent associés de façon quasi universelle les pôles opposés de la fertilité et de l'abondance, puis du chaos et de la mort : qui peut produire la vie peut produire la mort. La technique transporte avec elle vie et mort, et n'est-ce pas ironique de constater que la technologie du nucléaire ait rendu possible à la fois Hiroshima et une modalité thérapeutique anti-cancéreuse ?

Toute idéologie est le lieu d'une légitimation d'intérêts précis. Sans vouloir entrer dans le débat d'une intentionnalité d'ordre économique, personne ne niera l'importance de la place occupée par les compagnies pharmaceutiques multinationales et par l'industrie de la technologie biomédicale dans la production sociale de la médecine du cancer (Moss, 1980). Les intervenants, non dupes, en sont d'ailleurs fort conscients. Une seule dose médicamenteuse dans le traitement du cancer peut coûter jusqu'à 2 000 \$.<sup>40</sup> La croissance faramineuse des budgets de recherche en ce domaine, bien que soumise à une critique sociale parfois plutôt virulente (Gray, 1975), rappelle également que des carrières scientifiques s'édifient sur la base d'un rêve dont il arrive que même le président du prestigieux Sloan Kettering Institute puisse douter (Rettig, 1977). Or, le passage entre les résultats obtenus en recherche expérimentale et la pratique clinique reste, là comme ailleurs, ardu et long. La possibilité de choisir ou de refuser des traitements que l'on jugerait inutiles ou trop humainement coûteux devrait être mise de l'avant ; ce qu'on offre de

---

<sup>40</sup> Ces données m'ont été confirmées par le pharmacien en chef du centre hospitalier.

possibilités thérapeutiques pourrait en fait ouvrir sur l'espoir, mais un espoir non enfermé dans des normes.

Au Canada, la recherche sur le cancer n'est pas soutenue comme elle l'est aux Etats-Unis par les octrois de l'État, ce qui n'empêche pas, toutefois, que les discours des sociétés américaines et canadiennes du cancer convergent vers les mêmes thématiques. C'est avec les initiatives d'individus comme Fox, et après lui Fonyo, qu'à la fois les fonds et l'image de la recherche sur le cancer ont connu un essor considérable. Si l'État américain s'est directement impliqué dans la lutte contre le cancer, pour les raisons politiques que l'on connaît, au Canada ce sont de simples citoyens qui ont endossé ce rêve d'espoir, captant sans doute avec plus d'efficacité l'imaginaire de la population. La production mass médiatique autour des héros-victimes a permis que pénétre dans tous les foyers, remarquablement mieux que n'importe quel prospectus des fondations, un tel message. Les commentaires d'un Reagan à propos de son propre cancer, arborant l'optimisme normatif, ont dû également s'avérer d'une grande efficacité, car qui douterait du succès de la science ? Pourtant, comme le pensait Foucault, ce n'est pas la vérité qui sortira de ce combat contre le temps, mais une autre vérité, une autre raison, réelle en son époque, propre à une culture, à laquelle s'associeront d'autres formations discursives et d'autres pratiques institutionnelles.

Les conditions essentielles à l'existence de ce nouveau discours ont donc aussi rendu possibles les formes d'intervention qu'on a décrites. On reconnaîtra ici tout autant les différents aspects de l'ethnographie objective (description des lieux physiques, style de l'institution, catégories d'intervenants, etc.) que de l'ethnographie subjective (de l'ordre des perceptions et des représentations). L'institution observée ramenait en son sein cet ordre du discours lié intimement à des pratiques professionnelles suggérant implicitement un ordre culturel. Car là, la technique est à elle seule insuffisante dans la promotion de l'espoir et il faut l'accompagner des tactiques d'échange renforçant le message, dans la structure des interactions et de la communication entre soignants et soignés. Pourtant, on reconnaît bien facilement qu'un tel espoir arrive parfois à son point de démesure puisque, entre la réalité statistique et le vécu des intervenants, il y a le non-dit, moins marqué par la mort que par l'incertitude. Ce qui est à taire n'est pas la mort prochaine ou éventuelle, mais la limite des connaissances et, conséquemment, la peur de l'effondrement d'une relation dont les bases sont cruellement fragiles. Le silence, en de tel-

les circonstances, laisse croire qu'il y a effectivement une vérité à dire, or la réalité est que la transparence d'une telle vérité est absente (Bensaïd, 1982). Ce que le médecin dira à son patient ou à sa patiente est de l'ordre de l'aléatoire : une probabilité statistique est retenue chez les soignés comme une chance établie en pourcentage. Intégré au concept de mal qui tourne, dans la logique du malheur qui appelle le malheur, le discours de l'espoir trouve chez les soignés un écho dans cet autre discours qui est à la fois éthos et éthique, c'est-à-dire celui du moral.

### *Le discours de la survie : un système ?*

Accordé à la condition moderne de survivant, s'articule chez les soignés un discours qui renvoie à la fois à l'ordre des représentations, du savoir, des tactiques d'échange et de l'expérience. On a vu ainsi que le discours transporte les éléments d'une science populaire suggérant une compréhension spécifique de la nosologie, de la sémiologie, du diagnostic, de l'étiologie et de la thérapie, mais aussi de la physiologie et de la psychosomatique. Cette science accepte la contradiction et la contingence, comme toute science populaire (Young, 1980 ; 1981), tandis que sa caractéristique est d'être dynamique et ouverte sur l'expérience, puis centrée sur le sens à construire face à la perspective de l'ambiguïté. Elle se trouve au coeur d'un réseau d'influences tout aussi bien modernes que traditionnelles.

Les signes de la maladie sont d'abord nommés et classés : les noms que l'on donne à la maladie ne sont pas d'origine récente, car on les retrouve tout autant dans les traditions savantes et dans le folklore. La taxonomie des termes pour parler de la maladie est ouverte et suggère, comme le pensait Wittgenstein, que le contexte crée le sens, c'est-à-dire qu'une même appellation, telle que celle de tumeur, peut renvoyer à des réalités différentes, selon la situation dans laquelle elle sera utilisée. En ceci, la tactique de l'usage des termes de cette sémiologie populaire est bien celle de la ruse et de l'occasion (De Certeau, 1980), suivant le rôle que joue le mot dans le rapport établi entre ce dernier et l'évolution du mal qui tourne. Car là, le pouvoir de la métaphore est reconnu et dicte, sans les déterminer, les comportements.

Cette classification suggère aussi une différenciation établie entre la condition de survivant, porteur de bosses et de tumeurs, et celle de cancéreux, qui est en soi

le cancer. Chaque étape dans l'évolution du mal porte en elle le pouvoir de « tourner » et d'amener la mort. Seul le vrai cancer (la condition) est proprement associé à la mort et aux représentations mortifères depuis longtemps reconnues et effectivement partagées ici par les soignés. Mais le survivant rappellera typiquement qu'il n'est pas malade, qu'il n'a pas le cancer, et souvent aussi, qu'il est déjà guéri. Les traitements sont acceptés dans ce cas pour prévenir, pour assurer que toute trace du mal aura été bel et bien enrayée, propos validés par ceux des soignants.

L'explication de la maladie donne lieu à un travail sur le symbole du cancer. Sontag (1979), qui nous avait familiarisés à cette idée du cancer comme symbole de la modernité et de la surproduction, avait retenu des sources écrites, romanesques et philosophiques. Or, on a trouvé que de telles métaphores ne rendaient que partiellement compte de la réalité chez les individus vivant l'expérience de la maladie. Certains éléments, disons les plus stéréotypés, sont de ceux qu'avait retenus Sontag. Le monde moderne avec sa pollution, son stress et ses habitudes de vie, est un monde de risques.

Toutefois, moins « modernes », les idées de fatalité et de contagion se retrouvent aussi sous la rubrique des causes potentielles de cancer et englobent avec elles, en tant que grande catégorie, les causes possibles de la maladie. On ne peut oublier que celles-ci doivent pour être effectives, s'associer à d'autres, plus personnelles, qui laissent voir que le cancer prend place dans une chaîne de malheur et de désordre propre à toute expérience humaine. Les événements de vie, englobant les multiples situations de stress de courte ou de longue durée, demeurent, par l'usure qu'ils provoquent sur l'organisme, les vrais responsables de la maladie. Encore là, et proche d'une physiopathologie populaire, on retrouve cette idée de mal qui tourne, inhérente à une représentation du corps partagé entre la surface et l'intérieur d'une enveloppe où des substances se mélangent et accélèrent le pourrissement. Car si les difficultés peuvent s'accumuler injustement et causer la maladie, des substances non éliminées du corps (maladie ancienne, lait non écoulé, mucus retenu, etc.) ont également ce pouvoir, risquant ainsi de transformer le survivant en véritable cancéreux. La distinction entre cause personnelle et cause impersonnelle aura permis de mettre en évidence un tel savoir.

Comment maintenant contrôler un tel pouvoir ? C'est ici que le discours axé sur le moral est une réponse thérapeutique en relation claire avec les représentations et le réseau sémantique du cancer. On a reconnu que le moral est une catégo-

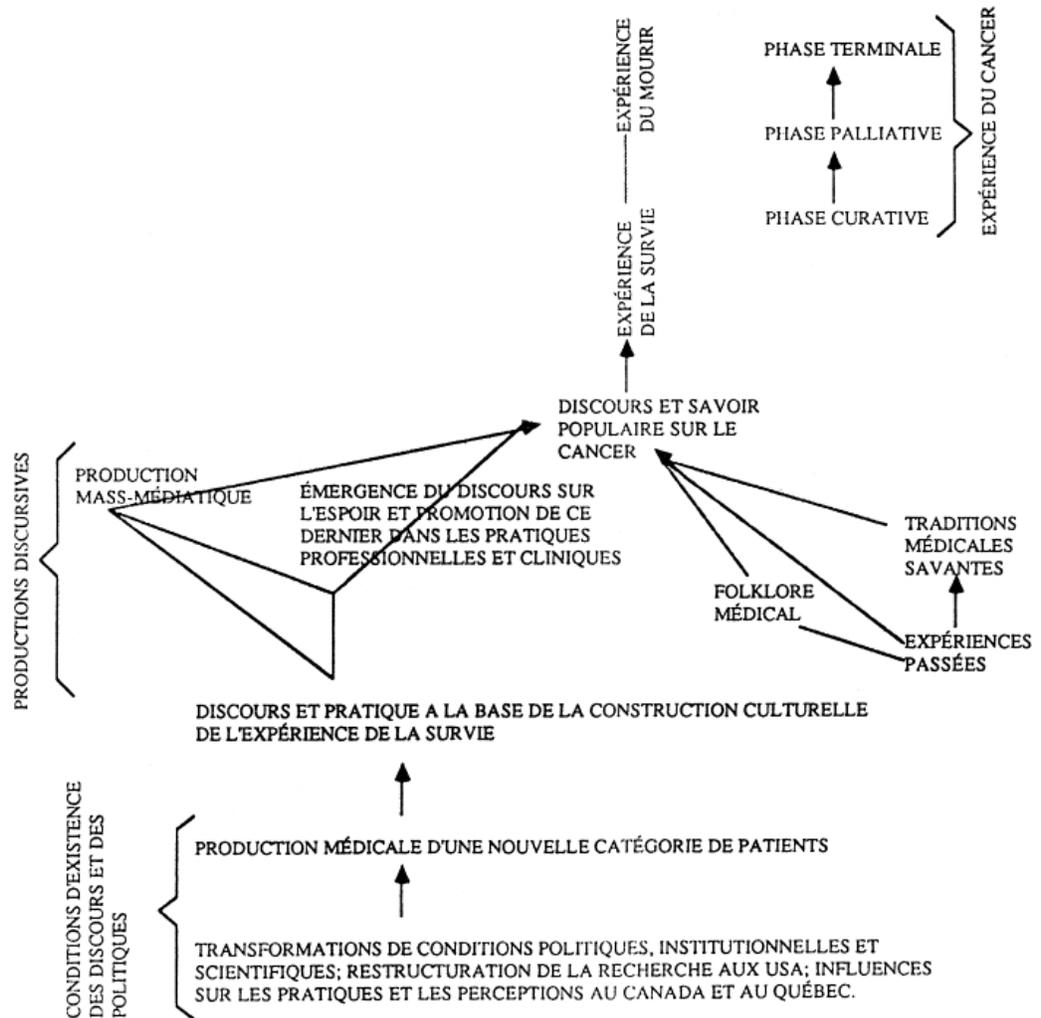
rie culturelle suggérant l'existence d'une véritable psychosomatique populaire. En effet, les tactiques servant de règle à la préservation du moral rendent compte du rapport établi entre émotions et maladie, rapport qui fut également établi au plan étiologique. Comme dans la logique du malheur qui appelle le malheur, on espère guérir au moyen d'une attitude particulière face à la maladie, qui pour les uns est le déni mais qui, au plan anthropologique, nous reporte sur l'univers culturel structurant ce dernier. L'attitude est bien celle de cet optimisme recherché face au malheur qu'est le cancer et le comportement est bien décrit par ces règles de non-dit qui structurent les échanges entre les soignés et leur entourage. La préservation du moral ressemble à une éthique du comportement à laquelle on rattache une valeur thérapeutique. Car les émotions négatives vécues antérieurement sont susceptibles d'avoir créé la maladie, tout comme elles pourraient accélérer un processus morbide. Il est bien certain que la relation des soignés avec le discours clinique et mass médiatique ne fait que renforcer un tel état de choses, car les soignés rappellent eux-mêmes la nature interactive des rapports entre le moral et l'espoir.

L'expérience de la survie est donc construite culturellement, dans la mesure où chacun des niveaux de l'édifice culturel ici décrit contribue à une telle dynamique. Le tableau 21 est un synopsis donnant accès à la visualisation de ces niveaux.

**Tableau 21**

**La construction culturelle du cancer**

[Retour à la table des matières](#)



### *Le discours de la survie : adaptation et aliénation*

Le discours de la survie s'élabore, comme on le sait, autour des thèmes de l'espoir et du moral. J'aimerais revenir sur cette catégorie culturelle de moral et sur une question que je n'ai qu'effleurée jusqu'à maintenant : doit-on réellement interpréter la centralité de cette thématique en fonction de l'émergence du nouveau rôle de malade dans les institutions de santé modernes ? On sait que ce rôle est défini par quatre dimensions qu'a décrites Alexander (1982) :

- Le malade chronique doit conserver ses activités habituelles ;
- Il est tenu responsable de sa condition ;
- Il doit collaborer à la recherche d'un meilleur état de santé ;
- Une telle recherche est plus ou moins compatible avec l'organisation actuelle des soins de santé.

Globalement, autonomie et responsabilité sont les deux caractéristiques du nouveau rôle de malade. En établissant une telle relation, j'ai sans doute évacué trop rapidement une dimension, celle de l'influence certaine du discours religieux sur cette population socialisée dans le cadre du catholicisme québécois.

Gaines (1984) a distingué deux traditions religieuses majeures et divergentes en Occident, traditions qui permettent de distinguer les cultures de l'Europe du nord de celles du Bassin méditerranéen. Les premières, issues de la Réforme, partagent une vision du monde que Weber aurait qualifié de « désenchantée » : elle se caractérise surtout par le pragmatisme et l'empirisme. L'Europe latine, catholique, se situe plutôt du côté d'une vision du monde que Gaines qualifie d'enchanted, par opposition à la première, à laquelle correspond une cosmologie dualiste. Dans cette tradition religieuse, la Cité de Dieu est séparée de la cité des hommes, contrairement aux traditions à cosmologie moniste (La Cité de Dieu est sur terre) issues du protestantisme.

À ces deux grandes traditions s'associent deux conceptions de la personne plutôt distinctes. Dans les traditions dites désenchantées, le soi est perçu comme autonome, suffisant, capable de générer ses propres changements. À l'inverse, dans les traditions enchantées, le soi est un système ouvert qui inclut dans sa constitution le social. L'Amérique anglo-saxonne serait, bien sûr, héritière de ces deux traditions, dont l'une dominerait tout autant l'espace culturel que scientifique ; ainsi, la biomédecine serait identifiée à cette tradition désenchantée, dominante en Amérique du Nord. En ce qui concerne le Québec, on peut observer la coexistence des deux traditions, étant donné les influences historiques que l'on connaît. À mesure que le Québec s'internationalise, il est plausible d'affirmer que l'influence de la tradition dite désenchantée prendra peu à peu le pas sur l'autre, sans nécessairement l'éliminer. Il s'agit ici bien sûr d'un processus global. À la tradition enchantée, on peut certainement associer ces traits de la culture québécoise francophone sur lesquels tant d'anthropologues et de sociologues ont insisté et qui consistent en la valorisation du sens communautaire, du maintien de la cohésion du groupe dans le contexte d'une autarcie religieuse et culturelle désirée. Le sens de la communauté et le souci de l'autre priment ici sur l'autonomie du soi. Toute une littérature s'est construite sur ce thème dans les années soixante et tend même aujourd'hui à se renouveler. L'influence d'un catholicisme dominant au sujet duquel les historiens ont fait remarquer qu'il était ici triomphant plus que partout ailleurs, est un autre argument qui convaincra : qui osera nier l'influence encore présente du discours religieux sur les consciences québécoises ?

Revenons maintenant à la question du moral et rappelons aux lecteurs l'article 507 du *Catéchisme* de 1944, le seul qui ait porté directement sur la maladie :

- Comment faut-il se comporter dans la maladie ?
- Dans la maladie, il faut avoir beaucoup de résignation à la volonté de Dieu ; et si elle devient dangereuse, se préparer chrétiennement à la mort.

L'analyse du réseau sémantique n'a pas fait ressortir la prépondérance du rôle d'un Dieu vengeur dans la genèse de la maladie, bien au contraire. Toutefois, l'attitude prescrite de la résignation devant la maladie aurait-elle quelque rapport

avec le moral ? Au premier coup d'oeil, non, puisque la résignation relève d'une attitude passive, tandis que le stoïcisme et la combativité propres à la notion de moral relèvent d'une attitude active. On reconnaît toutefois généralement une distinction à faire entre la religion prescrite et la religion vécue (Simard et al., 1979 ; Lacroix et Simard, 1984). Le discours sur le moral pourrait bien s'avérer la réponse vécue face à la prescription de la résignation à la volonté de Dieu <sup>41</sup>.

Au plan étymologique, le mot moral renvoie à l'idée de moeurs ; « se comporter ». Se résigner à son sort consiste aussi à éviter toute révolte et toute perturbation de l'ordre, en bref, se conformer. Ce conformisme particulier qu'est le maintien du « bon moral » envers et contre tous, tout en possédant les vertus thérapeutiques qu'on lui reconnaît, appelle un commentaire en regard de la cohésion du groupe. En effet, tant que le patient conserve son bon moral, il est assuré de sa place dans le groupe (institutionnel, familial, etc.). J'ai été à chaque fois frappée de l'importance égale accordée au moral par les conjoints et les patients, que l'on valorise par rapport au cancer mais aussi devant l'adversité et le malheur. Le maintien du bon moral vise aussi indirectement à conserver l'intégrité du soi et du soi social dans le groupe, attitude conforme aux traditions enchantées et à leur conception de la personne. Il évite aussi le rejet dans la relation thérapeutique. Le maintien du « bon moral » agit donc comme un facteur de sociabilité positive dans le groupe face à la menace qu'est la maladie.

Ces éléments maintenant posés, on pourrait conclure ainsi de la catégorie culturelle de moral : l'attitude à laquelle elle renvoie se comparerait à une pièce de monnaie à double face. Sur la première face, l'attitude à laquelle renvoie cette catégorie s'enracine dans les influences du modernisme et des cultures anglo-saxonnes sur le Québec francophone (auxquelles on associera entre autres le discours biomédical et les institutions de santé). De ce point de vue, le rapport entre le nouveau rôle de malade et le discours sur le moral se révèle évident : il y a compatibilité entre l'exigence d'autonomie, la conception du soi et la préservation du bon moral. Sur la deuxième face, se retrouvent plutôt l'influence des traditions enchantées et la valeur donnée à la conformité, à la cohésion sociale du groupe dans les situations d'adversité. « L'hyper-autonomisme » de celui ou celle qui gar-

---

<sup>41</sup> Cette position m'a été suggérée par Raymond Brodeur, professeur à l'Université Laval et directeur d'une recherche en cours sur le Petit catéchisme au Québec.

de le moral contre vents et marées répond aussi, au plan de la vie du groupe, au maintien de son ordre. Dans ce cas, tous contribueront, d'une façon ou d'une autre, à une telle stabilité.

Revenons maintenant à l'autre volet du discours sur la survie, qui est celui de l'espoir.

Dans un ouvrage intitulé *Survivre*, Bettelheim (1979) rappelait que la promotion de l'espoir dans le contexte des échanges soignants/soignés dans le domaine de l'oncologie est une attitude qui oppose au déni de la mort, propre aux sociétés occidentales contemporaines, une forme de certitude incarnée dans l'idéal de la prolongation de la vie et dans l'illusion de l'éternité. À cela, les soignants répondront qu'ils sont conscients des limites intrinsèques de leur savoir et de leurs pratiques mais que la promotion de l'espoir est souvent maintenue à la demande même des patients et de leur entourage, qui voient dans la cessation des traitements la preuve d'un abandon. On fait alors remarquer l'importance de l'espoir pour la qualité de la survie et de la vie, opinion d'ailleurs partagée par Bettelheim. Il est vrai que cet idéal d'espoir fait partie également de la demande du patient qui n'est pas motivée uniquement par le contexte existentiel de sa maladie, mais aussi par la représentation qu'il se fait de l'efficacité de la médecine, représentation construite par les media à travers la diffusion d'informations spectaculaires sur des actes uniques et sensationnels (songeons à la transplantation d'un coeur de singe chez le bébé Faye). Ce discours est celui de la prolongation possible qu'on voudrait infaillible.

L'intervenant répond à cette demande à travers le discours de l'espoir ; il jouit ainsi du bénéfice d'exercer un certain contrôle sur le problème de l'incertitude, tout en favorisant une atmosphère positive pour le maintien de la confiance.

Le soigné qui se conforme à ce discours cherchera à préserver son moral et à combler les attentes de l'institution et de son propre environnement social. Une telle idéologie occulte et légitimise en quelque sorte les contradictions qu'elle écarte, contradictions qui ont été ici amplement décrites.

Ce discours définit le cadre du système de communication en vigueur dans le contexte clinique : contribue-t-il à l'aliénation ou à l'adaptation des soignés à leur nouvelle condition ?

Un commentaire de Lazarus (1981) aidera à formuler les éléments d'une réponse. Discutant la position très souvent acceptée selon laquelle toute illusion ou tout déni de la réalité est signe de folie, il rappelle, en s'inspirant de Watzlawick, que toute réalité contient sa part d'illusion. Il est d'avis que le maintien de la santé mentale requiert une certaine dose d'illusion ou de déni. La question est somme toute de savoir quand ce mécanisme protecteur devient pathogène. Il distingue le déni pur, qui est la négation de quelque chose en mot ou en acte en réponse à un mécanisme de défense, de la simple tactique d'écartement des émotions négatives. On peut éviter de parler de quelque chose sans nier cette même chose. On ne peut nier non plus ce qui n'est pas connu (cf. diagnostic). Il souligne que dans la plupart des études abordant le problème du déni on confond le plus souvent ces deux concepts. Il rappelle aussi la variabilité des situations dans lesquelles on use de déni : le degré d'intensité du déni, son caractère parfois partiel, la distinction à faire entre déni des faits et déni des conséquences de ces faits, caractère fluctuant du déni, etc. Bien que s'intéressant davantage au problème de l'écartement des émotions négatives, il suggère, pour les besoins de son propos, de ramener à une seule catégorie les deux phénomènes qu'il a distingués (déni et écartement), catégorie qu'il appelle « processus d'adaptation analogue au déni » (« *denial like coping processes* »). On peut considérer, à mon sens, le discours de la survie comme un processus de ce type.

Pour Lazarus, les coûts et les bénéfices de tels processus dépendent largement du contexte dans lequel ils émergent. L'adaptation se mesure toujours dans le rapport de la demande avec les contraintes de l'action, puis des ressources disponibles pour la personne. Par exemple, les processus d'adaptation analogues au déni peuvent parfois être inadaptables dans les cas de trop longs délais après un auto-diagnostic de cancer ou adaptables dans les cas de situations extrêmes (ce qu'ont démontré les nombreuses études sur les survivants des camps de concentration, notamment celle de Bettelheim, 1980).

Lazarus distingue au plan des processus adaptatifs deux types d'action, l'une peut être directe (« *problem focused* ») et l'autre indirecte (« *emotion focused* »). Dans les cas de délai, le déni s'avérerait contre-productif parce qu'il implique une action directe à prendre. Par ailleurs, dans les situations exigeant l'adaptation à la survie (maladies chroniques, handicaps sévères, etc.), les « pensées positives » sont d'une valeur adaptative certaine. Le processus adaptatif est ici plus orienté

sur les émotions que sur le rapport de régulation de la relation de la personne avec son environnement.

Pour lui, les processus d'adaptation analogues au déni sont des processus du second type (« *emotion focused* »). Le déni et l'écartement des émotions sont préventifs dans les situations de stress à long terme (par exemple les situations d'ambiguïté) et dans les premiers moments d'une maladie grave (par exemple, le cancer). Le discours de la survie, qui est effectivement une forme de « pensée positive », a donc une valeur adaptative assez grande on nie alors davantage les implications que les faits (exemple « j'ai eu le cancer... mais je ne l'ai plus ... je me fais soigner au cas où il resterait quelque chose... »).

La valeur adaptative du discours de la survie est démontrée tant au plan biologique que psychosocial. Des recherches ont réellement mis en valeur les effets bénéfiques des attitudes typiques qui incarnent le discours de la survie en ce qui a trait à l'évolution de la maladie, l'optimisme et l'espoir rejoignant ainsi le corps biologique (Tiger, 1979 ; Cousins, 1980). De même, on reconnaît l'importance de l'entraide et du support naturel dans les divers effets protecteurs qu'ils produisent (Guay, 1988), la « théorie du moral », pour certains de ses aspects ne serait, au fond, que le versant populaire des théories scientifiques modernes sur le sujet. Cette valeur adaptative du discours sur la survie ne saurait nous empêcher d'examiner ses aspects critiques. Young (1980), dans un brillant article portant sur l'examen exhaustif du concept de stress (et ses dérivés, comme celui d'adaptation), nous a rappelé le caractère « désocialisé » de ce dernier, dans la mesure où les relations humaines sont trop souvent comparées à des systèmes abstraits, sans relation avec le contexte dans lequel elles évoluent. Ainsi, la dimension économique et politique des rapports sociaux devient dans ces travaux une simple variable : elle décrit une influence potentielle plutôt que la réalité d'un contexte producteur de contraintes systémiques. Dans un article plus récent, Armstrong (1987) rappelait que le fameux modèle bio-psychosocial qui inspire largement les approches d'intervention dites globales en milieu hospitalier n'est qu'une extension du modèle biomédical.

J'ai déjà interrogé l'application du concept d'aliénation à l'expérience du cancer en contexte clinique moderne. Je me référerai pour l'instant aux dimensions psychosociologiques de l'aliénation plutôt qu'à l'héritage de l'économie politique. Sévigny (1969) et Seeman (1975) sont deux auteurs ayant identifié les différentes

formes de l'aliénation. Le premier la définit comme un mode de contradiction entre le vécu et ses représentations, tandis que le deuxième la voit comme l'écart entre le contrôle réel et le contrôle désiré par rapport à des besoins et à des buts. Les deux auteurs ont donc examiné sous l'angle des contradictions et des écarts vécus les diverses formes que peuvent prendre l'aliénation. Par rapport à l'expérience du cancer, on pourrait en retenir quatre. Considérons-les comme des situations potentielles d'aliénation :

- Absence de pouvoir ;
- Absence de sens ;
- Fausse conscience ;
- Non-dépassement de la situation immédiate.

#### *L'absence de pouvoir*

Elle renvoie à l'absence de contrôle sur l'expérience de la maladie en regard de l'absence d'informations (qu'elles soient possibles ou impossibles à divulguer). Exemple : la difficulté à prendre des décisions ou à faire des projets en situation d'incertitude face à l'évolution de la maladie.

#### *L'absence de sens*

Elle consiste chez le soigné à ne pas trouver la compréhension à laquelle il pourrait s'attendre chez le soignant, surtout en ce qui a trait à ses perceptions (méconnaissance, non-reconnaissance, incompréhension) et à adopter le point de vue du soignant sans le négocier. Exemple : un travailleur de l'Alcan, victime d'un cancer du poumon, qui attribuerait sa maladie à ses conditions de travail et à qui on nierait le rôle de la pollution dans la production des cancers en insistant plutôt sur le rôle du tabagisme. Les conditions de travail vécues seraient centrales au sens que ce travailleur donnerait à l'expérience de sa maladie.

### *La fausse conscience*

Elle implique une contradiction entre le vécu et le perçu. Exemple : le discours sur le moral versus l'expérience de la chronicité.

### *Le non-dépassement de la situation immédiate*

Il signifie l'incapacité de s'adapter au stress de l'expérience de la maladie et d'envisager des situations nouvelles. Exemple : état d'anxiété extrême face à l'expérience de la maladie.

Chacune des dimensions de l'aliénation décrites ici peut être vécue avec plus ou moins d'intensité et de régularité ; plusieurs de ces dimensions peuvent être vécues simultanément.

On sait que la fausse conscience que représente le discours sur le moral contribue aussi à une adaptation émotionnelle et cognitive à la situation. Toutefois, l'intensité des contradictions exacerbées dans les phases palliatives et terminales suggère aussi son caractère non adaptatif et aliénant. La souffrance morale qui en résulte doit être prise en considération.

Le savoir populaire qui se construit au cours de l'expérience de la maladie (cf. réseau sémantique) contribue jusqu'à un certain point à donner un sens à l'expérience et à permettre son dépassement. Cependant, l'ignorance du point de vue du patient sur sa propre expérience conduit à des situations inutiles de stress et à des difficultés de communication redondantes. Là aussi, ces situations sont potentiellement aliénantes.

Une telle situation pourrait-elle s'avérer différente ? Dans le contexte hospitalier où la recherche a été effectuée et dans le contexte de l'incertitude qui marque la pratique médicale de pointe, je crois que non, pour les raisons suivantes : la relation soigné/soignant est complémentaire, comme toute situation où un être est dépendant d'un autre être, elle existe et se reproduit par le pouvoir qui la marque. La légitimité d'un tel pouvoir pourrait faire l'objet d'un très long débat. Je voudrais

ici m'arrêter sur un seul point, celui de la confiance. Il n'y a, comme on le sait, aucun processus thérapeutique qui soit possible sans cet élément de base, comme l'ont montré toutes les recherches anthropologiques, psychologiques et ethnopsychiatriques sur le sujet. Le médecin est donc placé devant la délicate situation qui est celle-ci : mettre l'accent sur l'incertitude de ses connaissances et risquer la perte de confiance de son client, ou mettre l'accent sur l'espoir et favoriser des attitudes positives. Je crois que l'attitude des médecins combine généralement chacun de ces deux pôles, ce qui conduit au dilemme de l'illusion du choix entre le désir d'honnêteté face au patient (qui est effectivement présent) et la nécessité du maintien du climat idéal de confiance dans la relation thérapeutique (qui est réellement recherché). Il s'agit là d'une situation paradoxale typique, dans le sens où l'entendent Watzlawick et ses collaborateurs (1979).

La seule manière de sortir d'une telle impasse serait de redéfinir complètement le cadre de la relation thérapeutique. Il est à prévoir que tant que les conditions actuelles des connaissances seront celles qu'on connaît, ce discours prévaudra, d'autant plus qu'il trouve son renforcement en divers lieux de l'espace culturel. Quant aux alternatives actuelles, même les tentatives les plus originales, comme celle de Simonton et al. (1978), ne semblent pas véritablement éviter cet écueil : on ajoute des éléments au système thérapeutique (par exemple la psychothérapie, la visualisation, etc.), mais le cadre de référence (le problème du cancer) reste le même.

### ***Le savoir populaire sur le cancer : ouverture ou spécificité ?***

Le savoir populaire sur le cancer est-il un savoir spécifique ou ouvert ? J'ai soutenu jusqu'à maintenant la deuxième position que je voudrais maintenant mieux appuyer.

Le vocabulaire de la maladie est polythétique et polysémique, c'est-à-dire qu'un même terme peut s'appliquer à des réalités somatiques différentes et à des catégories de problèmes différentes. Une telle situation entraîne beaucoup de confusion au plan communicationnel, laissant croire à l'ignorance des soignés et à un usage incorrect des « termes médicaux ». La confusion n'est qu'apparente

puisque l'usage des termes est dicté par l'opposition qu'on fait entre les vrais cancers et les faux cancers ou entre les états curables et incurables.

Eu égard au discours sur le moral, certains mots seront écartés dans certaines situations étant donné le pouvoir qu'on leur accorde : on ne peut en déduire la méconnaissance des distinctions taxonomiques ou sémantiques. Le caractère polysémique et polythétique du vocabulaire correspond bien au caractère du savoir populaire car il accepte la contingence et la contradiction.

L'explication de la maladie s'énonce selon un processus plutôt dialectique qu'analytique dans la mesure où il s'agit bien là d'un bricolage qui lui donne un sens. Tout type d'énoncé explicatif sur la maladie puisé dans l'environnement est susceptible de se retrouver dans le réseau sémantique, le processus de l'explication évoluant et s'ajustant en rétroaction avec le contexte situationnel du soigné jusqu'à ce que le sens le plus satisfaisant soit atteint.

Le processus à la base de cette construction symbolique relève de la distinction établie par Ricoeur entre métaphores vives et métaphores mortes ou clichés (Ricoeur, 1975). Le cliché (par exemple, les éléments mass médiatiques du symbole) est intégré mais secondarisé pour devenir une explication d'ordre impersonnel (satisfaisante pour tous mais insatisfaisante pour soi). L'explication personnelle (vraie pour soi mais non généralisable) relève de l'aspect dynamique du symbole (ou de la métaphore vive). Mais le symbole n'est existant que dans la synthèse de ces deux plans. Dans la perspective herméneutique, il y a réconciliation (avec les expériences et le savoir de sa tradition et de son passé) ; dans la perspective dialectique, il y a dépassement de la situation conflictuelle (quant à l'absence d'explication et de sens à l'expérience, aux représentations morbides du cancer) et processus de symbolisation. Le savoir médical populaire ou modèle explicatif dans la terminologie de Kleinman (1980) est bel et bien source de médiation entre la personne et son environnement, médiation qu'il faut toutefois réserver surtout au plan cognitif-symbolique.

Le rapport avec les événements de vie passés, tel qu'il est établi, renforce encore une fois l'hypothèse de la non-spécificité, dans la mesure où cette idéation est à rapprocher des conceptions populaires de la santé et de la maladie telles qu'en ont parlé Herzlich (1975), D'Houtaud (1978), Bibeau et Pelletier (1980) ainsi que Pelletier (1985). Je veux insister ici sur les dimensions comportementales et socia-

les dans la genèse des maladies au détriment d'autres dimensions nettement somatiques. D'autres chercheurs ayant travaillé à la reconstitution de réseaux sémantiques ont reconnu également cette même tendance. Il est toutefois intéressant de souligner le caractère plus « socialisant » du réseau décrit par Good (1977) au sujet de la maladie du coeur en Iran, par rapport à celui de Blumaghen (1980) portant sur l'hypertension artérielle aux États-Unis. Une telle différence tient-elle à la place occupée par ces maladies en tant que catégorie symbolique dans chacune des deux cultures, fort éloignées il va sans dire, ou à la manière dont on culturalise ici et là la maladie ? Une telle question apparaît plutôt complexe en l'absence d'un développement plus poussé de la théorie des réseaux sémantiques appliquée au domaine des savoirs médicaux populaires.

Tous ces arguments plaident en faveur de la non-spécificité en regard du caractère intégrateur et socialisant de ce savoir. Cette hypothèse rappellera aux lecteurs et lectrices l'ouverture sémantique et le caractère dialectique de ce dernier.

La même recherche portant sur un autre groupe de maladies aurait-elle révélé les mêmes tendances ? Cette question ne trouverait réponse que dans une recherche comparative. Le manque de données et de théories générales sur le savoir médical populaire québécois reste une lacune qui impose beaucoup de restrictions à une telle discussion. Je crois que l'hypothèse de la non-spécificité ne doit pas faire perdre de vue certains aspects plus spécifiques de ce savoir, notamment sa relation obligée avec la mort et les représentations qui lui sont inhérentes et sa relation avec la modernité et les habitudes de vie qui l'accompagnent. En ce sens, les éléments « personnalisés » du symbole renvoient à l'hypothèse de la non-spécificité, tandis que les éléments non personnalisés en décrivent le caractère plus spécifique. Quant au thème du moral, il aurait pu être appliqué à d'autres affections chroniques et cela, des recherches ultérieures en feraient possiblement la preuve.

La fonction de ce savoir apparaît thérapeutique par sa dimension de symbolisation devant l'irruption de l'expérience de discontinuité qu'est la maladie. Gotay (1985), dans une publication récente, affirmait le peu de relation qui existe entre les explications données à la maladie et les comportements (liés à la prévention ou à la guérison de la maladie). Bien que plusieurs problèmes méthodologiques soient à la base de son travail, soulignons que l'objet de l'explication n'est pas tant instrumental que symbolique. L'explication vise d'abord et avant tout à donner un

sens à la maladie. Par rapport au déni et à l'écartement des émotions observés dans toutes les situations de survie, telles que les a si bien décrites le psychohistorien Lifton (1964, 1974, 1979), face au vide psychique provoqué par la peur du traumatisme, le travail thérapeutique qui reste à faire est justement celui de la symbolisation. Une acceptation des dimensions culturelles à la base d'un tel processus ne ferait que le faciliter et le rendre plus crédible par rapport à l'entourage.

On m'objectera les dangers de ce savoir en me rappelant les problèmes de communication qu'il engendrerait, tel que ce fut le cas chez la patiente dont j'ai relaté la trajectoire au chapitre précédent. Je rappellerai dans ce cas que le problème ne réside pas ici dans le contenu propre à ce savoir en tant que tel, mais dans sa non-reconnaissance. Quant aux informations médicales, elles sont de toute manière intégrées et situées à l'intérieur de ce système. Kleinman (1980) a déjà ouvert la voie, au plan de la recherche, aux dimensions opérationnelles d'un tel processus en milieu clinique et les Simonton (1978), quoique dans une perspective fort différente, intègrent à leur façon, dans leur démarche clinique, de telles informations. Il en résulte une plus grande implication du patient dans son processus potentiel de guérison.

### *L'expérience du cancer : liminalité et désensibilisation* <sup>42</sup>

Il est maintenant temps de dire un mot à propos du statut même de l'expérience du cancer. J'ai soutenu jusqu'à présent deux arguments, le premier étant que l'expérience du cancer est une expérience culturellement construite et le deuxième étant que l'expérience de la phase terminale pourrait se structurer dans les phases antérieures de la maladie et, possiblement, dès la phase dite curative. Je crois avoir suffisamment élaboré sur le rôle du discours et des productions symboliques par rapport à l'existence et à la forme d'une telle expérience et eu égard au proces-

---

<sup>42</sup> Le concept de liminalité a été introduit par Turner (1969) ; j'ai traduit « *liminality* » par « liminalité », bien qu'une telle expression n'apparaisse pas au dictionnaire de la langue française. Il s'avérait difficile de traduire avec exactitude un tel concept. L'adjectif « liminal » existe en français, mais une « entité liminale » nous renvoie à l'idée d'un objet liminal et non pas à celle d'un état liminal.

sus continu de cette dernière. D'autres recherches devront en faire la preuve plus certaine étant donné les limites intrinsèques de ma propre démarche.

Je voudrais me situer maintenant sur un autre plan, en m'aidant, des réflexions de Turner (1969) sur le concept de liminalité et de celles de Lifton (1979) sur la place de la mort dans les sociétés contemporaines.

Turner s'est inspiré directement des travaux de Van Gennep sur les rites de passage qui accompagnent dans la vie d'un individu tout changement de situation, de position ou d'âge. Van Gennep avait ainsi montré que tout rite de passage (ou période de transition) est marqué par trois phases :

- La séparation (tout comportement de l'individu qui signifie sa séparation d'avec le groupe et le passage d'une condition antérieure à une condition seconde) ;
- La liminalité (l'individu vit alors une condition marginale dont le statut est marqué par l'ambiguïté) ;
- L'intégration (période où la transition est achevée symboliquement).

Une personne conserve un statut de liminalité lorsqu'elle ne peut s'inscrire dans une position sociale clairement définie à l'intérieur d'un groupe ou d'une société. Voyons le commentaire de Turner (1969 : 95) à propos des entités liminales :

Les entités liminales ne sont ni ici ni là ; par rapport aux positions sociales normalement assignées par la loi, les coutumes, les conventions, les cérémonies, elles sont à la fois au-delà de ces dernières et entre ces dernières. Leurs attributs déterminés et ambigus sont exprimés au moyen d'une riche variété de symboles dans les sociétés qui ritualisent les transitions sociales et culturelles. En ce sens, la liminalité se rapproche souvent du mourir, de la vie utérine, de l'invisibilité, de la noirceur, de la bisexualité... (traduction personnelle)

Je crois que l'expérience du cancer peut être considérée globalement comme une expérience de liminalité. En effet, le diagnostic de cancer confirme au porteur l'état de transition plus ou moins prolongé qui définira sa condition nouvelle.

L'hospitalisation et les soins médicaux caractérisent la phase de séparation initiale de cette expérience de transition ou de passage. Comaroff (1981) et plusieurs autres auteurs ont insisté sur l'intensité de l'ambiguïté qui est vécue par les porteurs de cancer, étant donné la situation d'incertitude qui est la leur.

Je proposerais ici le constat suivant : la condition de survivant possible est une expérience de liminalité prolongée dans le passage de la vie à la mort. Les sociétés traditionnelles, par les rituels qu'elles mettent en place, permettent de faciliter une telle expérience de transition puis d'intégration, et de solutionner, au niveau du groupe entier, le problème de cette transition. La situation particulière du survivant possible est celle de l'extension de cette phase de liminalité, sans possibilité d'entrer véritablement, au niveau de son expérience, dans la troisième phase, dite d'intégration. Le mouvement actuel d'humanisation des soins aux mourants est un bel exemple de ritualisation possible parce qu'il permet, par les diverses solutions qu'il met en place, de faciliter pour le mourant et son entourage le passage de la vie à la mort, surtout lorsque de telles solutions trouvent des expressions à l'extérieur des institutions. Avant que ne commence la lente transformation des milieux hospitaliers en ce qui touche les attitudes et rituels de la mort, la position du mourant pouvait être aussi le plus souvent celle de la liminalité sans ouverture vers l'intégration, étant donné les conditions qui dominaient alors.

Chez les survivants, les groupes d'entraide offrent des moyens possibles de ritualiser et de faciliter une telle expérience. Cependant, la viabilité de ces groupes apparaît complexe dans le domaine de l'oncologie étant donné l'identité problématique du survivant possible qui a tendance, comme on le sait, à nier son identité, ce que l'entourage ne contredira généralement pas.

Les porte-parole de deux de ces groupes d'entraide québécois, pour ne citer que ces deux cas <sup>43</sup>, me disaient que les personnes y viennent sporadiquement, ne voyant pas ce que pourrait leur apporter le groupe. Ils n'apprécient pas non plus de constater la disparition récente d'un de leurs semblables, ce qui remet en question leur auto-évaluation quant à leur statut de personne en bonne santé. Ils préfèrent finalement faire comme si tout était comme avant, malgré les distorsions et les contradictions que cela entraîne. Il faut dire que l'institution contribue, par ses

---

<sup>43</sup> Il s'agit de l'Association provinciale des laryngectomisés du Québec, puis de l'Association des iléostomisés et colostomisés du Québec.

discours et ses pratiques, à un tel état de fait. Bien qu'il n'existe pas de solutions toutes faites à ce problème, une voie de réflexion devrait s'amorcer lorsqu'on examine, dans son ensemble, le problème de la survie et de la prolongation de la vie dans les sociétés techniquement avancées : car au fond, toute expérience de chronicité, dans le contexte des sociétés occidentales, n'est-elle pas expérience de liminalité prolongée ? Les malades chroniques, et surtout ici les personnes cancéreuses, sont les boucs émissaires sur qui se réfléchit l'« impensé » (et non l'impensable) de la mort dans les sociétés occidentales. La prolongation insidieuse de cette phase de liminalité obligée rend sans doute compte de ce blocage, là où la mort sociale est possiblement plus acceptable que la réalité même de la mort. Il s'agit bien là d'un détournement de l'imaginaire, déplacé de l'au-delà à l'ici-bas. On vit, de fait, avec les morts qu'on fabrique.

L'espoir dont il est question dans le discours de la survie est l'espoir tel qu'il se vit dans une société séculaire qui tend à responsabiliser les êtres humains tout en les laissant sans projet, sans horizon. Il s'agit là d'un espoir instrumental, fabriqué dans les sillons de la technique et de la « fureur thérapeutique ».

Cette condition de survivant possible est inédite, puisque née et construite dans les conditions techniques, écologiques et institutionnelles récentes. Et les solutions devront aussi être inédites. Aux sociétés traditionnelles, on devrait toutefois emprunter la sagesse, là où la transition d'un état à un autre est l'affaire du groupe et nécessite sa prise en charge. Mais avant toute chose, il faudrait reconnaître l'aspect problématique d'une telle position de liminalité prolongée.

La réflexion de Lifton sur la mort dans les sociétés modernes ouvre sur une autre perspective. Avec des individus comme Ariès et Thomas, Lifton est sans doute un des auteurs parmi les plus féconds et les plus originaux dans le domaine de l'anthropologie de la mort ; il est cependant le seul qui ait véritablement amorcé à la fois une réflexion d'ordre anthropologique sur la mort et une réflexion sur la psychologie de la survie. Palgi et Abramovitch (1984), lors d'une recension récente portant sur la mort dans une perspective transculturelle, ont identifié ses travaux comme étant des recherches anthropologiques, malgré le fait qu'ils sont davantage connus parmi les psychologues.

Ses premiers résultats furent publiés dans les années soixante et portaient sur les survivants d'Hiroshima (1964). Il s'est par la suite penché sur l'expérience des

survivants de la guerre au Vietnam et sur celle des survivants d'une catastrophe naturelle aux États-Unis (Lifton et Olson, 1974 ; Lifton, 1979). Ses premiers travaux sur Hiroshima ont marqué profondément sa trajectoire intellectuelle. Il a ainsi développé une approche globale du problème de la survie à la suite d'un traumatisme d'importance. Pour Lifton, du traumatisme qu'entraîne toute situation où l'on touche la mort de près, découle un phénomène qu'il appelle le « *psychic numbing* ». Cet état est caractérisé par la peur, par une sorte de paralysie psychique et par une désensibilisation à l'expérience de la vie. Ayant été à l'écoute de nombreux survivants, il a remarqué la constance de ces réactions chez ces individus. Bettelheim (1980) avait également remarqué le même type de réaction, à quelques différences près, chez les survivants des camps nazis. Lorsqu'une nouvelle vision de soi et de son rapport avec le monde est impossible à reformuler, une sorte de dépression chronique s'installe et rend l'expérience de la survie problématique. Lifton croit que nous vivons dans une ère de « *psychic numbing* » ou de désensibilisation. Cette dernière est vécue quand l'expérience traumatisante ne peut être adéquatement réinterprétée et symbolisée.

La survie au diagnostic de cancer et le traumatisme psychique qu'il suppose ne se comparent bien sûr aucunement à ceux survenant dans des situations aussi extrêmes qu'a observées Lifton, mais les réactions au diagnostic de cancer, bien caractéristiques dans le discours de la survie, montrent bien qu'il y a similitude. Les comportements et les attitudes qu'on recherche et valorise chez la personne cancéreuse renforcent cette désensibilisation en enfermant dans une liminalité obligée l'expérience de la survie. Or, l'enseignement de Lifton est le suivant : la désensibilisation ne peut être dépassée que dans la possibilité de symboliser son expérience afin de permettre au survivant d'être le créateur de sa survie et d'entrer de nouveau en contact avec le sens de la continuité de sa vie.

Ce qui distingue ici le survivant d'une guerre ou d'un cataclysme naturel du survivant du cancer, c'est précisément le rôle joué par la culture dans l'encouragement à une telle désensibilisation. C'est ici qu'entre en jeu la dimension collective et culturelle d'une telle expérience.

Le processus de l'explication est une façon de « reprogrammer » l'expérience de désensibilisation au plan de la conscience et de diminuer les effets possibles de la réification ; celle-ci équivaut à une sorte de classification de la personne dans les relations soignants/soignés (Taussig, 1980). J'ai bien dit qu'il s'agissait d'un

processus effectif au plan cognitif et symbolique, et non nécessairement sur d'autres plans. On se rappellera que dans le modèle du réseau sémantique et dans le discours de la survie, le domaine des émotions est potentiellement porteur de danger, surtout lorsqu'il y a excès. Les émotions jouent un rôle dans la genèse de la maladie et dans son évolution possible. Ce sont elles, entre autres, qui sont visées dans les tactiques du non-dit. La solution qu'on trouve à ce rôle nocif des émotions est justement leur blocage. Watzlawick appellerait cette solution, selon sa terminologie des solutions possibles au changement, « plus de la même chose ». Il y a là répétition et encerclement. En ce sens, le processus de l'explication génère sur son propre plan une image de cohérence, mais il ne contribue pas entièrement au dépassement de l'expérience, si l'on accepte ici le rôle potentiellement thérapeutique de l'expression des émotions.

Le matériel dont je dispose ne me permet pas d'avancer plus loin dans cette discussion, dont les liens apparaissent évidents avec les contributions actuelles de la médecine psychosomatique. Briche, qui définissait la santé comme « le silence des organes », accepterait-il le silence comme définition de la santé ? On se rappellera à profit ce thème en relisant les propos de Fritz Zorn dans le roman autobiographique *Mars*.



En tant que phénomène universel, la maladie renvoie à la souffrance, au problème de la survie et du sens de la mort. Comme le rappelle Comaroff (1982), si la vie est socialement définie, la maladie, elle, renvoie en partie à la nature. Elle est une dimension paradoxale de l'existence ; le procès fondamental de la contradiction qui divise les catégories du corps et de l'esprit, du soi et de l'autre, du social et du naturel trouve son appui dans le regard posé sur le corps tel qu'il s'élabore et prend forme dans un temps historique où des valeurs socialement construites trouvent leur pertinence.

C'est au moment où les valeurs se naturalisent qu'elles prennent valeur de vérité. Foucault (1978) a montré que la clinique moderne fut rendue possible à travers la rupture épistémologique opérée au 17<sup>e</sup> siècle entre la science et la philosophie. C'est également à cette période que se dessinent les oppositions structurales entre l'esprit et la matière, le sujet et l'objet, le fait et la valeur, fondamentales aux cultures occidentales et particulièrement, en ce qui nous préoccupe, à la

science biomédicale. L'intégration de l'être humain dans un système symbolique entre en contradiction avec le cadre actuel de la biomédecine et rend irréconciliable la synthèse de ces catégories, particulièrement lorsqu'on impose ce modèle de façon universelle et restrictive à la population. La maladie incarne pourtant, et de façon constante, l'expérience de telles contradictions, alors que la biomédecine, par l'évolution historique qu'elle a empruntée, ne résout pas ces contradictions mais les renforce.

L'expression du savoir médical populaire, en ce qu'il permet la résolution de ces contradictions, offre une alternative à l'aliénation qu'impose, par sa structure, une science déculturalisée. Mais comment entrevoir les modalités d'une « autre clinique », où la réalité du sujet malade s'inscrirait dans une logique réunissant le particulier et le général, le vécu singulier et l'espace socioculturel ?

L'humanisation des soins et services se créera-t-elle dans la sollicitude trop souvent intéressée des professionnels ou s'enracinera-t-elle au coeur même de la réalité de l'expérience du patient ? Comment identifierons-nous ce qu'il est courant d'appeler les « besoins du patient », sinon en s'appuyant sur des catégories jugées pertinentes par les personnes confrontées à la réalité de la maladie ? L'intérêt d'une approche anthropologique dans le domaine de la santé se situe justement là, dans la compréhension et la connaissance de l'univers culturel des soignés et des catégories fondatrices d'un tel univers. C'est là, je crois, la seule démarche qui nous permette de prendre du recul face au scientisme et au professionnalisme dans lequel baigne l'institution médicale, et de placer l'expérience et le quotidien au premier plan, en laissant pour une fois à l'arrière les multiples facettes de la « raison » et du champ technique.

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## ANNEXE

### Caractéristiques du groupe des soignés

[Retour à la table des matières](#)

<b>SEXE</b>	<b>N</b>	<b>STATUT CIVIL</b>	<b>N</b>
Femme	16	Marié	20
Homme	13	Célibataire	3
		Séparé-Divorcé	3
		Veuf	2
		Religieux	1
<b>AGE</b>	<b>N</b>	<b>SCOLARITÉ</b>	<b>N</b>
20	0	7 et moins	16
21-40	6	12 et moins	10
41-60	13	Collégial	2
61-80	10	Université	1
80	0		
<b>OCCUPATION</b>	<b>N</b>	<b>DIAGNOSTIC</b>	<b>N</b>
Professionnels	2	Cancer du sein	16
Cols blancs, emp. bur	2	Cancer du poumon	9
Ouvriers spécialisés	1	Cancer de la prostate	2
Ouvriers non-spécialisés	5	Hodgkins	2
Ménagères	10		
Rentiers	5		
Chômeurs	2		
Étudiants	1		

Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.

## RÉFÉRENCES

[Retour à la table des matières](#)

- \_\_\_\_\_, À bientôt Johnny ! *Le Journal de Montréal*, Édition spéciale, n.d., n.p.
- \_\_\_\_\_, L'Environnement et la toxicologie aux États-Unis. *Le progrès scientifique*, 209, 1980, p. 45-55.
- \_\_\_\_\_, Johnny Rougeau (Album souvenir), publié par les messageries dynamiques, groupe Québécor, n.d., n.p.
- \_\_\_\_\_, Le Message d'adieu de Johnny Rougeau. Collection spéciale, Éditions Charnay, Outremont, n.d., n.p.
- \_\_\_\_\_, Public Fears Cancer More than any Other Disease, Affliction. *The Gallup Opinion Index*, Report No. 139, 1977, p. 24-25.
- \_\_\_\_\_, Salut Johnny (document souvenir). *Journal Express*, 1 : 7, n.d., n.p.
- ABT, Clark C. The Social Costs of Cancer. *Social Indicators Research*, 2, 1975, p. 175-190.
- ACKERWNECHT, Erwin. Historical Notes on Cancer, 1906. Reprint : *Medicine History*, 11 : 1958, p. 114-119.
- ACKERWNECHT, Erwin. *History and Geography of the Most Important Diseases*. N.Y. London, Hafner Publishing Company Inc., 1965, p. 162-173.
- AIACH, Pierre. Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/ maladies cardiaques. *Bulletin du cancer*, 67 : 2, 1980, p. 183-190.
- ALEXANDER, Linda. Clinical Anthropology : Morals and Methods. *Medical Anthropology*, 3, 1979, p. 63-107.
- ALEXANDER, Linda. Illness Maintenance and the New American Sick Role. *Clinically Applied Anthropology*, ed. Chrisman N.J., Maretzki T.W. Boston, D. Reidel, 1982, p. 351-369.
- ALONZO, Angelo A. Everyday Illness Behavior : a Situational Approach to

Health Status Deviations. *Social Science and Medicine*, 13A, 1979, p. 397-404.

- ALTMAN, Dennis. *Aids in the Mind of America*, New York, Anchor Press, 1986.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. *Cancer Facts and Figures 1983*, 1982, 30 pages.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Public Attitudes Toward Cancer and Cancer Tests. *Ca-A. Cancer Journal for Clinicians*, 30, mars-avril 1980, p. 93-98.
- ARIES, Philippe. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*. Paris, Éditions du Seuil, 1975, 281 pages.
- ARMSTRONG, David. Theoretical Tensions in Biopsychosocial Medicine. *Social Science and Medicine*, 25 : 11, 1987, p. 1213-1218.
- AUGÉ, Marc - Claudine HERZLICH. Le sens du mal. *Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des archives contemporaines, Coll. « Ordres Sociaux », 1983, 278 pages.
- BAHNE BAHNSON, Claus. Stress psychologique familial et problème des antécédents psycho-affectifs du cancer. Collectif. *Psychologie et cancer*. Deuxième journée médicale sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Paris, Éditions Masson, 1978, p. 13-16.
- BAHNE BAHNSON, Claus. Psychothérapie chez les malades cancéreux en phase terminale. Collectif. *Psychologie et cancer*. Deuxième journée médicale sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Paris, Éditions Masson, 1978, p. 97-100.
- BAILAR, John C. - Elain M. SMITH. Progress Against Cancer ? *The New England Journal of Medicine*, 314 (19), 1986, p. 1226-1232.
- BALTRUSCH, H.J.F. Psychosomatic Cancer Research : Present Status and Future Perspectives. Collectif. *Psychologie et cancer*. Deuxième journée médicale sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Paris, Éditions Masson, 1978, p. 7-13.
- BALTRUSCH, H.J.F. - Millard WALTZ. Cancer from a Biobehavioral and Social Epidemiological Perspective. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 789-794.
- BANDARU, S. Reddy - Anthony MASTOMARINO - Ernst WYNDER. Diet and Metabolism : Large Bowel Cancer. *Cancer*, 39 : 4, 1977, p. 1815-1819.
- BARD, M. - R.B. DYK. The Psychodynamic Significance of Beliefs Regarding the Cause of Serious Illness. *Psychoanalytic Review*, 43, 1956, p. 146-162.
- BARDIN, Laurence. *L'analyse du contenu*. Paris, P.U.F., Coll. « Le psychologue », 1980, 233 pages.

- BARTHES, Roland. *Mythologies*. Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Points », 1970, 247 pages.
- BATESON, Gregory. *Vers une écologie de l'esprit*. Paris, Éditions du Seuil, volume 2, 1980, 286 pages.
- BETTELHEIM, Bruno. *Survivre*. Paris, Éditions Laffont, 1979, 498 pages.
- BETTELHEIM, Bruno. *Le coeur conscient*. Paris, Éditions Laffont, 1980, 331 pages.
- BENSAID, Norbert. *La lumière médicale, les illusions de la prévention*. Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Points », série Actuels, 1982, 319 pages.
- BEN-SIRA, Zeev. Lay Evaluation of Medical Treatment and Competence Development of a Model of the Function of the Physician's Affective Behavior. *Social Science and Medicine*, Vol. 16, 1982, p. 1013-1019.
- BERTAUX, Daniel. *Biography and Society*. California, Sage Publications Inc., 1983, 309 p.
- BERTAUX, Daniel - Martin KOHLI. The Life Story Approach : a Continental View. *Annual Review of Sociology*, 10, 1984, p. 215-237.
- BIBEAU, Gilles. L'organisation Ngbandi des noms des maladies. *Anthropologie et sociétés*, vol. 2 : 3, 1978, p. 83-117.
- BIBEAU, Gilles - Louise PELLETIER. Le discours sur la santé et la maladie dans deux populations du Québec. *Médecine et religion populaires*, Ottawa, Musée national de l'homme, Coll. « Mercure », Centre canadien d'études sur la culture traditionnelle, Dossier n° 53, p. 1-31.
- BIBEAU, Gilles. The Circular Semantic Network in Ngbandi Disease Nosology. *Social Science and Medicine*, 15B, 1981, p. 295-307.
- BIBEAU, Gilles. La place de l'anthropologie médicale dans la rencontre des sciences sociales et de la santé : quelques balises. *Santé Culture Health*, 12, 1983, p. 3-14.
- BLUMAGEN, Dan. Hyper-tension : a Folk Illness with a Medical Name. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 4, 1980, p. 197-227.
- BOFFEY, Philip M. Gains against Cancer Since 1950 Are Overstated, Congress Is Told. *New York Times*, 16 avril 1987.
- BROWN, Jeremy - Gail HARVEY. Terry Fox, un hommage photographique au coureur du marathon de l'espoir. Montréal, Éditions de l'Homme, 1981, 96 pages.
- BROWN, J.H. et al. Psychiatry and Oncology : a Review. *Journal of Canadian Psychiatric Association*, 19 : 219, 1974, p. 219-222.
- BUTTERFIELD, William C. Tumor Treatment, 3000 B.C. *Surgery*, 60 : 2, August 1966, p. 476-479.

- CANCER. 50, supp. Nov., 1982. Special Issue on Psychosocial and Behavioral Aspects of Cancer Care and Prevention.
- CANADIAN CANCER SOCIETY. *Behavior, Knowledge and Attitudes of Canadians with Respect to Cancer*. Study Prepared for the Canadian Cancer Society by the Canadian Gallup Poll, Toronto, 1982, 175 pages.
- CANTOR, Robert C. Self Esteem, Sexuality and Cancer Related Stress. *Frontiers in Radiotherapy and Oncology*, Basel, Kargel, Vol. 14, 1980, p. 51-54.
- CAPRA, Fritjof. *Le temps du changement*. Monaco, Éditions du Rocher, Coll. « L'esprit et la matière », 1983, 406 pages.
- CASSILETH, Barrier. *The Cancer Patient - Social and Medical Aspects of Care*. Philadelphia, Lea and Febiger, 1979, 332 pages.
- CHRISMAN, Noël J. The Health Seeking Process : an Approach to the Natural History of Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1 : 1, 1977, p. 351-372.
- CHRISMAN, Noël J. - T.W. MARETZKI. *Clinically Applied Anthropology*. Boston, D. Reidel Publishing Co., Coll. « Culture, Illness and Healing », 1982, 437 pages.
- CLEMENTS, Forrest E. *Primitive Concepts of Disease*. Berkeley : University of California. Publications in American Archeology and Ethnology, 32 : 2, 1932, p. 185-252.
- COCHRANE, Archibald L. *L'inflation médicale. Réflexions sur l'efficacité de la médecine*. Paris, Éditions Galilée, 1977, 187 pages.
- COMAROFF, Joan. Medicine and Culture : some Anthropological Perspectives. *Social Science and Medicine*, 12B : 4, 1978, p. 247-254.
- COMAROFF, Jean - Peter MAGUIRE. Ambiguity and the Search for Meaning : Childhood Leukemia in the Modern Clinical Context. *Social Science and Medicine*, 15B : 2, 1981, p. 115-125.
- COMAROFF, Jean. Medicine : Symbol and Ideology. Treacher A. *The Problem of Medical Knowledge*. Edimburgh, Edimburgh University Press, 1982, p. 49-69.
- COMITÉ D'ÉTUDE SUR LA SALUBRITÉ DANS L'INDUSTRIE DE L'AMIANTE. *Rapport final*. VI, V2, V3. Québec, Éditeur officiel du Québec, 1976, 782 pages.
- CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. *Objectif Santé*. Québec, Éditeur officiel, 1984, 217 pages.
- CORIN, Ellen. Les différents niveaux de construction de la maladie. *Les cahiers de santé communautaire*, ASPQ, 1982, p. 31-54.

- CORIN, Ellen. Rituel, maladie et guérison. *Médecine et religion populaires*, Ottawa, Musée national de l'homme, Coll. « Mercure », dossier 53, 1985, p. 52-76.
- COUSINS, Norman. *La volonté de guérir*. Paris, Éditions du Seuil, 1980, 153 p.
- DE CERTEAU. *L'invention du quotidien. L'art de faire*. Paris, coll. « 10-18 », 1980, 375 pages.
- DELORME, F. *et al.* Dix agiosarcomes du foie à Shawinigan. Québec, Texte monotypé, Département de médecine sociale et préventive, Université Laval, Québec, 1977.
- D'HOUTAUD, A. L'image de la santé dans une population lorraine : approche psychosociale des représentations de la santé. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1978, 26, p. 299 -320.
- DIONNE, Louis *et al.* Breast Cancer. Impact of Surgery on Quality of Life and Survival of Breast Cancer Patients. Hôtel-Dieu de Québec, miméo, 1982, 20 pages.
- DOSTIE, Michel. *Les corps investis*. Montréal, Éditions Saint-Martin, 1988, 185 P.
- DREYFUS, Hubert - Paul RABINOW. *Michel Foucault, un parcours philosophique*. Paris, Éditions Gallimard, 1984, 366 pages.
- DUBOS, René. *L'homme et l'adaptation au milieu*. Paris, Éditions Payot, Coll. « Science de l'Homme », 1973, 472 pages.
- DUMAIS, Alfred. La santé imaginaire. *Recherches sociographiques*, 23 : 3, 1982, p. 275-284.
- DUMONT, Fernand. *L'anthropologie en l'absence de l'homme*. Paris, P.U.F., 1981, 369 pages.
- DUMONT, Fernand. La culture savante : reconnaissance du terrain. *Questions de culture*, 1,1, 1982-A, p. 17-35.
- DUMONT, Fernand. Sur la genèse de la notion de culture populaire. *Cultures populaires et sociétés contemporaines*. Gilles Pronovost Éd., Sillery, P.U.Q., 1982-B, p. 27-43.
- ECO, Umberto. James Bond : une combinatoire narrative. *Communications*, 8, 1966, p. 77-94.
- ECO, Umberto. Le mythe de Superman. *Communications*, 24, 1976, p. 24-40.
- EISENBERG, Leon. Disease and Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1 : 1, 1977, p. 9-23.

- EINSENBURG, Leon - Arthur KLEINMAN. *The Relevance of Social Science for Medicine*. L. Eisenberg and A. Kleinman Ed. Boston, D. Reidel Publishing Co., Coll. « Culture, Illness and Healing », 1981, 422 pages.
- FONDATION QUÉBÉCOISE DU CANCER. *Info-Cancer. Répertoire des ressources et services en cancérologie au Québec », 1985, 220 p.*
- ELIAS, Norbert. *La solitude des mourants. Suivi de Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologiques*, Paris, C. Bourgeois, 1987, 215 p.
- ENGEL, Georges L. The Need for a New Medical Model : a Challenge for Biomedicine. *Science*, 1964 : 286, 1977, p. 129-136.
- ENSTROM, James - Donald F. AUSTIN. Interpreting Cancer Survival Rates : the Available Data on Survival Are Not a Sensitive Measure of Progress in Cancer Control. *Science*, 195, 1977, p. 847-851.
- EPSTEIN, Samuel S. *The politics of cancer*. San Francisco, Sierra Club Book, 1978, 583 pages.
- FABREGA, Horacio. Ethnomedicine and Medical Science. *Medical Anthropology*, 2 : 2, 1978, p. 11-25.
- FEIFEL, Herman Ed. *New Meanings of Death*, New York, McGraw Hill, 1977.
- FIRTH, Rosemary. Social Anthropology and Medicine : a Personal Perspective. *Social Science and Medicine*, 12B : 4, 1978, p. 237-245.
- FORTUINE, Robert. The Crab : Ancient Concepts of Malignant Disease, 1959, p. 11-14 (référence incomplète ; on peut retrouver ce texte à la bibliothèque d'Histoire de la Médecine, McGill University).
- FOSTER, George M. - Barbara ANDERSON. *Medical Anthropology*. U.S.A., John Wiley and Sons, 1978, 354 pages.
- FOUCAULT, Michel. *L'ordre du discours*. Paris, Éditions Gallimard, 1971, 82 pages.
- FOUCAULT, Michel. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Éditions Gallimard, 1972, 583 p.
- FOUCAULT, Michel. *Naissance de la clinique*. Paris, P.U.F., Coll. « Galien », 1978, 214 pages.
- FOUGEYROLLAS, Patrick. *Entre peaux : logis de la différence du handicap à l'autonomie*. Thèse de maîtrise, Université Laval, département d'anthropologie, 1983, 224 pages.
- FOURNIER, Marcel. Discours sur la culture et intérêts sociaux. *Sociologie et Sociétés*, XI, 1, 1979, p. 65-85.
- FRAUMENI, Joseph, F. *Persons at High Risk of Cancer*. New York, Academic Press, 1975, 544 pages.

- GAGNON, Nicole. Données autobiographiques et praxis culturelles. *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIX, 1980, p. 291-304.
- GAINES, Atwood D. Cultural Definitions, Behavior and the Person in American Psychiatry. *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy*. A.J. Marsella, G.M. White Ed. Boston, D. Reidel, 1984, p. 167-193.
- GEERTZ, Clifford. From the native point of view : on the nature of anthropological understanding. *Bulletin of the American Academy of Arts and Sciences*, 28 : 1, 1974, p. 221-237.
- GEERTZ, Clifford. *The Interpretation of Cultures*. New York, Basic Books, 1973, 470 pages.
- GEERTZ, Clifford. *Local Knowledge. Further essays in interpretative anthropology*. New York, Basic Books, 1983, 244 p.
- GERMAIN, Carol. *The Cancer Unit : an Ethnography*. Massachusetts, Nursing Ressources, 1979, 235 pages.
- GIROUX, Thomas-Edmond et al. La médecine indienne et le traitement du cancer. Trois siècles de médecine québécoise. Société historique de Québec, cahiers d'histoire n° 22, 1970, p. 127-144.
- GLASER, Barney - Anselm L. STRAUSS. *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine Publishing Company, 1965, p. 3-115.
- GLASER, Barney - Anselm. L. STRAUSS. *Time for Dying*. Chicago, Aldine Publishing Company, 1968, p. VII-XIV, 115, 30-55 et 237-250.
- GLASER, Barney G. - Anselm. L. STRAUSS. *The Case of a Lingering Dying Trajectory. Anguish : the Case History of a Dying Trajectory*. London, Robertson, 1977, p. 1-18.
- GOFFMAN, Erving. *Stigma*. New Jersey, Prentice-Hall, 1963, 147 pages.
- GOLDBERG, Richard J. - Leah Oseas CULLEN. Factors Important to Psychosocial Adjustment to Cancer : a Review of the Evidence. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 803-807.
- GOLDEN, I.S. - M. GOLDEN. Cancer and Sex. *Frontiers of Radiation Therapy and Oncology*, 14, 1980, p. 59-65.
- GOOD, Byron. The Heart of What's the Matter, the Semantics of Illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1, 1977, p. 25-58.
- GOOD, Byron - Mary-Jo DELVECCHIO-GOOD. *The Meaning of Symptoms : a Cultural Hermeneutic of Clinical Practice*. Leon Eisenberg - Arthur Kleinman Ed. *The Relevance of Social Science for Medicine*. Boston, D. Reidel Publishing, 1981, p. 165-197.
- GOOD, Byron - Mary-Jo DELVECCHIO-GOOD. *Toward a Meaning Centered*

Analysis of Popular Illness Categories : « Fright Illness » and « Hearth Distress » in Iran. A.J. Marsella -G.M. White Ed. Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy. Boston, D. Reidel Publishing, 1982, p. 141-146.

GOODY, Jack. La raison graphique. Paris, Éditions de Minuit, Coll. « Le Sens commun », 1978, 274 pages.

GOTAY, Carolyne Cook. Why Me ? Attributions and Adjustment by Cancer Patients and their Mates at Two Stages in the Disease Process. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 825-831.

GRAY, William S. The Data... Tell Only Part of the Story. *Washington Post*, January 19, 1975, p. C.4.

GREENWALD, Howard P. - Michael C. NEVITT. Physician Attitudes toward Communication with Cancer Patients. *Social Science and Medicine*, 16, 1982, p. 591-594.

GREER, Steven - Tina MORRIS. The Study of Psychological Factors in Breast Cancer : Problems of Methods. *Social Science and Medicine*, 12 : 3A, 1978, p. 129-134.

GREER, S. - T. MORRIS - K.W. PETTINGALE. Psychological Response to Breast Cancer : Effect on Outcome. *The Lancet*, October 13, 1979, p. 785-787.

GREER, Steven- Maggie WATSON. Toward a Psychobiological Model of Cancer : Psychological Considerations. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 773-777.

GROSSARTH-MATICEK, Ronald - Peter SCHMIDT -Hermann VETTER. Psychosomatic Factors Involved in the Process of Cancerogenesis. Conférence prononcée au sixième Congrès mondial de médecine psychosomatique. Montréal, Canada, 13-18 septembre 1981, miméo, 30 pages.

GROSSARTH-MATICEK, Ronald - Peter SCHMIDT -Hermann VETTER. Interpersonal Repression as a Predictor of Cancer. *Social Science and Medicine*, 16, 1982, p. 493-498.

GUAY, Jérôme, *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*. Chicoutimi, Gaëtan Morin, 1984, 237 p.

HABERMAS, Jürgen. *La technique et la science comme idéologie*. France, Éditions Denoël-Gonthier, Bibliothèque « Médiations », 1978, 215 pages.

HARRISON, Deborah. The Terry Fox Story and the Popular Media : a Case Study in Ideology and Illness, *Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 22 : 4, 1985, p. 493-514.

HARTWELL, Jonathan L. *Plants used against cancer*. USA, Quaterman Publica-

tions, 1982, 710 p.

HAYWARD, Oliver S. The History of Oncology I. Early Oncology and the Literature of Discovery. London, *Surgery*, 58, 1965, p. 460-468.

HAYWARD, Oliver S. The History of Oncology II. The Society for Investigating Cancer. London, *Surgery*, 58, 1965, p. 586-599.

HAYWARD, Oliver S. The History of Oncology III. America and the Cancer Lectures of Nathan Smith. London, *Surgery*, 58, 1965, p. 745-757.

HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Éditions Mouton, 1975, 210 pages.

HERZLICH, Claudine - Janine PLERRET. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Éditions Payot, Coll. « Médecine et Sociétés », 1984, 295 pages.

ILLICH, Ivan. *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. France, Éditions du Seuil, Coll. « Techno-critique », 1975, 222 pages.

KANDO, Thomas. *Loisir, culture de masse et culture populaire : vers de nouvelles formes de changement culturel*. Gilles Pronovost, Éd. *Cultures populaires et sociétés contemporaines*. Sillery, P.U.Q., 1982, p. 127-141.

KASL, S.V. - S. COBB - A. ARBOR. Health Behavior, Illness Behavior, and Sick Role Behavior. *Archives of Environmental Health*, Vol. 12, 1966, p. 246-266.

KEESING, Roger M. Theories of Culture. *Annual Review of Anthropology*, 3, 1974, p. 73-97.

KENNEDY, B.J. Medical Oncology : the New Sub Speciality. *Medical and Pediatric Oncology*, 1 : 1, 1975, p. 23-27.

KLEINMAN, Arthur. Medicine's Symbolic Reality. On a Central Problem in the Philosophy of Medicine. *Inquiry*, 16, 1973, p. 206-213.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. *Social Science and Medicine*, 12 : 2B, 1978, p. 85-92.

KLEINMAN, Arthur. *Patients and Healers in the Context of Culture*. University of California Press, 1980, 427 pages.

KLEINMAN, Arthur - Leon EISENBERG - Byron GOOD. Culture, Illness and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88 : 2, 1978, p. 251-258.

KLEINMAN, Arthur. Social Origins of Distress and Disease : Depression, Neurasthenia and Pain in Modern China. *Current Anthropology*, 27 : 5, 1986,

p. 499-509.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *On Death and Dying*. N.Y., MacMillan Publishing Co., 1970, 289 pages.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Death. The Final Stage of Growth*. New Jersey, Prentice-Hall, 1975, 181 pages.

LACROIX, Benoit -Jean SIMARD. *Religion populaire, religion de clercs ?* Québec, Institut québécois de recherches sur la culture. Coll. « Culture populaire », n° 2, 1984, p. 223-416.

LANDY, David. *Culture, Disease and Healing. Studies in Medical Anthropology*. New York, MacMillan Publishing Co., 1977, 559 pages.

LAZARUS, Richard S. The Costs and Benefits of Denial. Locke Ben Z., Slaby Andrew Ed. Stressful Life and their Contexts. *Monographs in Psychosocial Epidemiology*, Neale Watson Academic Publications, 1981, p. 131-154.

LE BRETON, David. *Corps et Sociétés*. Paris, Klincksieck. Librairie des Méridiens, Coll. « Sociologies au quotidien », 1985, 213 p.

LEVASSEUR, Roger. La culture populaire au Québec : de la survivance à l'affirmation. Gilles Pronovost Éd. *Cultures populaires et sociétés contemporaines*. Sillery, P.U.Q., 1982, p. 91-103.

LEVINSON, Charles. *Le trust des médicaments*. Paris, Éditions du Seuil, 1974, 154 pages.

LIFTON, Robert Jay. On Death and Death Symbolism : the Hiroshima Disaster. *Psychiatry*, 27, 1964, p. 191-210.

LIFTON, Robert Jay - Eric OLSON. On Death and the Continuity of Life : Psychohistorical Perspective. *In Living and Dying*. N.Y., Praeger Publishers, 1974, p. 137-152.

LIFTON, Robert Jay. *The Broken Connexion*. New York, Simon and Schuster, 1979, 495 pages.

LIKE, R. - J. ELLISON. Dying or Living ? The Double Bind. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 4, 1980, p. 119-136.

LINN, Margaret W. - Bernard S. LINN - Shayna R. STEIN. Beliefs About Causes of Cancer in Cancer Patients. *Social Science and Medicine*, 16, 1982, p. 835-839.

LOGAN, Michael H - Edward E. HUNT. Health and the Human Condition : Perspectives on *Médical Anthropology*. U.S.A., Duxbury Press, 1978, 443 pages.

LOSLIER, Luc - J. Pierre THOUÉZ. *The Actiology of Certain Cancers in Cana-*

da : *Some Hypothesis*, miméo, 1981, 9 pages.

LOSLIER, Luc. Aperçu de la mortalité générale au Québec selon les principales causes de décès. *Le médecin du Québec*, 16 : 3, 1981, p. 83-91.

MAGUIRE, Peter. Improving the Detection of Psychiatric Problems in Cancer Patients. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 819-823.

MARANDA, Pierre. Du drame au poème : l'infra-discours populaire dans la basse-ville de Québec. *Études littéraires*, 103, 1977, p. 525-543.

MARSELLA, A.J. - G.M. WHITE. *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy*. A.J. Marsella et G.M. White Ed., D. Reidel Publishing Co., Coll. « Culture, Illness and Healing », 1984, 414 pages.

MATHÉ, C. Gaston - A.M. RINGUENBACH - G. DEGRAUWE. Enquête socioécologique sur les conditions d'hospitalisation de patients atteints de cancer. *Psychologie et cancer*. Deuxième journée médicale sur les problèmes psychologiques en rapport avec le cancer. Paris, Éditions Masson, 1978, p. 167-170.

McELROY, Ann - Patricia K. TOWNSEND. *Medical Anthropology*. U.S.A., Duxbury Press, 1979, 482 pages.

McINTOSH, John. Processes of Communication, Information Seeking and Control Associated with Cancer. *Social Science and Medicine*, 8, 1974, p. 167-187.

McINTOSH, Jim. *Communication and Awareness in a Cancer Ward*. London, Croom Helm, New York, Prodist, 1977, 210 pages.

MECHANIC, David. The Concept of Illness Behavior. *Journal of Chronical Disease*, 1961, p. 189-194.

MEHL, Lewis. *Mind and Matter*. Berkeley, Mindbody Press, 1986, 350 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.

*Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec* (année 1983). Québec, 1987, 81 p.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec, année 1980*. Québec, juin 1983, 161 pages.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES. *Rapport annuel des nouveaux cas de cancer déclarés au fichier des tumeurs du Québec, année 1981*. Service des études opérationnelles, 1985, 83 pages.

MONTPETIT, Raymond. La culture populaire au Québec et son histoire en contexte urbain. Gilles Pronovost Éd. *Cultures populaires et sociétés*

*contemporaines*. Sillery, P.U.Q., 1982, p. 91-103.

MOOS, R.H. *The Human Context and Environmental Determinant of Behavior*. New York, John Wiley and Sons, 1976, 452 pages.

MOSS, Ralph W. *The Cancer Syndrome*. New York, Grove Press Inc., 1980, 347 pages.

MORIN, Edgar. *L'homme et la mort*. Paris, Éditions du Seuil, 1970, 359 pages.

MORIN, Louis. *La méthodologie de l'histoire de la vie, sa spécificité, son analyse*. Québec, Université Laval, Cahiers de l'ISSH, n° 10, 1973, 83 pages.

MORIN, Louis. *La méthodologie de l'histoire de la vie. Deuxième partie*. Québec, Université Laval, Cahiers de l'ISSH, n° 13, 1974, 55 pages.

MORRISS, Tina - Susan BLAKE - Miranda BUCKLEY. Development of a Method for Rating Cognitive Responses to a Diagnosis of Cancer. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 795-802.

MOWINSKI, Bonnie - Ann JENNINGS- Ann F. MUHLEN-KAMP. Systematic Misperception : Oncology Patients Self Reported Affective States and their Care Givers Perceptions. *Cancer Nursing*, December 1981, p. 485-489.

MURPHY, Joseph. *Guérir par la transformation de votre pensée*. Paris, Éditions Dangles, 1976, 185 pages.

MURPHY, Joseph. *Les miracles de votre esprit*. France, Éditions Dangles, 1980, 107 pages.

NEAL, Mary. But I Am Not Dead Yet : Self Help and Terminal Illness. *Papers in Anthropology*, 22 : 2, 1981, p. 101 - 114.

NEEDHAM, Rodney. Polythetic Classification : Convergence and Consequences. *Man*, 10, 1975, p. 349-369.

NORRIS, Betty-Jane. Aide au patient dont le cas vient d'être diagnostiqué. *Symposium sur le cancer et ses problèmes*. S.C.C., 1977, p. 119-133.

NUEHRING, Elane M. - William E. BARR. Mastectomy : Impact on Patient and Families. *Health and Social Work*, 5 : 1, 1980, p. 51-58.

OBERLING, Charles. *Le problème du cancer*. Montréal, L'arbre, 1942, p. 7-37.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Relevé épidémiologique hebdomadaire* 1981. Numéro sur le centre international sur le cancer, n° 56, p. 65-72.

ORTNER, Sherry B. On key symbols. *American Anthropologist*, 75, 1973, p. 1339-1346.

- PALGI, Phyllis - Henry ABRAMOVITCH. Death : a Cross-Cultural Perspective. *Annual Review of Anthropology*, 13, 1984, p. 385-417.
- PAMPALON, Robert. *Environnement et cancer*. Québec, Ministère des affaires sociales, 1978, 84 pages.
- PAMPALON, Robert. *Environnement et santé*. Québec, Ministère des affaires sociales, 1980, 133 pages.
- PELLETIER, Louise - Lucie VÉZINA. *La perspective des adolescents sur leur santé : rapport de recherche*. École des sciences infirmières de l'Université Laval. Québec, mars 1985, 212 pages.
- PETTINGALE, K.W. Toward a Psychobiological Model of Cancer : Biological Considerations. *Social Science and Medicine*, 20 : 8, 1985, p. 779-787.
- PETERS-GOLDEN, Holly. Breast Cancer : Varied Perceptions of Social Support in the Illness Experience. *Social Science and Medicine*, 16, 1982, p. 483-491.
- PIKE, K.L. *Language in Relation to Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Glendale, California, Summer Institute of Linguistics, 1954, 237 pages.
- POIRIER, Jean - Simone CLAPPIER VALLADON - Paul RAYBAUT. Les récits de vie : théorie et pratique. Paris, P.U.F., 1983, 238 pages.
- PRESS, Irwin. Problems in the Definition and Classification of Medical Systems. *Social Science and Medicine*, 14B, 1980, p. 45-67.
- RETTIG, Richard. *Cancer Crusade : the Story of the National Cancer Act of 1971*. Princeton, U.S., 1977, 392 pages.
- RHÉAULT, G. Des radiations menacent la santé des employés dans des hôpitaux. *Le Soleil*, 3 février 1977, p. 17.
- RICE, D.P. - T.A. HODGSON. Incidences sociales et économiques du cancer aux États-Unis d'Amérique. *World Health Statistics*, 33 : 1, 1980, p. 56-101.
- RICOEUR, Paul. *La métaphore vive*. Paris, Éditions du Seuil, 1975, 413 pages.
- RIVERS, W.H.R. *Medicine, Magic and Religion*. New York, Harcourt Brace, 1927, 159 pages.
- ROGEL, Jean-Pierre. *Un paradis de la pollution*. Québec, Québec Science Éditeur, Coll. « Les dossiers de Québec Science », 1981, 275 pages.
- ROSENBAUM, Ernest H. - Isadora R. ROSENBAUM. *A Comprehensive Guide for Cancer Patients and their Families*. Palo Alto, Bulletin Pub. Co., 1980, 9 sections n.p.

- ROSSER, Jane E. The Interpretation of Women's Experience : a Critical Appraisal of the Literature on Breast Cancer. *Social Science and Medicine*, 1520 E, 1981, 257-265.
- ROUGEAU, Johnny. *Johnny Rougeau*. Montréal, Québecor, 1982, 228 pages.
- SAILLANT, Francine. Les discours sur le cancer en contexte clinique moderne : le sens de la mort en question. *Cahiers de recherche en sciences de la religion*, vol. 6, 1984, p. 143-161.
- SAILLANT, Francine. Le cancer comme symbole de mort (note de recherche). *Anthropologie et sociétés*, 6 : 3, 1982, p. 91-105.
- SAILLANT, Francine. Mourir : un processus qui débute avant la phase terminale. *Santé mentale au Québec*, VII : 1, 1983, p. 158-160.
- SAILLANT, Francine - Gisèle BLOUIN - Claire MARTIN. *Séjour à l'hôtellerie*. Québec, Direction des services sociaux hospitaliers, juillet 1984, 92 pages.
- SAILLANT, Francine. *Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*. Thèse de doctorat en anthropologie, Université McGill, 1986, 628 p.
- SAILLANT, Francine. Discours, savoir, expérience du cancer : un récit de vie. *Santé mentale au Québec*, XII : 2, 1987, 12-31.
- SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA. *La santé des Canadiens*. Rapport de l'Enquête Santé Canada. Cat. 82-538 F., Ottawa, 1981, 243 pages.
- SCHEPER-HUGUES, Nancy - Margaret LOCK. Speaking "truth" to Illness : Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients. *Medical Anthropology Quarterly*, 17 : 5, 1986, p. 137-140.
- SCHILDER, Paul. *L'image du corps : étude des forces constructives de la psyché*. Paris, Éditions Gallimard, 1968, 352 pages.
- SCHIPPER, H. Why Measure Quality of Life. *Canadian Medical Association Journal*, 128, 1983, p. 1367-1370.
- SCHOTTENFELD, David. The Epidemiology of Cancer : an Overview. *Cancer*, 47 : 5, suppl. March, 1981, p. 1095-1108.
- SCHOTTENFELD, David - Joseph F. FRAUMENI. *Cancer Epidemiology and Prevention*, Philadelphia, Saunders, 1982, 1494 p.
- SCRIVENER, Leslie. *Terry Fox*. Montréal, Héritage Plus, 1981, 228 pages.
- SEEMAN, Melvin. Alienation Studies. *Annual Review of Sociology*, 1, 1975, p. 91-123.
- SEGALL, Alexander. The Sick Role Concept : Understanding Illness Behavior. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 17, June 1976, p. 163-170.

- SELYE, H - J. TACHÉ - S.B. DAY. *Cancer, Stress and Death*. New York, Plenum Medical Book Co., 1979, 233 pages.
- SENDRAIL, Marcel. *Histoire culturelle de la maladie*. Paris, Éditions Privat, 1981, 445 pages.
- SÉVIGNY, Robert. Pour une théorie psycho-sociologique de l'aliénation. *Sociologie et société*, 1, 1969, p. 193-219.
- SIGERIST, Henry E. The Historical Development of the Pathology and Therapy of Cancer. *History of Medicine*. New York, Md. Publications Inc., 1960, p. 57-66.
- SILVERBERG, Edwin - S.A. LUBERA. A Review of American Cancer Society Estimates of Cancer Cases and Deaths. *Ca-A. Cancer Journal for Clinicians*, 33 : 1, 1983, p. 2-99.
- SIMARD, Jean - Jocelyne MILOT - René BOUCHARD. *Un patrimoine méprisé : la religion populaire des Québécois*. Cahiers du Québec, Coll. « Ethnologie », 1979, p. 76-126.
- SIMONTON, O.C. - S. MATTHEWS SIMONTON - S.L. CREIGHTON. *Getting well Again*. U.S.A., Bantam. Books, 1978, 245 pages.
- S.I.R.I.M. *Alors survient la maladie. La vie quotidienne vue à la lumière du fonctionnement du cerveau*. Montréal, Empirika/ Boréal Espress, 1984, 484 pages.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. *Symposium sur le cancer et ses problèmes*. Colloque organisé par la Société canadienne du Cancer. Toronto, Ontario, 1977.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. *Propos 1983*. 36 pages.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. *Statistiques canadiennes sur le cancer*. 1988, 48 p.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. *Propos 1988*. 17 p.
- SONTAG, Susan. *La maladie comme métaphore*. Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Fiction et Cie », 1979, 106 pages.
- SPERBER, Dan. *Le Savoir des anthropologues*. Paris, Hermann, 1982, 141 p.
- SPITZER, Walter O., Measuring the Quality of Life of Cancer Patients. A Concise QL-index for Use by Physicians. *Journal of Chronical Disease*, Vol. 34, 1981, p. 585-597.
- SPITZER, W. *Les unités de soins palliatifs : une nouvelle approche chez les malades en phase terminale*. Union médicale du Canada, mars 1982, p. 276-278.
- SPRADLEY, James P. *Participant Observation*. U.S.A., Holt, Richard and Winston, 1980, 195 pages.

- STUDER, Kenneth E. - Daryl E. CHUBIN. *The Cancer Mission : Social Contexts of Biomedical Research*. London, Sage Library of Social Research, Vol. 103, 1980, p. 74-105.
- SUTHERLAND, Arthur M. Psychological Impact of Cancer and its Therapy. *Ca-A. Cancer Journal for Clinicians*, 31 : 3, 1981, p. 159-172.
- TAUSSIG, Michael T. Reification and the Consciousness of the Patient. *Social Science and Medicine*, 14 B, 1980, p.3- 13.
- THOMAS, C.B. - K.R. DUSZYNSKI - J.W. SHAFFER. Family Attitudes Reported in Youth as Potential Predictors of Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 41 : 4, 1979, p. 287-302.
- THOMAS, Louis-Vincent. *Anthropologie de la mort*. Paris, Éditions Payot, Coll. « Bibliothèque scientifique », 1976, 540 pages.
- THOMAS, Louis-Vincent. *Mort et pouvoir*. Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1978, 213 pages.
- THOMAS, Louis-Vincent. *Le cadavre : de la biologie à l'anthropologie*. Bruxelles, Ed. Complexe, 1980, 220 p.
- THOUEZ, Jean-Pierre. La mortalité différentielle par cancer suivant le milieu social : le cas de la région métropolitaine de Montréal, 1971. *Social Science and Medicine*, 19 : 1, 1984, p. 73-81.
- TIGER, Lionel. Optimism, The Biological Roots of Hope. *Psychology Today*, January 1979, p. 18-33.
- TREMBLAY, M. Adélar. L'anthropologie de la santé en tant que représentation. *Recherches sociographiques*, 23, 1982, p. 253-273.
- TURNER, Victor. *The ritual Process*. U.S.A., Cornell University Press, Coll. « Symbol, Myth and Ritual », 1969, 213 pages.
- VERHASSELT, Yola. Notes on Geography and Cancer. *Social Science and Medicine*, 11 : 14/16, 1977, p. 745-748.
- VILLARD, Henri-Paul. Émotions, immunités, cancer. *Le médecin du Québec*, B : 6, 1978, p. 45-50.
- VERREAULT, Robert. La lutte contre le cancer : progrès ou illusion statistique ? *Québec Science*, 26 : 3, 1987, p. 22-27.
- VERON, Eliseo. Ideology and Social Sciences : a Communicational. Approach. *Semiotica*, 3 : 1, 1971, p. 59-77.
- VOYELLE, Michel. *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris, Éditions Gallimard, 1983, 984 p.

- WATZLAWICK, Paul *et al.* *Une logique de la communication*. Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Points », 1979, 280 pages.
- WEISMAN, A.D. *Coping with Cancer*. New York, McGraw-Hill Ed., 1979, 138 pages.
- WEISMAN, A.D. - J.W. WORDEN - H.S. SOBEL. *Psychosocial Screening and Intervention with Cancer Patients*. Boston, Harvard Medical School, 1980, 321 pages.
- WILKINS, Russel. L'inégalité devant la mort. Résultats d'une nouvelle recherche à Montréal. *Le médecin du Québec*, février 1981, p. 128-134.
- WORSLEY, Peter. Non Western Medical Systems. *Annual Review of Anthropology*, II, 1982, p. 315-348.
- WORTMAN, Camille B. - Christine DUNKEL-SCHETTER. Interpersonal Relationships and Cancer. *Journal of Social Issues*, 35 : 1, 1979, p. 120-155.
- WYNDER, Ernst L. Dietary Habits and Cancer Epidemiology. *Cancer*, 43 : 5, May Supplement, 1979, p. 1958-1961.
- YOUNG, Allan. Some Implications of Medical Beliefs and Practices of Social Anthropology. *American Anthropologist*, 78, 1976, p. 5-24.
- YOUNG, Allan, A. Mode of Production of Medical Knowledge. *Medical Anthropology*, 212, 1978, p. 97-122.
- YOUNG, Allan. An Anthropological Perspective on Medical Knowledge. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 5 : 2, 1980, p. 102-114.
- YOUNG, Allan. When Rational Man Fall Sick : Some Assumptions Made by Medical Anthropologists. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5 : 4, 1981, p. 317-335.
- YOUNG, Allan. The Anthropology of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, II, 1982, p. 257-285.
- ZIEGLER, Jean. *Les vivants et la mort*. Paris, Éditions du Seuil, 1975, 279 pages.
- ZORN, Fritz. *Mars*. Paris, Éditions Gallimard, 1980, 260 pages.

FIN