

La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades

Eric Gagnon

Volume 23, Number 2, 1999

Soins, corps, altérité

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/015600ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/015600ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (print)

1703-7921 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Gagnon, E. (1999). La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades. *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 61–78.
<https://doi.org/10.7202/015600ar>

Article abstract

ABSTRACT

Communication, the Other, the Inexpressible. Patient Self-help

Patient self-help groups in Quebec are examined from the viewpoint of the particular relationship to speech that is found in them, and of its translation into a representation of illness as hindered communication. The study focuses on the credo of these groups to the effect that only those who have lived through the same experience can truly understand one another. We seek to identify the cultural signification of this idea, and the meaning it gives to the self-relationship and to the relationship with others among the patients participating in these groups.

Key words : Gagnon, illness, speech, self-help groups, suffering, communication

LA COMMUNICATION, L'AUTRE, L'INDICIBLE

De l'entraide des malades

Éric Gagnon



De Freud, l'Occident a hérité une attitude, presque un impératif : ne rien laisser dans l'ombre, savoir regarder les choses « en face », surtout les plus désagréables et les plus pénibles ; savoir et dire ce qui nous hante pour nous en libérer, tout au moins pour nous délester de son poids. La vérité comme catharsis.

Mais ce n'est pas là simple affaire de technique thérapeutique. Toute une problématique de la parole, qui déborde largement de la psychothérapie, commande cette attitude : une parole dont le pouvoir de relation à l'autre et de réconciliation à soi-même (Jenny 1996) est discrédité et néanmoins jamais autant invoqué ; une parole à laquelle on ne peut se fier, tant elle est inadéquate à dire la vérité et souvent trompeuse, mais qui demeure le seul recours. L'*indicible* est plus que jamais l'objet d'une attention : l'impossibilité de dire est source de frustration, d'incompréhension, parfois de rejet ; elle confère en même temps le privilège, celui d'être seul à pouvoir comprendre une vérité incommunicable. Paradoxalement, l'opacité, l'inexprimable est le signe que l'on s'approche de la vérité. Ainsi en est-il dans la théorie psychanalytique et très souvent dans le sens commun.

Ainsi en est-il également dans les groupes d'entraide, dont le credo est que seuls peuvent se comprendre véritablement ceux qui ont vécu la même expérience. Ces groupes réunissent en effet des personnes vivant une situation, un problème ou une souffrance identiques (maladie, toxicomanie, violence, solitude, par exemple), pour échanger des impressions, des sentiments, des conseils, confronter leurs points de vue sur cette expérience personnelle et commune. On les appelle aussi parfois « groupes de parole » dans la mesure où leur principal, sinon leur unique mode d'aide, est la parole : chacun raconte son expérience pour la rendre moins douloureuse ou pour y voir plus clair ; chacun répond au témoignage de l'autre pour l'aider à discerner ce qui a pour lui de l'importance et à faire ses choix¹. Bien qu'il y ait échange de conseils pratiques, c'est au plan des représentations, de l'image de soi et des autres que l'on travaille surtout ; c'est une parole

1. Lorsque la discussion est animée et surtout dirigée par un professionnel de la santé ou une personne qui ne partage pas l'expérience des participants, certains auteurs parlent plutôt de « groupe de soutien ». C'est le cas de deux des trois groupes que nous avons étudiés, encore que, dans un des cas, il s'agit d'un rôle d'animation sans interférence dans le choix des sujets discutés et dans l'interprétation de l'expérience des personnes. Dans l'autre cas, l'animateur avait davantage un rôle de guide et d'interprète, sans toutefois imposer une perspective ou une thérapie visant un changement bien déterminé chez les participants. Nous verrons quels changements sont recherchés. Notons que les rencontres dans ce groupe débutaient par une séance de relaxation et de visualisation.

cependant problématique, comme on va le voir, à la fois source de difficultés et moyen de les surmonter. Car nous avons retrouvé cette interrogation sur la parole dans les trois groupes d'entraide qui ont bien voulu nous laisser assister à leurs rencontres : deux groupes pour personnes atteintes de cancer, qui nous ont permis d'assister à deux rencontres ; et un groupe de personnes « bipolaires », souffrant de maniaco-dépression, nous a accueilli à six reprises. Trois groupes qui réunissent à chaque rencontre, en moyenne, respectivement six, huit et douze personnes². Ces observations ont été complétées par quelques entretiens avec des participants et les animateurs des groupes et par la lecture de documents, de témoignages publiés ou enregistrés et de nombreux écrits scientifiques sur le sujet. De tout cela nous avons tiré les remarques qui suivent quant à la manière dont les participants à ces groupes affrontent les ambiguïtés de la parole et de la relation à soi et à l'autre, ce qui, au fond, est la même chose.

Ce n'est pas le mode d'organisation qui nous intéresse ici, non plus que l'efficacité thérapeutique. Les groupes d'entraide ne rassemblent qu'un nombre relativement limité de personnes — autour de 420 000 Canadiens ou 2 % de la population en 1987 (Gottlieb et Peters 1991). Mais ils sont souvent cités en exemple par les sociologues comme caractéristiques des groupes et appartenances identitaires d'aujourd'hui, centrés sur un aspect seulement de la vie des personnes (un handicap, une expérience, un problème, un intérêt), plutôt que sur l'ensemble de leur vie et de leur condition. Mais leur caractère exemplaire, nous croyons d'abord le trouver dans la signification et l'importance de cette idée selon laquelle seuls ceux qui ont vécu la même expérience peuvent comprendre. Cette idée, nous en contestons l'évidence, en ce sens que, si elle a sa part de vérité, et si elle a pu valoir en d'autres lieux, à d'autres époques, elle revêt néanmoins un attrait particulier aujourd'hui en Amérique du Nord, qui demande à être expliqué. La forme de soutien et d'accompagnement de ces groupes traduit également des aspirations et questions qui habitent et, irions-nous jusqu'à dire, définissent notre culture. C'est ce que nous voudrions montrer par un examen des échanges et du statut de la parole au sein de quelques groupes : comment cette parole et ces échanges sont liés à une certaine représentation de la maladie ; comment ils permettent de se situer en regard des attentes et des jugements des autres ; comment par cette parole et ces échanges peut s'affirmer la singularité de chaque expérience, son caractère irréductible, voire indicible, tout en demeurant communicable.

2. Nous remercions les responsables et membres de ces groupes qui nous ont si généreusement laissé les écouter et nous ont ainsi livré une part de leur vie intime. Tout ceux qui ont fait de l'observation (participante ou non) savent quelle dette nous avons contractée et comment il est difficile de s'en acquitter, surtout par la publication d'une interprétation de leur expérience, que les personnes n'endossent pas nécessairement. Nos remerciements vont également au Fonds pour la formation des chercheurs et l'aide à la recherche (FCAR), dont la bourse de recherche postdoctorale nous a permis de mener à bien ce travail, au Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université Laval, qui nous a accueilli, ainsi qu'à Mme Francine Saillant.

L'indicible

Attentif justement à la manière dont les personnes se représentent la maladie, nous notions à la fin d'une rencontre de personnes atteintes de cancer qu'il n'avait à peu près pas été question de la maladie. Plus exactement, les mots cancer et maladie n'avaient pratiquement pas été prononcés, les gens n'ayant fait aucune référence à leur condition *physique*, aux aspects médicaux de la maladie, au progrès ou à la détérioration de leur état. À la fin de la rencontre, je ne savais rien de leur cancer, pas même qui était en rémission ou en phase terminale ! Il ne fut essentiellement question, comme dans les rencontres des autres groupes, que des relations avec les autres, de la difficulté de leur parler des problèmes de communication engendrés par la maladie, bien sûr — les amis, les conjoints qui ne comprennent pas leur souffrance, qui évitent les sujets douloureux —, et des problèmes de relations interpersonnelles non liés à la maladie, souvent d'anciens malentendus ou une incompréhension avec des membres de la famille, les parents, le frère ou la sœur. En fait, il fut beaucoup question de maladie, puisque celle-ci se présente à eux comme un problème de communication, mais nous anticipons.

Dans les rencontres pour les personnes souffrant de troubles maniaco-dépressifs, immanquablement, les participants retinrent le thème des relations aux autres. L'absence de transparence dans la relation avec les autres constitue une difficulté centrale dans la vie de ces personnes, comme dans celle des autres groupes. Il s'ensuit que l'on cherche comment rétablir une communication (par exemple, écrire une lettre à la personne avec qui l'on s'est brouillé) ou on renonce à entretenir des liens avec les personnes chez qui on perçoit une incompréhension, évitement souvent interprété comme un abandon. Une frustration est fréquemment exprimée : la famille, les amis, les proches n'entendent pas la souffrance ; ils veulent seulement entendre le malade leur dire qu'il se porte mieux. Certains diront aussi s'abstenir désormais des relations trop engageantes, pour éviter les déceptions. Le plus souvent, on opère un partage entre les relations satisfaisantes et celles qui ne le sont pas.

Le rapport avec autrui devient ainsi problématique, plus précisément la manière dont l'autre reçoit le message que l'on cherche à lui communiquer et le regard qu'il pose sur soi. On a peur que l'autre comprenne mal la condition du malade, la banalise ou la dramatise, bref, peur qu'il la fuie. Si la transparence complète, la certitude sur ce que pense et demande cet autre est impossible, et si cette impossibilité est reconnue et admise au sein des groupes, elle n'en demeure pas moins difficile à supporter. Dans toutes les cultures, l'interprétation des intentions de l'autre, le décodage de ses attentes est diversement, mais toujours, problématique ; on observe toutefois ici une intolérance à l'incertitude caractéristique de ce déchiffrement. Cela est peut-être attribuable à un brouillage des normes, qui rend moins prévisibles les comportements et attitudes de l'autre, ou à une volonté d'autonomie de l'individu, d'affirmation de soi et de ses particularités, qui rend menaçant le jugement de l'autre. Ce qu'autrui comprend de notre situation n'est pas nécessairement ce que nous voudrions qu'il comprenne, et ce qu'il y a à comprendre d'une expérience singulière ne se réduit pas à ce qu'il y a de commun à toutes les autres expériences.

Pouvoir être entendu et apprendre à écouter, c'est, pour beaucoup de participants aux groupes d'entraide, chercher à développer des relations satisfaisantes avec les autres. D'ailleurs, nombreux sont les groupes d'entraide dévoués aux toxicomanes, parents négligents, conjoints violents : des individus qui connaissent des problèmes, sinon l'échec dans leurs rapports avec les autres. Pour nos malades, qui ont pour la plupart une sociabilité « normale », la maladie vient accentuer les difficultés inhérentes aux rapports à l'autre. La relation à l'autre ne va tellement plus de soi aujourd'hui que même la relation d'aide entre parents ou amis exige une formation et un apprentissage ; il y a des guides à cet effet. Une relation d'aide, soutient un de ces manuels, commande un grand respect de l'autre (suspendre le jugement) et une authenticité (transparence). « Être ouvert » : entendre ce que nous dit l'autre et lui dire franchement ce que l'on veut ou attend de lui. L'accompagnant ou l'aidant est défini comme un « émetteur » et un « récepteur » de message. Des messages verbaux et non verbaux, car la communication n'est jamais aussi complète que dans un certain silence, lorsque le langage n'introduit aucune distorsion. Alors les âmes communiquent, communient (Dupuis *et al.* 1995). S'expriment ici le sentiment d'une plénitude et l'utopie d'une parole qui circulent librement — c'est l'échange des signes, qui est le social lui-même.

Pour « Les frères et sœurs d'Émile Nelligan », un regroupement québécois de personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale, deux aspirations animent tout être humain : « Être maître de son destin et capable d'expression ». Ils ont rédigé un *Guide des joyeux naufragés* (1993), dont il vaut la peine de citer un large extrait portant justement sur l'expression :

L'expression est vraiment la pierre angulaire de nos plus intimes aspirations, nous Frères et Sœurs, en même temps qu'une de nos plus grandes souffrances, car nous avons tous-toutes connu par le passé son flot rempli d'imagination, de rêverie, d'expressions incontrôlables et de fortes impressions indéfinissables. [...]

Plusieurs d'entre nous ont écrit des pages et des pages sur leur vécu, non pas tant dans le but d'être lu-e un jour, mais dans l'espoir de comprendre... D'autres se cachent et tentent d'oublier, en croyant que là est la seule voie rédemptrice à cette souffrance au goût amer que leur a laissée ce passage dans l'inconnu. *Tous-toutes, nous sommes par contre animé-e-s d'une grande soif de vérité et de langage clair, car les sous-entendus nous ont trop fait souffrir.*

Telles sont nos souffrances [...] *nous qui ne connaissons personne capable de comprendre notre vécu et même de nous expliquer quoi que ce soit en rapport avec ce dernier.*

Cité par Goulet 1995 : 103 ; nous soulignons

Ce témoignage traduit certes la situation propre aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale, où la parole est éminemment déterminante, mais il traduit aussi une interrogation et une recherche présentes dans tous les groupes d'entraide. Celles-ci s'expriment et se condensent dans la manière dont les participants se représentent la santé et la maladie de manière générale. Cette représentation peut se résumer ainsi : *la maladie est communication entravée, impossibilité de se faire entendre, défaut dans la relation à l'autre, brouillage de la communication, circulation interrompue ; la santé, au contraire, est transparence, compréhension de la part de l'autre, communication possible, reconnaissance*

*obtenue, transparence de soi avec l'autre et de soi avec soi ; transparence des cœurs, aurions-nous le goût de dire avec Rousseau*³.

La communication entravée est à la fois source, expression et conséquence de la maladie. Elle est d'abord *source* de la maladie comme une multitude de théories et de conceptions le laissent entendre de nos jours à la suite de la psychosomatique et de la psychanalyse : ce qui devait être dit ne l'a pas été ; trop longtemps les difficultés avec l'autre ont été refoulées, sont restées non dites ; émotions et frustration non exprimées. La communication entravée est aussi *expression* de la maladie, sinon la maladie elle-même, en ce sens que c'est ce défaut de communication qui fait souffrir, en plus de la douleur physique. Enfin, elle est *conséquence* de la maladie, parce que la maladie isole, suspend et compromet les relations sociales, interrompt les activités⁴. La maladie appelle ainsi le rétablissement d'une bonne communication pour aider la guérison, normaliser sa vie ou mieux vivre les années qui restent. Les anthropologues et les sociologues l'ont observé, c'est souvent dans les termes de la relation aux autres ou du rapport individu-société que les personnes parlent de la maladie ; la manière dont on se la représente traduit un certain rapport de soi à soi et de soi aux autres⁵.

La recherche de transparence manifeste à quel point le pouvoir de la parole est devenu problématique dans notre culture. Elle nous fait dénoncer l'incommunicabilité, l'absence de sincérité et le faux-semblant tout en cherchant une parole pleine et entière. Elle valorise la communication immédiate sans le détour des mots tout en appelant au témoignage. Une difficulté qui n'est pas propre aux malades, mais que la maladie vient exacerber, la mort prochaine ou rapprochée (cancer), la chronicité et la difficulté de faire comprendre son état (maniacodépression) rendent problématique une communication satisfaisante.

La communication est toujours périlleuse. C'est ainsi que dans l'un des groupes observés se posera la difficile question de la colère : faut-il la laisser s'exprimer, pour ne pas réprimer ses frustrations ? N'est-elle pas saine et normale ? Mais ne nous conduit-elle pas aussi à en dire trop, à être injustes ? Ne fait-elle pas parfois pâtir des personnes qui n'en sont pas responsables ? Et le prétexte de la

3. Pour les individus, bien entendu, la maladie est bien davantage qu'un défaut de communication, elle est une réalité biologique, mais la communication lui donne une figure. Par représentation, nous entendons l'organisation d'un ensemble d'éléments en une image qui fasse sens : une image qui s'exprime sous diverses formes : opinions, sentiments, réponses à des questions, mais aussi récits d'expériences et de comportements, échanges et discussions sur un problème spécifique ou une histoire particulière, comme dans nos groupes (Herzlich 1992 : 25). La représentation n'est pas ici étudiée dans sa structure ou son organisation sémantique, mais dans la manière dont elle nomme, articule, oriente et justifie des conduites, une organisation, des espérances. Notons que la recherche des causes ou de l'étiologie de la maladie intéresse moins les personnes atteintes de cancer que celles souffrant de maniacodépression et parfois moins les participants d'un groupe que l'animateur qui joue un peu un rôle de thérapeute.
4. Sur ces thèmes, et sur tous ceux traités dans cet article, voir le recueil de témoignages de personnes éprouvées par le cancer et membres d'un groupe d'entraide (Collectif 1995). Voir également les témoignages de personnes souffrant de problèmes de santé mentale recueillis par St-Amand et Clavette (1991), ainsi que l'ouvrage de Luce Des Aulniers (1997), qui contient les récits de personnes atteintes de maladies graves et mortelles.
5. Pour des aperçus généraux sur cette question, voir Herzlich (1984), Augé (1986), Good (1994).

colère est-il vraiment toujours la cause profonde de la colère ? L'impulsion est trompeuse. La colère apparaît à la fois comme communication libérée et comme communication faussée ; associée positivement à la franchise, la transparence, la libération, et négativement à la méprise, provoquant de nouvelles méprises ou incompréhensions et aggravant les conflits. Cette discussion sur la colère fait mieux ressortir la centralité de la communication dans la problématisation des situations. On ne dit d'ailleurs pas tout, même à ses intimes, pour ne pas les inquiéter, dit-on, ne pas les faire souffrir par le récit de sa propre souffrance. La communication recherchée, c'est une communication maîtrisée, contrôlée, et non simplement ouverte.

On comprend mieux déjà cette affirmation, sans cesse réitérée et qui justifie l'existence de ces groupes : seuls ceux qui vivent ou qui ont vécu la même expérience peuvent comprendre. Entre personnes qui ont traversé la même épreuve, la compréhension, croit-on, est plus immédiate : moins besoin d'explications, de mots, donc une plus grande transparence ; moins de danger de se faire imposer un jugement qui ne correspond pas à celui que chacun se donne ; moins de risque de voir nier ou négliger sa singularité.

Les groupes formeraient-ils de cette façon une communauté de semblables, une communauté de valeurs, voire une communauté de savoir ? Il faut aborder cette question. Nous pourrions ainsi mieux saisir les interrogations qui traversent ces groupes et leurs liens avec les aspirations et tensions de la culture contemporaine.

L'autre

Des conseils, il s'en donne dans ces groupes, et c'est à eux que l'on pense en parlant d'entraide. Des conseils qui touchent beaucoup la relation aux autres, la manière de redéfinir ces relations, l'amélioration de la communication, les responsabilités envers les autres. Ainsi les personnes se voient confirmées ou renforcées dans leurs décisions de rompre ou non des relations insatisfaisantes, dans leur désir d'un plus grand souci de soi. Les groupes favorisent une déculpabilisation : ils aident les individus à ne pas se sentir fautifs de ne pouvoir remplir tous leurs rôles normaux, à ne pas se croire responsables de tout de ce qui leur arrive (car la maladie ou autrui sont aussi responsables des relations difficiles). Mais cette normalisation n'en fait pas des groupes identitaires, des assemblées d'individus partageant des valeurs, des choix et des représentations, certainement pas des substituts ou des « concurrents » aux groupes d'appartenance traditionnels, tels que la famille, comme les décrit Feher (1995), encore moins des « communautés nouvelles », comme ont pu le croire Dumais et Lévesque (1986). Il y a bien ceux qui s'impliquent dans l'organisation, et pour qui l'entraide occupe une grande place dans leur vie. Il y a les fidèles et les assidus (le tiers souvent, jamais plus que la moitié), mais le roulement est assez important : d'une réunion à l'autre, on ne retrouve pas les mêmes visages⁶. On n'y rencontre d'ailleurs pas que des

6. Nous possédons peu de chiffres, mais ils sont significatifs. Pour le groupe de personnes souffrant de manico-dépression, en 1994-1995, 55 % des membres étaient des nouveaux inscrits ; 25 % en 1995-1996. Et comme ils sont une centaine, tous ne viennent pas à chaque réunion.

personnes seules ou isolées, à la recherche d'amitiés (au moins la moitié des participants ont un conjoint et travaillent), bien que toutes ressentent une solitude.

Sans doute la maladie devient-elle un trait de l'identité des personnes, particulièrement chez les malades chroniques. Ainsi les personnes souffrant de symptômes maniaco-dépressifs tendent à développer une identité de « bipolaires », de « personnes vivant avec la maladie », et luttant pour faire reconnaître par leur entourage une nouvelle image d'elles-mêmes et des personnes atteintes de cette maladie : « Nous ne sommes pas des fous, nous ne sommes pas des personnes qui se laissent aller ». La maladie ne définit cependant pas entièrement leur identité. Et surtout, au-delà de l'expérience de la maladie, les personnes n'ont rien en commun ; du moins ne cherchent-elles pas à le savoir. On ne se voit qu'exceptionnellement hors des rencontres. Croyances, visions du monde, âge, travail en font des groupes hétérogènes. Des règles de fonctionnement interdisent parfois la discussion sur des sujets litigieux comme la politique, la religion et la médication. Cette hétérogénéité caractérise aussi les groupes pour personnes proches des sidéens (Bourgon et Renaud 1990). Chez les Alcooliques anonymes, chacun est libre de comprendre Dieu à sa manière. Aucun point de vue ne doit s'affirmer supérieur.

L'égalité entre les membres dans un groupe d'entraide signifie notamment l'absence d'un jugement d'autorité, d'un jugement extérieur. Ce que retiennent d'abord les participants à ces groupes, c'est qu'on accepte les gens tels qu'ils sont, et qu'on ne porte aucun jugement : « Personne ne juge personne », « Il fait bon d'être accepté tel que l'on est », « Je n'ai pas peur de parler et je me sens écoutée » (Collectif 1995 : 164, 183, 199). Être entendu et apprendre à écouter, c'est une manière de dire que l'hétérogénéité existe, qu'elle est respectée et que, jusqu'à un certain point, elle est favorisée ou célébrée. On retrouve la question de la singularité, dont le respect est une revendication importante des malades, et cette menace que représente le jugement d'autrui.

La question du lien social se présente de deux façons. D'une part, on l'a vu, sous le thème de la transparence, de la recherche d'une communication réussie, qui se traduit souvent par une exigence de sincérité et d'authenticité ; aucune convention ou gêne, aucun détour ne doivent fausser la compréhension et accroître la solitude. D'autre part, sous la forme d'un conflit des interprétations, chez les personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Le jugement, peut-on lire de nos jours, est « un obstacle redoutable à une relation interpersonnelle » (Dupuis *et al.* 1995 : 89). Même donner un conseil ou faire mention des solutions ou comportements que l'on a soi-même adoptés apparaît comme un jugement susceptible de déprécier l'autre, dans la mesure où celui-ci ne veut ou ne peut les adopter à son tour. Le vrai respect suspend le jugement, il n'y a plus qu'à écouter l'autre en gardant silence. Une pure écoute. Ainsi cette jeune fille qui souligne ce « don » que possède sa mère, « de juste l'écouter ». Et cette autre femme qui tient à souligner qu'elle a reçu de la sienne une « aide incroyable, parce qu'inconditionnelle » : jamais elle n'a cherché à l'influencer dans sa décision de cesser les traitements⁷.

7. Ces deux derniers témoignages sont extraits d'un vidéo produit en 1994 par l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer, intitulé *Et la vie continue...* (24 min.). Cette organisation anime un groupe d'entraide.

La communication n'est plus seulement le moyen de la relation à l'autre, elle en devient la fin : « Parfois, ce dont on a le plus besoin, ce n'est même pas d'un conseil, c'est uniquement d'une oreille attentive. Le procédé est simple. Il suffit de dire à une personne qu'on a quelque chose à lui dire et on lui demande de se contenter d'écouter, de ne rien dire. Si on a besoin d'un avis ou d'un conseil, on le demandera » (Dupuis *et al.* : 223). « Qu'est-ce qui aurait pu t'aider ? », demandent St-Amand et Clavette (1991 : 81) à une personne souffrant de détresse psychologique. « Une oreille pour écouter, répond-elle, peut-être une petite main pour guider, me motiver. » Pour aider aujourd'hui, il faut savoir suspendre tout jugement, disent également ceux qui s'occupent des itinérants et des marginaux.

Il faut faire ici un rapprochement avec ce que Corin et Lauzon (1994) ont observé chez les personnes souffrant de schizophrénie qui, elles aussi, se mettent souvent à l'abri du jugement de l'autre. Si elles prennent des distances avec leur famille dont le jugement est pesant, voire hostile, ces personnes fréquentent les espaces publics, dans l'anonymat et « à distance » des autres, ou encore des groupes religieux, où l'on se sent accepté tel que l'on est. En somme, ils veulent être à la fois au-dedans et au-dehors (*positive withdrawal*), en retrait, pour échapper à une image figée d'eux-mêmes et introduire du « jeu » — et créer de nouveaux liens pour s'affranchir des liens familiaux contraignants. On retrouve la volonté d'émancipation à l'égard du jugement de l'autre.

C'est pourquoi dans les écrits sur les groupes d'entraide⁸, on insiste tant sur les rapports entretenus par les groupes avec les professionnels de la santé et sur la valeur et la légitimité du savoir dit « expérientiel » des entrainants, différent du savoir expert. Car il s'agit bien de se défaire d'une interprétation de sa propre expérience en provenance de l'extérieur, qui est de nature générale et impersonnelle. D'où l'intérêt accordé aux témoignages, lors des rencontres bien entendu, mais aussi par le biais d'un journal ou d'un groupe d'écriture, comme c'est le cas dans deux des trois groupes que nous avons rencontrés. Certes, les groupes ne sont plus en rupture avec la médecine comme il y a vingt ans : ils se présentent comme des « compléments » aux soins médicaux, et les personnes sont orientées vers le groupe d'entraide par leur médecin ; l'entraide contribue même à améliorer les rapports avec les professionnels de la santé.

Mais les mauvaises expériences avec les médecins demeurent un sujet permanent de discussion, pour les raisons que nous avons dites : demande de reconnaissance de sa singularité et refus de l'autorité en matière d'interprétation. Pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale, le discours psychiatrique est souvent ressenti comme dévalorisant et négateur de la singularité. Valoriser l'expérience vécue comme accès à un certain savoir, c'est résister à ces discours. Cette méfiance envers l'interprétation « étrangère » touche jusqu'aux interprètes de l'entraide ! Des psychologues et sociologues vont ainsi s'intéresser à la manière

8. Il ne saurait être question de donner les références des multiples études et ouvrages sur ce thème. Pour ceux qui veulent s'initier au sujet ou vérifier nos dires lorsque nous faisons référence à ces écrits, nous renvoyons à deux récents numéros spéciaux de revues consacrés aux groupes d'entraide, et qui fournissent une synthèse : *Prevention in Human Services* (1994) et *Canadian Journal of Community Mental Health* (1995).

dont les individus dans les groupes d'entraide se recomposent une identité par le récit de leurs expériences passées. Cela leur semble un moyen de sortir de la perspective professionnelle dans l'étude des groupes (Rappaport 1994). D'autres préconisent l'observation participante et la collaboration des groupes à la recherche, plutôt que la recherche d'une distance et de l'objectivité, qui ignore, sinon dénie, le savoir «*expérientiel*» (Borkman et Schubert 1994)⁹.

Les participants aux groupes d'entraide semblent habités par une double aspiration : faire enfin reconnaître par les autres la valeur, l'importance, la vérité de ce que l'on dit, l'on vit, la légitimité de ses choix, des comportements et rôles nouveaux que l'on adopte, car ce qui a de la valeur pour soi doit en avoir pour l'autre ; et, en même temps, chercher à s'émanciper de la reconnaissance de l'autre, se convaincre que l'on peut s'en passer, qu'il faut s'affranchir du jugement des autres — de certains autres —, particulièrement lorsque la communication semble embrouillée, fondée sur une méconnaissance, une incompréhension. Ainsi les personnes discutent souvent de l'image négative ou fausse que les autres ont d'elles, des attentes injustifiées à leur égard («*ils pensent qu'on se laisse aller, qu'on ne se force pas*»), des relations depuis longtemps problématiques avec leur père, leur mère ou leurs frères et sœurs, de ce qu'elles croient que l'on attend d'elles, des déceptions, des raisons et des manières de rétablir la communication difficile, ou de s'en satisfaire. Une femme dira cacher sa vie à ses sœurs pour ne plus se sentir jugée et mal comprise ; et cette autre, lors de la même rencontre, qui conclut à l'inverse que le regard de l'autre est notre seul miroir, le seul moyen de nous connaître, de voir nos erreurs. Le regard de l'autre est incertain et périlleux : à la fois trompeur et nécessaire. C'est pourquoi on se pose la question de la qualité des liens, de la communication ouverte, de la transparence. On recherche ces liens, mais on doit aussi s'en émanciper, savoir s'en passer lorsque la communication est défectueuse ou avant qu'elle fasse défaut, pour ne plus connaître la déception. Ainsi se comprend le principe qui fonde ces groupes, selon lequel seules des personnes ayant vécu la même expérience peuvent comprendre : le danger paraît moins grand de se faire imposer une image qui ne correspond pas à la sienne.

Ainsi la grande aspiration des modernes à l'épanouissement personnel et à l'émancipation de l'individu se heurte à une difficulté. Comment l'individu peut-il s'affranchir des autres, trouver la certitude en lui-même, départager seul ce qui a de la valeur et ce qui n'en a pas, sans recourir pour ce faire au jugement et au regard de l'autre ? C'est une difficulté qui n'est pas propre aux malades, mais que la maladie a précipitée (dans le cas du cancer) ou rendue permanente (pour les maniaque-dépressifs). Le défaut de reconnaissance est en lui-même douloureux et aggrave la souffrance ; plus que jamais les personnes sont sensibles à l'image de soi que les autres leur renvoient.

9. Mais c'est confondre distance, expertise et positivisme. Ce n'est pas faire injure aux personnes que replacer leurs interrogations dans un contexte plus large pour comprendre quels problèmes elles cherchent à résoudre. Le positivisme et l'expertise oublient que les gens s'interrogent et réduisent les conduites à des «*besoins*» qui les motiveraient. Les «*facteurs sociaux*» ne sont pas que des «*déterminants*» de la santé ou de la maladie, mais avant tout des espaces d'intelligibilité de soi, des autres et de la nature, et des modes de problématisation de l'expérience.

La représentation de la santé et de la maladie comme communication ouverte ou entravée est une manière d'exprimer ces difficultés. Comme dans toute représentation de la santé et de la maladie, la relation de l'individu à la société est en cause : ce n'est pas un discours sur le corps ou l'état organique, mais sur le lien social ; ce n'est pas tant un discours sur les rapports au corps que le rapport aux autres. Mais cette représentation ne décrit qu'un versant ou qu'un aspect de ce rapport.

Elle complète bien une autre représentation de la santé, associée cette fois-ci à l'autonomie. Être en bonne santé, c'est être autonome, la maladie signifiant la dépendance. L'autonomie se présente alors comme une condition des soins (le patient doit consentir librement à être traité), comme une capacité de se donner les soins (auto-guérison ; auto-administration des soins) et comme finalité des soins (guérir, c'est recouvrer son autonomie). La santé est ainsi capacité d'exercer ses rôles sociaux, mais aussi de participer à la définition de ces rôles et responsabilités. La maladie, à l'inverse, signifie la dépendance envers les autres — le malade ne subvient pas à ses besoins et n'apporte pas sa contribution à la vie collective —, en même temps que l'exclusion de la vie sociale — il ne participe pas à la définition des normes collectives. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a fait sienne cette représentation de la santé, qui n'est qu'une autre manière de penser une relation acceptable entre les individus et la société, conciliant les exigences du groupe et les aspirations individuelles¹⁰.

Cette représentation complète l'autre, en ce sens que la maladie-dépendance est l'état de maladie dans sa dimension publique (ce que le malade est *pour l'autre*), tandis que la maladie comme communication entravée est l'état de maladie dans sa dimension privée et subjective (ce que le malade est *pour soi*) : incompréhension, isolement, expérience indicible. La première renvoie en partie aux attentes des autres, la seconde, à une angoisse individuelle ; la santé-autonomie est d'ailleurs la représentation reprise par l'État, et la santé-communication, celle des individus. Mais les deux parlent du rapport aux autres. Ce sont des représentations qui expriment toutes les deux l'aspiration à une plus grande liberté et un rapport plus étroit avec les autres. Car, s'il est beaucoup question d'autonomie, de contrôle de soi, de liberté, dans tout ce qui s'écrit sur la santé, il est aussi souvent question de silence, de solitude (on l'a vu) et d'abandon (abandon des personnes malades, des personnes qui aident leurs parents malades).

La maladie place hors de la normalité, c'est pourquoi elle est une expérience privilégiée pour rendre compte des normes qui prévalent dans un groupe ; sa représentation est pour les individus un moyen de figurer leur relation au groupe. La maladie se traduit dans les relations aux autres, et réciproquement. À propos des participants à un groupe pour personnes atteintes du cancer, un médecin fait cette remarque : ce qui est pour eux angoissant et morbide, ce n'est pas le décès d'un membre du groupe, mais les sentiments d'isolement et de perte de contrôle,

10. Nous avons examiné ailleurs plus en détail cette représentation, comment elle intervient dans des théories et des pratiques médicales, ainsi que dans des politiques de santé (Gagnon 1998).

qui apparaissent comme des *métaphores* de la mort. La mort, c'est la séparation d'avec ses proches (Spiegel 1990).

L'entraide réunit ainsi des individus partageant des questions et aspirations plutôt que des valeurs, normes de comportements ou une doctrine. Les participants n'en deviennent pas pour autant des semblables ; ils ne se donnent pas une identité commune. Reste alors à comprendre en quoi le groupe aide à cerner ces questions, à les formuler et à y répondre.

La communication

Nous avons laissé jusqu'ici une question en suspens : comment peut-on insister à la fois sur la singularité de chaque expérience et sur leur similitude (on se réunit et se comprend pour avoir vécu une expérience semblable) ? Le désir de voir sa singularité reconnue commence par l'affirmation de l'identité des expériences de tous les participants. Et ce n'est pas le seul paradoxe : que signifie venir raconter son histoire à un groupe de personnes et ainsi s'exposer, alors que l'on se méfie de la perception et du jugement de l'autre ?

La réponse réside d'abord dans le fait que les participants demeurent, entre eux, des « étrangers ». À plusieurs égards, le groupe d'entraide est un lieu *neutre*, et cette neutralité assure en partie l'écoute et la communication. Des autres, on ne connaît souvent que le prénom. Une certaine distance demeure, que l'on conserve, et même préserve, parce qu'elle est nécessaire à la forme de soutien que procure le groupe. Car non seulement les autres participants peuvent comprendre mieux que quiconque ce que vit chacun, mais, contrairement aux proches, ils ne sont pas durement affectés par ce que vit la personne ; donc pas de fuite, d'esquive, de simulation, de négation de la maladie ou de souffrances à redouter ; pas la douleur de créer du chagrin à l'autre, comme plusieurs l'ont dit. Entre les participants demeure un certain détachement, même si chaque témoignage n'est pas sans toucher les assistants, et même si l'on se reconnaît comme des semblables, sur une dimension tout au moins.

Le caractère provisoire et intermittent de la relation et son relatif anonymat assurent une liberté aux individus ; ils ne se doivent rien, ils sont libres de toute attache. Ils n'ont pas besoin de se ménager ou de se cacher quelque chose puisque leur parole n'affectera pas une relation « au-dehors » du groupe. Une certaine transparence est assurée, ou moins menacée par les « obligations » qui prévalent dans les relations avec les proches ou les confrères de travail. Il est aussi plus aisé de suspendre tout jugement, de prendre l'autre tel qu'il est, quand la relation se limite aux rencontres du groupe. En ce sens, et parce qu'il réunit des « étrangers » (Simmel 1979), le groupe d'entraide c'est la communication et l'échange, déliés de certaines règles qui régissent l'échange habituel entre les hommes. C'est le social « désocialisé », une communication sans entrave. L'utopie d'une parole pleine, dont nous parlions plus haut, d'une parole qui circule. Le groupe redonne une crédibilité à la parole, il donne confiance d'être entendu, il laisse à plusieurs l'espérance d'une communication, plus généralement d'un échange. Cet échange par lequel les sciences humaines définissent précisément la socialité.

Mais tâchons d'aller plus loin. Il n'a été jusqu'ici question que de la première aspiration formulée par *Les frères et sœurs d'Émile Nelligan* — être capable d'expression — et la manière dont les groupes d'entraide la favorisent. La seconde, souvenons-nous, c'est d'être maître de son destin.

L'aspiration à contrôler sa vie et la satisfaction que l'on peut en retirer est, en effet, un thème constant des écrits sur l'entraide ; dans les groupes, nous l'avons nous-même constamment entendu. Contrôler sa vie c'est d'abord une certaine maîtrise de son corps pour enrayer la maladie ou réduire les symptômes : en surveillant son alimentation, en faisant de l'exercice, en se couchant plus tôt, bref en suivant un nouveau régime de vie. Cette volonté de maîtrise se manifeste aussi dans l'organisation et le fonctionnement des groupes : on fait en sorte que tous puissent s'exprimer, participer aux décisions ; tous sont égaux et chacun apporte une aide aux autres en plus d'en recevoir ; ce sont des « entraidants ». Mais c'est bien davantage encore : le contrôle ou la régulation de la communication, comme nous l'avons vu, et jusqu'au contrôle du *sens* de sa propre expérience face au jugement des autres.

Cela pourra se traduire par une distinction entre ce qui relève du corps et ce qui relève de l'esprit. Ainsi, chez les personnes souffrant de maniaque-dépression, on insistera sur le fondement et la dimension biologique de la maladie, sur lesquels on reconnaît son impuissance. Restent alors notre pensée, nos propres attitudes, sur lesquelles il est possible d'agir pour atténuer ainsi nos problèmes et acquérir une maîtrise de notre vie. Ce partage est en effet « bon à penser », selon l'expression de Lévi-Strauss, dans la mesure où il permet une déculpabilisation (le corps, la biologie sont responsables du problème et non pas moi), en même temps qu'il identifie un espace où l'individu peut agir. Dans tous les groupes, n'avons-nous pas entendu dire : « Je suis une personne ; je ne suis pas ma maladie » ? Il s'agit bien de faire de cette maladie une entité à part, quelque chose de distinct de soi — tout en reconnaissant l'unité du corps et de l'esprit —, précisément pour dégager un espace de contrôle (ce qu'on est comme « personne »), affirmer son autonomie et voir respecter sa singularité. La maîtrise, c'est s'assurer d'un moi stable : sa « vraie » personnalité, son intériorité, sa conscience, qui font sa singularité et qui constituent un refuge, car la maladie et les regards de l'autre n'y ont pas de prise.

Les malades se méfient des conventions, parce qu'ils éprouvent un besoin de se savoir différents, singuliers, un refus de se penser en termes généraux et abstraits. « Comment ça va ? » est la pire question qu'ils puissent se faire poser, alors qu'ils en sont à se demander si les autres se soucient d'eux, s'ils sont encore désirés, aimés. Dans une société de l'authenticité et du soupçon à l'égard de la parole, la sincérité est toujours mise en doute. Et puis surtout, la formule est trop impersonnelle, elle ne dit rien de particulier sur celui qui interroge et celui qui est interrogé. On comprend mieux la signification de l'indicible pour les modernes, nos contemporains, ce sentiment que le plus incommunicable, le plus personnel est au plus proche du vrai.

Mais si chaque expérience est unique, incomparable, voire incommensurable, elle ne peut jamais être comprise ni même pensée sans le recours à des mots qui la dépersonnalisent et la généralisent, sans l'apercevoir du dehors dans l'expérience

des autres, sans en trouver une confirmation dans leur expérience. Un participant à un groupe ne va-t-il pas dire que la vérité sur soi est en soi, que chacun est seul à pouvoir la connaître, et plus tard, lors de la même rencontre, qu'on a besoin des autres pour savoir ce que l'on vit et pense ? Il se pourrait que les groupes d'entraide parviennent à réconcilier l'affirmation du particulier et la nécessité d'une généralisation, en *particularisant* au maximum le trait commun des participants (personne atteinte du cancer ; personne vivant avec un alcoolique ; personne aidant une autre atteinte du sida, personne victime d'inceste et ex-psychiatisée). Aucun n'a la même expérience, mais leurs expériences sont comparables. On individualise tout en conservant la possibilité de s'identifier à d'autres et de s'assurer de la vérité et de l'importance de son expérience.

Un certain rapport à la vérité et au langage en découle. La vérité est en chacun : c'est d'abord le moi, c'est la connaissance que chacun a de soi. Et cette vérité est précisément ce qui demeure stable face aux changements (les bouleversements que connaît leur vie) et face à ce qui leur échappe (le jugement des autres, par exemple). Mais en même temps, pour que la vérité de chacun demeure une vérité, elle doit se retrouver chez les autres, s'apercevoir chez l'autre. L'entraide serait tenir le pari d'individualiser la vérité au maximum, tout en lui gardant un caractère absolu, le pari d'affirmer sa singularité tout en lui conservant une généralité pour n'en pas perdre le sens ni rompre la communication. La vérité, dans une société où l'on prône le respect, la tolérance, l'acceptation des autres tels qu'ils sont, ne s'oppose pas au faux. L'erreur n'est pas le faux, mais l'incomplet : le point de vue de chacun est limité ; le regard de l'autre sur soi est toujours incomplet. Si l'on se démarque tant des professionnels, c'est précisément qu'on leur refuse la prétention à détenir toute la vérité sur la maladie. On se fait une autre idée de la vérité que l'expertise ; on recherche une autre manière de dire le vrai¹¹.

Si notre interprétation n'est pas trop éloignée de la vérité (?), alors sommes-nous peut-être en train de décrire une nouvelle phase dans la formation et la transformation du sujet occidental depuis l'antiquité, par la constitution d'un monde intérieur, intime et secret. Cette dimension proprement intérieure, un « double » de soi-même, distinct du corps, l'« âme », d'abord associée au divin chez les Grecs, et donc impersonnelle, s'est progressivement individualisée. En même temps que l'individu s'est affirmé hors de l'ordre social et divin, cette intériorité est devenue ce qui fait la singularité de chacun, ce qu'il a d'irremplaçable et d'unique. Lentement s'est constitué un mode d'être particulier fondé sur un moi, une vérité sur soi-même, que chacun reconnaît par un travail de déchiffrement de soi par soi ; une individualité qui apparaîtra fragile et menacée, et autour de laquelle

11. Cela dit, les frontières des groupes, selon Maines (1991), ce qui en détermine l'accès est ce qui est reconnu comme crédible (en fait de traitement) et acceptable (en fait de comportements). Pour participer à un groupe, le récit et le propos tenu doivent être crédibles en vertu des critères du groupe. Ces frontières, mouvantes et perméables au demeurant, n'impliquent cependant pas une identité commune des membres, ni des positions toujours identiques. Rappelons ce groupe dans lequel certains sujets étaient interdits, car ils risquaient de provoquer des disputes et des désaccords profonds : les médicaments, la religion et la politique.

se poseront pour les individus les questions du contrôle de soi, de la dépendance et du lien que l'on peut établir avec les autres¹². Et si l'on suit Taylor (1989), ce moi pourvu d'intériorité et d'une autonomie dans le jugement, couplé au respect de la vie ordinaire (plutôt que de l'ordre divin), a donné naissance à plusieurs des grands traits de l'identité moderne : la volonté d'émancipation à l'égard de la tradition, la recherche de l'épanouissement personnel, le désir de maîtrise et d'amélioration de la vie. Ces aspirations deviennent ici l'émancipation à l'égard du jugement de l'autre et la maîtrise de son destin, et elles se traduisent dans les deux représentations de la santé que nous avons dégagées : la santé comme libre communication et la santé comme autonomie.

Avec la constitution de ce moi et l'émergence de la distinction entre l'Être et les apparences, l'identité n'est plus tout entière dans le regard de l'autre, dans le jugement public. Cet espace relativement stable, ce moi devient un refuge. Mais, et les groupes d'entraide en sont l'illustration, le regard d'autrui demeure nécessaire à la formation d'une identité, d'une subjectivité et d'une vérité. L'entraide offre une solution provisoire à la tension vécue par le sujet moderne, en l'aidant à constituer et raffermir son moi, tout en lui permettant de se placer sous le regard de l'autre, mais un regard non menaçant. Et il n'est pas inintéressant pour notre propos de remarquer que la recherche individuelle de l'âme, de l'antiquité à la chrétienté, est souvent passée par diverses formes d'ascèse, d'exercices spirituels, auxquels il est permis sans doute d'associer les groupes d'entraide.

Une histoire de la parole

Il y aurait encore beaucoup à dire sur ces groupes. Nous ne prétendons nullement avoir fait le tour des questions, inquiétudes et aspirations qui conduisent les individus à y participer, non plus que le tour de leur signification culturelle. En traitant parallèlement des groupes pour personnes atteintes du cancer et pour personnes souffrant de maniaque-dépression, nous avons certes dû sacrifier leurs différences au profit d'une interprétation d'ensemble, et il est certain que des aspects ici traités s'appliquent parfois davantage à un groupe qu'à un autre. Par ailleurs, en raison de la nature de leur problème (avec la folie ou la mort comme horizon), en raison de leur origine (des femmes de classe moyenne participent majoritairement à ces groupes), les participants à nos groupes étaient peut-être plus disposés à envisager la maladie dans les termes de la communication.

Des lecteurs peuvent penser au contraire que nous avons forcé l'interprétation et imposé le thème. Mais ce thème de la communication ne nous a pas trop éloigné de ce qui fait la spécificité des groupes d'entraide : la représentation de la santé et de la maladie comme communication ne concorde pas seulement avec le contenu des discussions de ces groupes ; il s'accorde également avec leur

12. Sur ces questions, voir, parmi tant d'autres, les travaux classiques de Meyerson et de Vernant, ainsi que ceux de Foucault. Notons que jusque dans les pratiques issues des avancées de la biomédecine, comme on a cru pouvoir le montrer (Novaes 1991), se manifeste cette tension entre la personne envisagée dans sa singularité et son autonomie et la personne comprise du point de vue de ses rapports avec autrui.

« procédé », puisque leur activité consiste principalement à opérer une circulation. Circulation des individus, mais aussi de mots, de métaphores, de questions surtout, que les participants viennent partager ou recueillir ; des mots et des interrogations que chacun réinterprète pour soi en lui donnant un contenu propre. Mise en commun de signifiants pour faire émerger un signifié (sa propre expérience et l'expérience de la maladie en général) et pour lui donner, chacun de son côté, une signification.

Au caractère indicible d'une souffrance, il existe d'autres explications que celle ici avancée : un silence imposé par un ordre politique, familial ou religieux, par exemple (Kleinman *et al.* 1997). D'autres encore défendent l'idée que la souffrance place hors du langage parce qu'elle met à l'écart de la vie normale (Good 1994). Ces explications valent pour d'autres situations et sans doute en partie pour les souffrances vécues par les participants aux groupes d'entraide. Mais nous avons pensé pouvoir aborder leurs expériences autrement, en ne perdant pas de vue ce qui fait la spécificité de ces groupes. Nous avons voulu montrer, plutôt que leur vérité ou leur caractère trompeur, la *pertinence*, pour les participants à ces groupes, d'une représentation et d'un mode d'échange : comment ils organisent, expliquent et apaisent leurs rapports à eux-mêmes et aux autres. Si la maladie et la peur sont indicibles et placent du coup l'individu hors du monde et hors du langage, l'entraide rend possible la communication et l'introduction de l'expérience dans l'univers des significations, en faisant paradoxalement reconnaître que cette expérience demeure en partie incommunicable. La communication et l'indicible seraient ainsi comme l'envers et l'endroit d'une même réalité, chacun à la fois le contraire et la confirmation de l'autre.

À trop nous centrer sur la vie psychique et morale des personnes, n'avons-nous pas perdu de vue leur condition *biologique* ? La participation à un groupe est motivée par le désir de guérir ou d'éviter des rechutes ; on y vient beaucoup pour rencontrer des gens qui « s'en sont sortis » et ainsi conserver l'espoir. Mais le thème de la communication nous éloigne moins qu'on ne pourrait le croire de la dimension physique de la maladie. La maladie est invisible, la mort est indicible, et la communication est une manière de leur donner une figure ; la question du rapport à l'autre est peut-être une façon d'en faire une dramaturgie, de mettre en scène la maladie et la mort, en même temps que la maladie est l'occasion de penser le rapport aux autres et, partant, le rapport à soi¹³.

Entre le singulier (des témoignages, des expériences intimes) et le général (la culture) nous avons, nous aussi, tenté un passage et voulu contribuer à une histoire des sentiments, des manières dont les hommes et les femmes interprètent leurs expériences, et donc à une histoire de la parole, de la manière dont on s'y engage en différents lieux, dans diverses cultures. La vérité pour les modernes est toujours médiatisée, et dans ce rapport particulier à la parole, l'indicible est un mode de saisie de son expérience. Nous avons aussi voulu comprendre comment

13. Les groupes d'entraide sont une mise en scène soutenue par le dialogue et l'échange de paroles. La métaphore théâtrale n'est pas incongrue ici.

les groupes d'entraide sont le produit d'une culture, c'est-à-dire comment, en mettant ces groupes à leur disposition, une culture aide l'individu à se « faire un soi-même avec de l'autre » pour reprendre la formule de Jean-Pierre Vernant (1989 : iii).

Références

- AUGÉ M., 1986, « L'Anthropologie de la maladie », *L'Homme*, XXVI, 1-2 : 81-90.
- BORKMAN T. J. et M. SCHUBERT, 1994, « Participatory Action Research as a Strategy for Studying Self-Help Groups Internationally », *Prevention in Human Services*, 11, 1 : 45-68.
- BOURGON M. et G. RENAUD, 1990, « Sida. L'animation d'un groupe de proches et la recherche de signification », *Intervention*, 86 : 23-34.
- Canadian Journal of Community Mental Health*, 1995, 14-2.
- Collectif, 1995, *Dans l'œil du cyclone. Dix personnes éprouvées par le cancer témoignent*. Montréal, Le Jour.
- CORIN E. et G. LAUZON, 1994, « From Symptoms to Phenoma : The Articulation of Experience in Schizophrenia », *Journal of Phenomenological Psychology*, 25, 1 : 3-50.
- DES AULNIERS L., 1997, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*. Paris et Montréal, L'Harmattan.
- DUMAIS A. et J. LÉVESQUE, 1986, *L'auto-santé. Des individus et des groupes au Québec*. Québec, IQRC.
- DUPUIS J.-C., L. GIROUX et L.-M. NOËL, 1995, *Le sida. Accompagner une personne atteinte*. Montréal, Éditions Logiques.
- FEHER M., 1995, « Identités en évolution. Individu, famille, communauté aux États-Unis », *Esprit*, juin : 114-131.
- FOUCAULT M., 1984, *Histoire de la sexualité, III. Le souci de soi*. Paris, Gallimard.
- GAGNON É., 1998, « L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé », *Sciences sociales et santé*, 16, 1 : 49-74.
- GOOD B., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- GOTTLIEB B. H. et L. PETERS, 1991, « A National Demographic Portrait of Mutual Aid Group Participants in Canada », *American Journal Community Psychology*, 19, 5 : 651-666.
- GOULET S., 1995, « Réflexion d'un entraideant sur l'entraide dans les groupes d'entraide en santé mentale au Québec », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 14, 2 : 101-111.
- HERZLICH C., 1984 [1969], *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- JENNY, L., 1996, « L'innommable et le mensonger ou le silence du permissionnaire », *Esprit*, juillet : 72-91.
- KLEINMAN A., V. DAS et M. LOCK (dir.), 1997, *Social Suffering*. Berkeley, University of California Press.

- MAINES D. R., 1991, « The Storied Nature of Health and Diabetic Self-Help Groups » *Advances in Medical Sociology*, 2 : 185-202.
- MEYERSON I. (dir.), 1973, *Problèmes de la personne*. Paris et La Haye, Mouton.
- NOVAES S. (dir.), 1991, *Biomédecine et devenir de la personne*. Paris, Seuil.
- Prevention in Human Services*, 1994, 11-1.
- RAPPAPORT J., 1994, « Narrative Studies, Personal Stories, and Identity Transformation in Mutual-Help Context » : 115-135, in T. J. Powell (dir.), *Understanding The Self-Help Organisation*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- SIMMEL G., 1979 [1908], « Digressions sur l'étranger » : 53-59, in Y. Grafmeyer et I. Joseph (dir.), *L'École de Chicago*. Paris, Éditions du Champ urbain.
- SPIEGEL D., 1990, « Facilitating Emotional Coping During Treatment », *Cancer*, 66, 6 : 1422-1426.
- ST-AMAND N. et H. CLAVETTE, 1991, *Entraide et débrouillardise sociale. Au-delà de la psychiatrie*. Ottawa, Conseil canadien de développement social.
- STAROBINSKI J., 1971 [1957], *Jean-Jacques Rousseau. La transparence et l'obstacle*. Paris, Gallimard.
- TAYLOR C., 1989, *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*. Cambridge, Havard University Press.
- VERNANT J.-P., 1982 [1965], *Mythe et pensée chez les Grecs*. Paris, Maspéro.
- , 1989, *L'individu, la mort, l'amour*. Paris, Gallimard.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades

Cet article examine des groupes d'entraide de malades au Québec sous deux aspects : le rapport particulier à la parole et sa traduction dans une représentation de la maladie comme communication entravée. L'étude se centre sur le credo de ces groupes voulant que seuls ceux qui ont vécu la même expérience peuvent véritablement se comprendre. Nous cherchons à dégager la signification culturelle de cette idée, ce qu'elle dit du rapport à soi et du rapport aux autres chez les malades participant à ces groupes.

Mots clés : Gagnon, maladie, parole, groupes d'entraide, souffrance, communication

Communication, the Other, the Inexpressible. Patient Self-help

Patient self-help groups in Quebec are examined from the viewpoint of the particular relationship to speech that is found in them, and of its translation into a representation of illness as hindered communication. The study focuses on the credo of these groups to the effect that only those who have lived through the same experience can truly understand one another. We seek to identify the cultural signification of this idea, and the meaning it gives to the self-relationship and to the relationship with others among the patients participating in these groups.

Key words : Gagnon, illness, speech, self-help groups, suffering, communication

Éric Gagnon
Département de médecine sociale et préventive
Université Laval
Sainte-Foy
Québec G1K 7P4