Document generated on 05/07/2025 7:58 p.m.

Rabaska
Revue d'ethnologie de l'Amérique française

Un ethnologue chez les oncologues
When the ethnologist meets the oncologist

Jean Du Berger

Volume 10, 2012

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1013544ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1013544ar

See table of contents

Publisher(s)

Société québécoise d'ethnologie

ISSN

1703-7433 (print)
1916-7350 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Du Berger, J. (2012). Un ethnologue chez les oncologues. *Rabaska*, *10*, 125–128. https://doi.org/10.7202/1013544ar

Article abstract

What first began as a collection of the life stories recorded from the "guests" at Québec City's Maison Michel-Sarrazin became a voyage of initiation that brought me to the heart of the culture shared by the ill – a voyage into a space that once entered, one rarely escapes. My first experience was from the outside as an observer, but I then became an insider and I understood the distinction between the two. The result was a narrative where various perspectives come together.

Tous droits réservés © Société québécoise d'ethnologie, 2012

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Un ethnologue chez les oncologues

Jean Du Berger
Québec

Récits sur la maladie

C'est à la Maison Michel-Sarrazin de Québec, que j'ai eu le privilège d'accompagner de nombreux patients dans l'élaboration de leur récit de vie. Sur l'écran de mes souvenirs, tout doucement des visages apparaissent et des voix se font entendre. Je vois se reconstituer des récits de vie. Images de l'enfance qui se bousculent. Quartiers de Québec qui revivent. Écoles et collèges. Puis le mariage et les enfants qui naissent et grandissent. « Les travaux et les jours »… L'atmosphère religieuse d'autrefois, les fêtes du cycle annuel. Puis, prenait forme le récit de cette dernière crise, celle de la maladie dont on hésite à prononcer le nom, le cancer. À partir de nombreux témoignages, j'ai pu retrouver un regard qui fait voir de façon impressionniste l'expérience de la maladie. À cette première expression produite par un regard détaché, s'est ajoutée dans mon cas une expérience « du dedans » qui m'a permis de comprendre ce qui était extérieur. Il en résulte un récit où se croisent de multiples paroles.

Dire la maladie

Ces récits, que nous appelons « récits d'expérience personnelle », commencent par de « bonnes nouvelles » (« Les résultats des analyses sont très bons ») immédiatement suivies par « une mauvaise nouvelle ». L'annonce à mots couverts que « quelque chose » ne va pas : « Pas grand-chose… », « C'est peut-être rien… » On me répète les euphémismes utilisés par le « médecin de famille » pour suggérer qu'il faudrait peut-être « consulter »… La grande image qui revient est celle d'un choc brutal. On l'exprime ainsi : « C'est comme si la terre s'était ouverte sous mes pieds. » « Je ne le croyais pas. J'ai pensé qu'ils s'étaient trompés de dossier. » Puis, il y a surtout cette question : « Pourquoi moi ? » Et le récit « de la maladie » va décrire un long parcours semé d'embûches.

Les rendez-vous fixés « dans trois mois seulement », les séances de ponctions veineuses, les biopsies, les « scans », les « tacos ». Et attendre, toujours attendre. Tout en attendant, découvrir, dans les salles d'attente, les autres qui attendent eux aussi. Les visages qui se tournent vers celui qui sort du cabinet et repart avec son secret. Entendre au loin des voix enjouées. Essayer de lire une revue défraîchie qui abrite peut-être entre ses pages froissées une de ces bactéries voraces qui hantent les recoins des hôpitaux. Attendre le diagnostic : « Ils vont me dire que je n'ai rien… » Apprendre le diagnostic. Savoir. Lourd savoir. Assommoir. Sortir. Découvrir que la vie est bien là, dehors. Envier ceux qui marchent en riant sur la rue Saint-Jean et qui ne sont pas malades, eux. Puis, il faut « se secouer » et faire face.

Dire les traitements

Et commence le long récit des traitements. On se souvient de tout. On précise les dates. On raconte les traitements comme une sorte de traversée d'une terre inconnue au milieu de rayons mystérieux et de substances chimiques qui se promènent dans un corps qui semble devenir petit à petit la propriété des autres, la propriété de la médecine, de l'hôpital, de la clinique. Un voyage dont la destination est la guérison. Travailler sur soi. « Mettre toutes les chances de son côté ». Impression de travailler à mériter sa guérison par une bonne conduite. Redevenir un enfant que l'on prend par la main. « Mon petit monsieur » ! Tout est petit : « petite pilule », « petit verre d'eau », « petite piqûre », « petite compresse », « petite signature ici ». Petit, tout petit. « Ça va faire un petit peu mal…» « Pauvre petit monsieur… » Impression de régresser devant une figure paternelle, figure d'autorité. Obéir. Obéir à tout le monde pour guérir. « Je n'avais pas le choix ! » Rétrécissement de l'espace physique et de l'espace social.

Dire l'hospitalisation

Le « patient » se sent progressivement aspiré vers un monde parallèle. Au cœur des villes, mystérieux, lourds, massifs, espaces clos refermés sur eux-mêmes, il y a les hôpitaux. À l'urgence, s'écoule le flot des blessés, des abandonnés, des suicidés, des accidentés, des brûlés, des infectés, des empoisonnés, des déprimés. D'une certaine façon, l'hôpital proclame l'échec d'une société qui semblait avoir tout prévu. L'hôpital dit et redit qu'au centre de la société moderne, de cet appareil complexe, il y a la maladie, surgissement brutal de l'aléatoire. À l'hôpital, sont regroupés tous ceux qui ne sont plus conformes aux normes d'un corps social sain.

Dire le pouvoir médical

Croyant avoir tout prévu, le patient, dépouillé, se retrouve devant ce qui lui apparaît comme l'« arrogance des bien-portants ». Le personnel, en santé. Ces médecins qui s'échangent des recettes ou des tuyaux sur d'excellents petits vins. Les infirmières qui se parlent entre elles, au-dessus des patients, de la vie qui continue de l'autre côté du mur. Impression d'être dans « une cloche à fromage ». Les propos qui s'échangent au-dessus du malade sont hermétiques. Le malade est dans l'inconnu. Aucun repère. Il faut se confier au guide.

La maladie est le territoire du médecin qui, pensons au Styx qu'il fallait traverser pour accéder au domaine de l'Au-delà chez les Grecs, prend les traits de l'anti-passeur. Le médecin a le pouvoir d'arracher le patient aux bras de la mort, d'interrompre son passage vers l'inconnu et de le ramener chez les vivants. Le maître de la santé succède au sorcier, au shaman. Maître de l'hôpital, le médecin vise au rétablissement, au retour à l'établissement, *establishment*.

Chercher à comprendre

Pour ceux dont j'ai écouté le récit, la maladie est perçue un accident de parcours, une interruption, une rupture. J'irais plus loin : une erreur et même une injustice. Elle prend parfois l'aspect d'un châtiment, d'une punition venue du dehors, l'intrusion d'un Autrui hostile qui s'installe et se nourrit du bien-être du patient. Expiation. « Peine temporelle due au péché… » La maladie peut aussi être interprétée comme un manque, un stigmate, une marque. Dans une prodigieuse quête du sens, le malade explore sa vie. Aurait-il mérité une « punition » par un manque d'hygiène, une mauvaise alimentation, de mauvaises mœurs, *etc*. Des patients en viennent même à croire qu'ils ont *causé* leur cancer par un manque de vigilance. Un mystère entoure la maladie. Quelqu'un a dit : « La maladie est le langage des dieux qui, congédiés, cessent de parler clair. » La maladie est malaise : *dis-ease*. Mort dans la vie, vie dans la mort. Elle arrache aux certitudes, à l'illusion de maîtrise.

En écoutant tous ces « visiteurs » du Centre de jour, ces « passants », j'ai découvert qu'être malade, c'est être dépossédé de son corps, de son statut, de son pouvoir, de sa mobilité, de sa conscience, de sa volonté, de sa mémoire. C'est être dépendant. La maladie est une débâcle, une régression. Pourtant, le malade lutte : son corps meurtri tente un retour vers une vie « normale », qui répond aux normes de la société.

On rationalise : la dépossession produite par la maladie permettrait de se retrouver purifié. On en vient même à voir dans la maladie une épreuve, une initiation, un exorcisme spontané. La famille s'hospitalise autour du patient

et la maladie permet une sorte de prise de pouvoir, curieuse tyrannie des faibles. Les visiteurs donnent de bons conseils : il faut se reprendre, reprendre le contrôle… Puis ils se font rares, les visiteurs. Beaucoup de patients m'ont décrit ce qui semble être un syndrome de fuite autour d'eux.

Et l'hôpital devient le lieu d'un combat. Dans une société efficace, la maladie est non efficace. Elle bloque l'efficacité générale. Il faut être en santé. Y aurait-il un « devoir de santé » ? Les malades sont perçus comme les sinistrés de la société moderne. Comme « les vieux » qui coûtent de plus en plus cher. L'idéal, ce serait d'être en santé, d'être jeune… Et pourtant, les marges du texte « social » sont plus importantes que le texte lui-même.

À un certain point de l'itinéraire qui leur était imposé, ils ont petit à petit capitulé. Les uns étaient soutenus par une espérance, les autres s'étaient résignés à accepter la réalité de la condition humaine et de « l'impermanence des choses ».

Salut

Je les ai rencontrés au terme de leur voyage. Épuisés par la dernière étape. Et ils sont tous partis, ceux avec qui j'ai longuement parlé au Centre de jour. Souvent soulagés. Entourés d'humanité par cette merveille qu'est la Maison Michel-Sarrazin. Ils sont partis et je leur dis ici : « Salut à vous tous, où que vous soyez ! »