

Table des matières

REMERCIEMENTS	I
RÉSUMÉ	II
REMERCIEMENTS	2
RÉSUMÉ	3
ACCOMPAGNER LA MOTIVATION À GUÉRIR ET À VIVRE DES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER	3
D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À LA TRANSFORMATION D'UNE PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT PAR LA RECHERCHE-ACTION RÉFLEXIVE ET L'ÉTUDE COMPRÉHENSIVE DU VÉCU DE SEPT PERSONNES	3
TABLE DES MATIÈRES	4
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
LA NAISSANCE D'UNE PROBLÉMATIQUE	8
INVITATION AU VOYAGE	9
« BON VENT! »	12
CHAPITRE I	14
DE L'EXPÉRIENCE DU CANCER À UNE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES PSYCHOSOCIALES D'ACCOMPAGNEMENT À LA GUÉRISON	14
1.1 CHOC DE VIE ET RECHERCHE	15
1.1.1 Mon récit de vie ou « Je me souviens... »	15
1.1.2 Ma « mission de vie » ou mon « métier symbolique »	20
1.1.3 L'étude de mon « blason »	24
1.1.4 Enjeux de la pratique d'une bénévoles.....	26
1.1.4.1 Bénévolat en Gaspésie.....	26
1.1.4.2 Bénévolat à la Fondation québécoise du cancer	27
1.1.4.3 Bénévolat à la Société canadienne du cancer	28
1.1.4.4 Colloque de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec-Chaudière-Appalaches	29
1.2 PERTINENCE SOCIALE D'UNE RECHERCHE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER	30
1.2.1 Situation québécoise	30
1.3 DU CHOC DU DIAGNOSTIC À LA TRANSFORMATION	32
PERSONNELLE.....	32
LE CANCER OU LA GRANDE TRAVERSÉE VERS UN PLUS ÊTRE	32
CHAPITRE II	36
LA PLACE DE LA MOTIVATION À GUÉRIR ET SON ACCOMPAGNEMENT	36
2.1 DE LA RECHERCHE DE SENS À LA PROBLÉMATIQUE.....	36
2.1.1 Le choc du diagnostic	36

2.1.2 La motivation à guérir	37
2.2 MA PRATIQUE PSYCHOSOCIALE D'ACCOMPAGNEMENT	39
2.2.1 Les ateliers d'écriture	39
2.3 QUESTIONS ISSUES DE L'EXPÉRIENCE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	41
2.3.1 Rapprochement entre résilience, intentionnalité et motivation.....	44
2.3.2 La résilience	44
2.3.3 L'intentionnalité	46
2.3.4 La motivation.....	48
2.4 TRANSFORMATIONS PERSONNELLES ET QUÊTE DE SENS	49
2.4.1 « Le Ressort invisible »	50
2.4.2 « Quête de sens et formation »	53
2.5 POSITION PRIVILÉGIÉE DANS L'INTERVENTION?.....	56
CHAPITRE III.....	59
LES THÉORIES DE L'ACCOMPAGNEMENT DU CANCER ENTRE MÉDECINE CLASSIQUE ET ALTERNATIVE : INFLUENCE SUR LA PRATIQUE?	59
3.1 CADRE DE LA MÉDECINE CLASSIQUE	60
3.2 LES MÉTHODES ALTERNATIVES D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOMATIQUE	61
3.2.1 « Guérir envers et contre tout »	61
3.2.2 « La guérison en ÉCHO ».....	63
3.2.3 La place du cerveau émotionnel pour penser l'articulation des approches.....	66
3.2.4 Anticancer Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles.....	68
3.3 LA CROISÉE DES CHEMINS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ATTEINTES.....	71
3.4 MA PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT.....	72
3.4.1 Les ateliers d'écriture	72
3.4.2 Les cafés-rencontres	75
3.4.3 Les groupes de formation.....	78
CHAPITRE IV	83
UNE MÉTHODOLOGIE COMPRÉHENSIVE POUR APPROCHER LA MOTIVATION À GUÉRIR, SES DÉCLENCHEURS ET SON ACCOMPAGNEMENT.....	83
4.1 ACTUALISATION DE MA RECHERCHE PERSONNELLE DANS UN CADRE DE RECHERCHE QUALITATIVE.....	84
4.1.1 Sujet de recherche et recherche qualitative.....	84
4.1.2 La recherche heuristique.....	85
4.1.3 La recherche formation comme herméneutique du sujet.....	86
4.2 LE PROCESSUS DE CUEILLETTE DE DONNÉES	87
4.2.1 Choix des outils	87
4.2.1.1 Mon récit de vie.....	87
4.2.1.2 Mon journal personnel.....	88
4.2.1.3 L'analyse praxéologique.....	89
4.2.1.4 L'entretien d'explicitation	89
4.2.1.5 L'entretien compréhensif	90
4.2.2 Élaboration d'un questionnaire.....	91
4.2.2.1 Validation du questionnaire.....	92
4.2.2.2 L'échantillon.....	92
4.2.2.3 Les entretiens.....	94
4.3 JUSTIFICATION DU CHOIX DE LA MÉTHODE D'ANALYSE QUALITATIVE	94
4.4 L'ANALYSE DE CONTENU PAR LA THÉORISATION ANCRÉE	95
4.4.1 Les étapes de l'analyse par théorisation ancrée	96
4.4.1.1 La codification.....	96
4.4.1.2 La catégorisation	96

4.4.1.3 La mise en relation	98
4.4.1.4 L'intégration	98
4.4.1.5 La modélisation	99
4.4.1.6 La théorisation	99
APPRENDRE LA NAVIGATION	100
CHAPITRE V.....	102
ANALYSE DES DONNÉES	102
5.1 L'INTÉGRATION	103
5.1.1 Les personnes interviewées	103
5.1.2 Les données par catégories	103
5.1.2.1 Le choc du diagnostic	103
5.1.2.2 Les attitudes devant la maladie	105
5.1.2.3 Les pertes.....	107
5.1.2.4 Les voies de passage.....	109
5.1.2.5 Les signifiants, les significations et le sens	111
5.1.2.6 L'émergence symbolique	115
5.1.2.7 L'adaptation.....	117
5.1.2.8 L'actualisation, la guérison ou la mort	119
5.2 L'intrigue de chacun des récits.....	122
5.2.1 L'histoire de O.....	123
5.2.2 L'histoire de K.....	124
5.2.3 L'histoire de I.	126
5.2.4 L'histoire de S.	127
5.2.5 L'histoire de G.....	129
5.2.6 L'histoire de T.....	130
5.2.7 L'histoire de P.	132
5.3 LA MODÉLISATION	133
CHAPITRE VI.....	141
LES DÉCLENCHEURS DE LA MOTIVATION À GUÉRIR ET/OU À VIVRE	141
6.1.1 Le choc du diagnostic de cancer.....	142
6.1.2 Les attitudes.....	143
6.1.3 Les pertes.....	145
6.1.4 Les voies de passage.....	147
6.1.5 Les signifiants, les significations et le sens	151
6.1.6 L'émergence symbolique	154
6.1.7 L'adaptation.....	160
6.1.8 L'actualisation, la guérison ou la mort	162
6.2 DES RÉPONSES?.....	164
6.3. Des pistes de réflexion	165
CHAPITRE VII	169
D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À LA TRANSFORMATION D'UNE PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT.....	169
7.1 D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À UNE TRANSFORMATION PERSONNELLE, ALIMENTÉE PAR UNE SYMBOLIQUE DE L'EXPÉRIENCE	170
7.1.1 D'une expérience personnelle.....	170
7.1.2 ... à une transformation personnelle.....	171
7.1.3 ... alimentée par une symbolique de l'expérience.....	171

7.2 D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À LA TRANSFORMATION D'UNE PRATIQUE	173
7.2.1 Devenir une meilleure animatrice.....	173
7.2.2 Devenir une meilleure accompagnatrice.....	174
7.3 UNE PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT TENANT COMPTE DE L'ÉTUDE COMPRÉHENSIVE DU VÉCU DES SEPT PERSONNES ATTEINTES	175
7.3.1 Le besoin d'accompagnement	175
7.3.2 Une pratique d'accompagnement structurée.....	176
7.3.3 Mes recommandations.....	179
7.4 AU FIL DE MES RENCONTRES	180
7.4.1 O. ou « le jeune sage ».....	180
7.4.2 Y. ou « l'étoile »	180
7.4.3 C. ou « l'artiste »	181
7.5 En guise d'épilogue	182
BIBLIOGRAPHIE.....	183
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	183
CHAPITRE I.....	184
CHAPITRE II.....	185
CHAPITRE III	186
CHAPITRE IV	187
CHAPITRE V	188
CHAPITRE VI.....	189
CHAPITRE VII.....	190
APPENDICE A	191
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET QUESTIONNAIRES	191
Consentement	191
Questionnaire d'entrevue A.....	193
Questionnaire d'entrevue B.....	194
APPENDICE B.....	196
VERBATIM DE CHACUNE DES ENTREVUES, QUESTIONNAIRE A	196
VERBATIM QUESTIONNAIRE B	275
APPENDICE C	293
DIAPPOSITIVES PROJÉTÉES LORS DE LA CONFÉRENCE DES DOCTEURS ANNIE TREMBLAY ET PIERRE GAGNON, PSYCHIATRES, À LA JOURNÉE DE FORMATION EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SPIRITUELLE DU CHUQ, LE 11 AVRIL 2008.....	293

INTRODUCTION GÉNÉRALE

LA NAISSANCE D'UNE PROBLÉMATIQUE

J'ai eu un cancer du sein en 1995 et je suis passée par plusieurs étapes, avant de parvenir à comprendre un peu mieux ce qui m'était arrivé. Le retour conscient à ma créativité, puisque j'adore l'écriture, a été une source de motivation et de prise en charge de mon retour à la santé. Pas seulement par l'écriture, mais aussi par toutes les activités qui m'ont demandé de m'arrêter pour les goûter pleinement.

Ayant été enseignante pendant 35 ans, j'ai senti, dès le départ, que je voulais aider d'autres personnes, aux prises avec cette terrible maladie, à comprendre elles aussi le sens de cette épreuve. Non pas dans une forme d'enseignement, mais bien d'écoute, de sensibilisation et d'accompagnement. C'est donc un prolongement et une transformation de ma pratique qui s'opérera à mesure que je rencontrerai les personnes atteintes de cancer.

J'ai beaucoup observé ces personnes, je les ai vues en plein désarroi comme dans les beaux moments où les traitements poursuivis donnent des résultats. Je veux essayer de comprendre ce qui déclenche la motivation à guérir et à trouver un sens nouveau à sa vie, lorsque la mort rôde. Quelles sont les interactions entre le sens qui émerge peu à peu et une certaine motivation à guérir et à vivre? Quand je parle de guérison, je ne me restreins pas à la seule guérison du corps. On peut guérir à la fois le corps, l'esprit et l'âme. Ou ne guérir qu'un aspect de cette trilogie et avoir une guérison quand même...

Invitation au voyage

Le premier chapitre de mon mémoire traitera des deux pertinences suivantes : personnelle et sociale. Ma pertinence personnelle est déjà au coeur de ma recherche, puisque je veux regarder ce qui s'est passé dans mon propre processus. Je le ferai par mon récit de vie, autrement dit les « Je me souviens... » des moments-clés de mon parcours, par la «mission de vie» ou le « métier symbolique » que je porte et par l'étude de mon « blason » (voir notes de bas de page). Également, nous retrouverons, à la fin de chacun des chapitres, des extraits de mon journal personnel sous forme de textes poétiques que j'analyserai au chapitre VII.

La pertinence sociale de ce projet englobe les découvertes et les constats faits lors de ma fréquentation des groupes d'entraide aux personnes atteintes. Que ce soit comme instigatrice du projet de marche dans la Baie-des-Chaleurs, au profit de l'OGPAC (Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer), ou comme animatrice d'ateliers à la Fondation québécoise du cancer, ou encore comme personne siégeant sur divers comités de la Société canadienne du cancer, j'ai beaucoup appris sur les besoins des personnes atteintes. Pour agrandir le débat, je rendrai compte du bilan tracé par la « Coalition Priorité Cancer au Québec », en décembre 2007.

« L'atelier d'écriture « Je me souviens » consiste à solliciter une série de petits récits décrivant, au plus près de leur vécu, des souvenirs d'expérience intenses. », celui du métier intime à « explorer et à conscientiser les gestes qui composent notre métier intime et leur socialisation dans notre métier social » et celui de blasons à « composer son blason avec un symbole et une devise inspirés d'éléments vécus lors d'expériences fondatrices. » Pascal GALVANI(2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », *Interactions*, vol.8, no2, automne 2004, p. 105 et 106. J'y reviendrai.

Mon deuxième chapitre exposera mon cadre pratique et théorique. Je commencerai par faire un retour sur ma pratique d'animatrice d'ateliers d'écriture, pour des organismes d'entraide aux personnes atteintes de cancer. Ensuite, je présenterai les orientations de mon cadre théorique par la problématique de mon questionnement. Je commencerai par définir les termes utilisés dans mon titre et mes questions. Ce sont les concepts-clés de ma recherche.

C'est alors que je préciserai, à la suite des lectures faites, pourquoi je choisis le terme motivation, plutôt que résilience ou intentionnalité. Je tirerai du livre de Gustave-Nicolas Fischer (1994), Le Ressort invisible, des enseignements sur le vécu avec la maladie. Puis, je me pencherai sur ce que cette recherche peut faire ressortir comme liens entre formation et transformation, entre autre par l'étude du volume Quête de sens et formation de Pascal Galvani (2001).

Dans le troisième chapitre, je ferai une recherche non-exhaustive sur les approches d'accompagnements psychologiques les plus populaires, actuellement, pour les personnes atteintes de cancer. Cette dimension est de mieux en mieux documentée, dans la littérature médicale mondiale, que ce soit sur les interactions entre physique et psychique ou sur les démarches d'appropriation de sa psyché.

Ainsi, la méthode des Simonton (1980), Getting well again, traduit par Guérir envers et contre tout (1982), et La guérison en Écho, du Dr Jean-Charles Crombez (1994) en font état. Les approches alternatives pour y parvenir, dans Guérir, de David Servan-Schreiber (2003), ouvrent de nouvelles perspectives. Cependant, le nouveau volume de

Shervan-Schreiber (2007), Anticancer, Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles, est davantage à la fine pointe de l'investigation dans ce domaine. Ceci me permettra d'étayer la pertinence scientifique de ma recherche. Je poursuivrai en décrivant comment on fait actuellement l'accompagnement des personnes atteintes dans les organismes d'entraide, en parlant de ma propre expérience.

Par la suite, dans le quatrième chapitre, je poursuivrai par une brève étude de ce que dit la littérature scientifique sur la recherche qualitative. Je traiterai de la méthodologie déployée depuis le tout début de mon projet. Les cours dispensés, les avis des professeurs dans mon accompagnement tout au long de mon périple des trois années d'étude des pratiques psychosociales et les exposés livresques sur les méthodes à privilégier pour conduire une recherche au plus près de la vie me permettront de choisir les plus susceptibles de répondre à mes objectifs.

Dans la méthodologie du processus de la collecte des données, j'expliquerai pourquoi je privilégie, entre autres, « l'entretien compréhensif », selon Jean-Claude Kaufmann (1996). Je parlerai du terrain choisi, en faisant ressortir la constitution d'un échantillon représentatif d'informateurs. J'indiquerai ma façon de conduire les entrevues. J'exposerai aussi comment je procéderai pour faire l'investigation du matériau, en développant cette analyse par la « théorisation ancrée », de Pierre Paillé (1994). Mais avant tout, je dirai comment je compte faire état de ma propre expérience, me considérant moi-même comme faisant partie de ce terrain.

Mon cinquième chapitre sera consacré à l'analyse des données. Je procéderai alors à l'analyse, par des étapes bien délimitées, pour arriver à un constat d'intelligibilité fiable et bien documenté.

Le chapitre six fera le constat de mes découvertes chez les personnes interrogées en dialogue constant avec ce que j'ai observé chez moi, à chacune des étapes de la maladie.

Enfin, le dernier chapitre résumera la démarche, insistera sur les changements survenus chez moi comme accompagnatrice, parlera d'actions à entreprendre et ouvrira sur de nouvelles perspectives, je l'espère.

« ***Bon Vent!*** »

Ne vous surprenez pas de voir apparaître, en fin de chacune des divisions importantes de mon mémoire, des écrits sur mes états d'âme, tirés de mon journal, que j'ai associés avec la navigation à voile. C'est une pratique d'écriture personnelle sur les sens de la maladie et de la guérison. Si vous écoutez bien, à chacune de mes pages, vous entendrez la mer vous chuchoter : « Bon Vent! ».

D'éternité

Tôt ou tard

Je m'assoïrai

Devant le bocal

Aux poissons rouges

Et perdue dans ce monde miniature

J'entreprendrai

De raconter

La mer

R. Audet, d'avant '95'

CHAPITRE I

DE L'EXPÉRIENCE DU CANCER À UNE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES PSYCHOSOCIALES D'ACCOMPAGNEMENT À LA GUÉRISON

Dans ce premier chapitre, je vous ferai part de mon vécu personnel avec le cancer. Par la suite, je vous dirai comment j'ai trouvé ma mission de vie et comment l'exercice du « blason », développé par Pascal Galvani (1997, quatrième de couverture) dans Quête de sens et formation, a confirmé cette mission :

Lorsque l'on propose à des personnes de réaliser leur blason d'autoformation, c'est tout un univers d'expériences et de symboles qui apparaît. L'imagination créatrice du blason est un processus anthropologique qui permet d'appréhender l'autoformation comme une quête de l'unité et du sens.

Ensuite, je vous décrirai mes premières armes comme bénévole et instigatrice d'un projet de reconnaissance de l'Organisme gaspésien des personnes atteintes de cancer (OGPAC), dans la région de la Baie-des-Chaleurs. Puis, je vous parlerai de mes partenaires de recherche, de la Fondation québécoise du cancer et de la Société canadienne du cancer. Je vous tracerai également le visage de la maladie, autant dans la grande région de Québec, que dans toute la province.

1.1 CHOC DE VIE ET RECHERCHE

1.1.1 Mon récit de vie ou « Je me souviens... »

Je cherche parce qu'il m'est arrivé, dans ma vie, la chose la plus terrible qu'une personne puisse se faire annoncer... En effet, au lendemain de Pâques 1995, je me suis fait confirmer une tumeur maligne au sein droit. Ce fut, selon l'adage, le matin où le ciel m'est tombé sur la tête. Même si le ciel vient de vous tomber sur la tête, il faut bien continuer à vivre : on n'est pas encore morte, mais la peur de la mort vient d'entrer dans votre quotidien par la grande porte. Elle en ressortira bien longtemps après...

Donc, le diagnostic est tombé et les médecins se mettent à l'œuvre. Le chirurgien opère, l'oncologue détermine la sorte de rayons et la durée du traitement pour la radiothérapie, l'hématologue choisit la meilleure recette de chimiothérapie et prescrit également l'hormonothérapie. Et vous, par chacun de ces spécialistes, vous vous faites dire quelles sont les statistiques qui permettent de placer votre maladie dans les petites cases bien alignées des pronostics. Vous n'êtes qu'une maladie qu'on guérira, n'ayez crainte...

Dans ce blizzard, j'ai cherché à échapper à la panique en faisant appel à des ami(e)s et à leurs proches qui avaient été aux prises avec la maladie. On m'a orientée vers l'OGPAC (Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer). Là, j'ai reçu écoute et réconfort, et surtout on m'a prêté un merveilleux livre que j'ai médité d'un couvert à l'autre : Guérir envers et contre tout, le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer du Dr Carl Simonton, oncologue américain, écrit en collaboration avec Stéphanie Matthews Simonton et James Creighton, psychothérapeutes (1982).

Par la suite, après dix mois de cures, de contrôles et de suivis, je suis retournée au travail. J'avais beau avoir fait toutes sortes de prises de conscience, m'être promis de gérer le stress à la seconde près, me ménager des temps d'arrêt, j'étais à nouveau dans le train en marche, à la vitesse grand V, comme TGV... J'ai dû descendre à la première gare en vue, car je n'arrivais plus à suivre le rythme. C'est à ce moment que j'ai pris conscience qu'il y a le pendant et l'après cancer.

Pendant, c'est relativement facile, car vous êtes prise en charge par toute la panoplie de spécialistes que j'ai nommés auparavant et vous savez très bien qu'au moindre tintement de la sonnette d'alarme, ils se précipiteront. La famille aussi, ainsi que les ami(e)s. Après, ils en ont assez de votre histoire et ils veulent passer à autre chose. De votre côté, le moindre petit bouton vous fait vous regarder dans le miroir longuement, la plus petite toux vous fait craindre la pneumonie et vous avez grand peine à vous endormir, le soir, sans penser à vous savez quoi...

C'est dans ce contexte qu'il m'a fallu réapprendre à vivre pour vrai, sans m'inquiéter outre mesure, sans paniquer à la moindre alerte, sans penser que la maladie me guettait au détour de toutes les responsabilités un peu lourdes que j'allais prendre à l'avenir. J'ai continué à m'intéresser à ce qui me permettait de baisser mon niveau de stress : la marche, la lecture et l'écriture quotidiennes et le rêve éveillé, ou si vous préférez, la visualisation.

Une amie m'a parlé d'un livre, Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie!, de Julia Cameron (1995). Dans ce volume, l'auteur essaie de remettre en marche l'expression

personnelle des gens qui n'arrivent plus à écrire, à peindre ou à jouer, au théâtre. Je l'ai lu d'un trait, touchée par les exercices amusants que proposait l'auteur. Car sa méthode s'inspire beaucoup des rêves, des jeux de l'enfance, des promenades avec « l'artiste en soi ».

Cependant, le moyen de retrouver son élan créateur passe par ce qu'elle appelle les pages du matin, qui sont trois pages manuscrites écrites avant de s'adonner à toute autre activité. Elles font appel à l'écriture automatique et ne doivent pas être relues avant un mois, ce qui évite de se censurer. Elles permettent d'abord de déverser le trop plein de la platitude de sa vie pour finalement toucher, parfois à la toute fin des trois pages, ce que nous avons de plus singulier à dire. Donc, en route sur les pages du matin...

L'année suivante, j'ai pu bénéficier du congé sabbatique que je m'étais payé bien avant, sans me douter le moins du monde qu'il tomberait à un moment aussi précieux. Je me suis séparée de mon conjoint, puisque tous les deux, nous étions conscients d'être au terme de notre relation. Nos enfants, Pierre et Pascale, étaient déjà de jeunes adultes qui volaient de leurs propres ailes. Par goût, je me suis inscrite au certificat en création littéraire à l'université Laval, à Québec. J'ai déménagé dans cette ville, où la vie urbaine m'interpellait de bien des façons, notamment par la facilité d'accès à tant de stimulations artistiques, culturelles, historiques.

L'année passée aux études en a été une des plus belles de ma vie. J'ai exploré les différents genres littéraires pour m'apercevoir que c'était la vraie vie qui m'intéressait: j'étais une passionnée du vécu des gens, plutôt qu'une solitaire qui aurait besoin de se

retirer du monde pour inventer des personnages et une intrigue... Je commençais à entrevoir la portée plus sociale de mon besoin d'engagement.

Je suis revenue au travail en 98, pour poursuivre ma carrière d'enseignante au secondaire. J'ai trouvé difficile de me réhabituer aux horaires chargés, aux groupes d'adolescents nombreux, aux échéanciers serrés. Je revenais chez moi, le soir, complètement vidée d'énergie. J'ai eu très peur de ne pouvoir suivre le rythme. Je suis retournée consulter pour me rassurer que ce que je vivais était normal. Le médecin rencontré m'a fait passer plusieurs tests, puis il m'a parlé d'une sorte de choc post-traumatique : j'étais en train d'associer « stress » et « cancer », ce qui grugeait mes énergies...

Je suis retournée voir ma psychologue et on a commencé par vérifier si j'aimais toujours enseigner. Pas de doute là-dessus, ce n'était pas « quitter » que je voulais, mais bien « revenir »... Je n'avais pas fait tous ces efforts pour lâcher aux premiers obstacles : depuis mon enfance, j'ai appris la ténacité à dure école et je savais l'importance de terminer une carrière où j'avais mis tout mon cœur. On a poursuivi les entretiens et j'ai commencé à m'éloigner de la maladie à mesure que l'énergie revenait. J'ai repris des responsabilités, à l'école, pour la gestion de la pédagogie et de l'organisation scolaire. J'ai fait office de mentor auprès de mes jeunes confrères et directeurs et j'ai repris goût aux défis...

Ma carrière s'est poursuivie ainsi pendant les cinq dernières années. C'est alors que j'ai entendu parler de la Maîtrise en étude des pratiques psychosociales de l'UQAR, par une

amie. Je me suis renseignée sur les objectifs et les contenus du programme, énoncés dans la version soumise à la Commission des études (8 mai 2001, p.5) :

Permettre aux personnes intervenant auprès d'un système humain (personne, famille, groupe, communauté ou organisation) de faire une démarche de réflexion structurée, rigoureuse, scientifique et critique sur sa pratique professionnelle en vue d'améliorer la qualité de ses interventions et par le fait même de sa pratique tout en contribuant au développement des connaissances sur les pratiques psychosociales.

Immédiatement, j'ai senti que ce serait un merveilleux outil pour la poursuite de mon rêve d'implication. D'autant plus que, juste avant ma maladie, j'avais suivi un certificat en psychologie, en même temps qu'un autre en éducation contemporaine. Je savais donc que je ne voulais plus enseigner, mais plutôt sensibiliser et accompagner ... À l'automne 2003, après un déménagement dans la ville de Québec, qui me rendait accessible une foule de ressources, j'ai entrepris ma maîtrise.

Ce projet était bien au-delà d'une occupation de retraite, car je sentais que j'avais des choses importantes à réfléchir et à dire. L'expérience que j'avais vécue avec la maladie avait amené de faire un retour à mon moi profond. Au cours des années antérieures, je m'étais perdue dans les nombreuses dénominations et fonctions que j'avais occupées : épouse, mère, enseignante, chef de groupe des enseignants, animatrice des activités culturelles de l'école, bénévole à la Fondation Maguire, pour les enfants handicapés, et au Salon du livre, étudiante...

La maladie m'avait permis de comprendre que retrouver ma créativité était non seulement un moyen de recharger mes batteries, mais aussi de favoriser ma guérison. Je

comprenais que, dans mon cas, créativité = santé. J'avais ressenti un tel bien être en vivant chaque jour plus près de mes besoins profonds que je réalisais difficilement que, dès mon retour au travail, je m'étais encore laissée piéger par les nombreuses tâches et la vitesse d'exécution requise.

1.1.2 Ma « mission de vie » ou mon « métier symbolique »

Tout de suite après ma maladie, j'avais suivi un atelier sur la mission de vie, À chacun sa mission, selon la méthode de Jean Montbourquette (1999). J'avais d'abord énoncé que la mienne pouvait être de « Susciter l'expression des personnes... », mais l'intervenante m'avait arrêtée immédiatement en me disant que le mot « Provoquer » serait plus approprié, sans doute suite à l'observation de certaines manifestations de mon caractère... C'était vrai que je m'étais toujours sentie une provocatrice, à la maison comme au travail. J'avais l'art d'exercer mon esprit critique et de ne pas me gêner pour dénoncer ce que je trouvais incongru.

Dans ma famille, je dois beaucoup à mes oncles qui ont été des professeurs d'université et des agents de changement dans leur domaine : théologie, littérature, médecine. Même mon père, l'aîné, qui a dû quitter l'école jeune pour aider à faire instruire le reste de la famille, défendait âprement ses opinions, politiques ou autres. Il tenait cet esprit contestataire de mon grand-père, pour qui l'éducation et l'instruction étaient les valeurs primordiales d'une vie. « La coopération », style Alphonse Desjardins, était pour lui la meilleure façon de se sortir de la pauvreté et assurer l'avenir de ses nombreux enfants.

Donc, dans ma mission personnelle, j'étais très à l'aise avec le vocable de « Provoquer l'expression des personnes... »

Pourquoi « Provoquer l'expression... »? Parce que je me suis rendue compte, dans mon enseignement, et les professeurs de la maîtrise en étude des pratiques psychosociales me l'ont confirmé dans leurs attitudes, que ce n'est pas suffisant de réfléchir sur les valeurs, sur la créativité ou sur l'expression des opinions que nous voulons transmettre. Il faut les vivre et les faire vivre, les sentir dans nos tripes, les faire monter et les afficher comme un leitmotiv. Éduquer, c'est avant tout sensibiliser.

Alors ces valeurs profondes font partie de la vie de tous les jours, elles s'insinuent partout et dans tous les domaines et elles permettent de donner un sens à ce que nous faisons et vivons. Nous sommes avant tout des êtres créateurs, et ce n'est pas pour rien que nous procédons à faire advenir une sorte de grande création. C'est par la maladie que j'ai découvert ma place dans le « Tout ». Elle a, en quelque sorte, provoqué « mon expression ». Cela et, bien sûr, toutes les lectures que j'ai faites, conférences auxquelles j'ai assistées, ou personnes que j'ai rencontrées.

Les deux premières années des cours à la maîtrise m'ont justement donné cet espace de réflexion sur le lien entre ce que j'avais vécu avec la maladie et ma vie professionnelle. Avant, j'étais vraiment une éducatrice et une enseignante. J'accompagnais les jeunes dans leur cheminement, j'essayais de leur inculquer les valeurs personnelles et sociales qui feraient d'eux de bons citoyens, en plus de leur transmettre les connaissances théoriques inhérentes à chacune de mes matières d'enseignement.

Je fonctionnais beaucoup plus selon le modèle où « le savoir guide l'action », autrement dit, une forme de « consommation du savoir », selon les mots de Yves St-Arnaud (1999, p.203), dans Le changement assisté. Compétence pour intervenir en relations humaines. Cette méthode donnait de bons résultats avec les meilleurs élèves, mais comme ma pratique était beaucoup plus avec les élèves en difficultés, j'avais été à même d'en constater les limites. J'avais dû, bien souvent, laisser tomber le livre, pour favoriser l'apprentissage par l'expérimentation.

Et la maladie allait me donner l'opportunité de comprendre l'importance d'apprendre en expérimentant. Confrontée au cancer, j'allais devoir, par moi-même, aller chercher les connaissances nécessaires à la compréhension des différentes phases de la maladie, des divers traitements disponibles et comment arrimer le tout de façon à ce que je sois à l'aise pour prendre les décisions me concernant.

J'allais entrer comme jamais dans une zone de responsabilisation face à ma vie. Je comprendrais de l'intérieur que nous avons tous des réserves d'expériences qui nous permettent de nous impliquer véritablement quand le malheur frappe, traduisant la pensée de Schön (1983, traduction 1994, p.VIII) que les praticiens en savent beaucoup plus qu'ils ne le pensent et que ce savoir est transférable.

Étant donné ce nouvel éclairage, j'allais voir immédiatement les immenses ressources offertes par la praxéologie, selon Yves St-Arnaud (1999, p.210), auparavant cité, où « l'action précède le savoir », où « grâce à des méthodes rigoureuses de réflexion sur

l'action et dans l'action », le praticien apprend à structurer une relation professionnelle, où la consommation du savoir fait place à la production d'un « savoir sur mesure ».

À partir de ces réflexions, et des différentes expérimentations que j'en ai faites, je me vois, dorénavant, comme agente de changement dans l'expression des gens. Je ne suis plus une enseignante, mais bien une accompagnatrice ou mieux, une participante. Avec les autres, je témoigne que nous avons tous et toutes une petite graine à faire pousser, et que, bientôt, l'expression sera un bel arbre qui nous accompagnera dans les quatre saisons de notre vie.

Donc, par la poursuite de ma maîtrise, j'apprends à actualiser ma mission personnelle qui est de « Provoquer l'expression des personnes par des écrits, des conférences, des ateliers... ». Cette « mission de vie » s'apparente beaucoup au « métier symbolique » développé en ateliers par Pascal Galvani (2004, p. 106), auparavant cité.

Mentionnant Daniel Hazard (2003, p. 92) qui nous dit que « exercer un métier, c'est tenter de révéler son mystère en service à autrui », Galvani (2004, p.106) précise que « le *geste propre* est une sorte de schème d'interaction privilégié qui se retrouve de manière transversale dans les activités intimes et les activités professionnelles les plus signifiantes pour la personne ». C'est ainsi que je me sens vraiment vivre mes tendances profondes quand, peu importe l'activité, je suis en mesure de « Provoquer l'expression des personnes... ».

1.1.3 L'étude de mon « blason »

Un exercice qui a aussi confirmé cette mission, toujours sous la direction de monsieur Pascal Galvani, est celui du « blason ». Voici ce qu'il (Galvani, 2004, p.103) en dit:

Pour explorer le sens des expériences d'autoformation, j'ai développé un mode de recherche-formation utilisant la symbolisation des expériences que j'ai nommée *l'atelier des blasons* (Galvani, 1991). Inspiré de la démarche des histoires de vie, l'atelier des blasons se centre davantage sur l'exploration des résonances symboliques de quelques expériences importantes pour le sujet que sur le récit de longues périodes de sa vie (Galvani, 1997).

J'ai eu la surprise de m'identifier à l'aigle pêcheur femelle, ce grand oiseau qui plane au-dessus des falaises rouges de Miguasha. J'ai la plus grande admiration pour ce balbuzard qui revient à chaque printemps dans son immense nid et qui s'occupe de sa progéniture avec constance et fidélité. Ce qui ne l'empêche pas d'être libre, de défier les vents et les marées... L'aigle voit loin, il est un pêcheur redoutable, mais, en même temps, il sait très bien veiller sur la vie dès son éclosion et, plus tard, laisser aux oisillons le plaisir d'apprendre à voler. Bientôt, ce sont les jeunes qui sillonnent le ciel, capables à leur tour de se nourrir.

En quoi ce blason me confirme-t-il dans ma mission? Il est l'expression de ma transformation personnelle. Je crois que j'ai un respect pour la vie que je n'avais pas d'une manière aussi affinée avant d'être malade. Toute vie mérite d'être protégée et stimulée, dans sa fragilité même. On n'a pas à faire à la place de, mais bien à encourager l'autre à devenir autonome.

Pour certains, comme je l'ai vécu en enseignant à de jeunes déficients intellectuels moyens, l'autonomie sera peut-être plus limitée, mais elle sera à la mesure d'une vie qui doit prendre la place qui lui revient. Provoquer l'expression, c'est montrer la voie, mais laisser à l'autre le plaisir d'essayer ses ailes et de pêcher, pour lui-même, ce qui lui convient.

À la pointe du blason, j'ai inscrit les quatre verbes qui ont orienté ma vie depuis longtemps : « Apprendre, Comprendre et Aimer, Vivre... ». Si ces mots me reviennent comme un leitmotiv, leur définition a quand même beaucoup évolué depuis la maladie. « Apprendre » est beaucoup plus près d'expérimenter, « Comprendre » de prendre conscience. Je rationalise moins, je suis davantage dans mes émotions.

Ma trajectoire de vie s'est modifiée à partir de l'intérieur, où je me sens beaucoup plus proche des gens, où « Aimer » a le sens d'être témoin, de partager le même sort, de donner la place pour faire émerger ce que l'autre a de meilleur en lui. « Vivre » rejoint la créativité, l'inspiration pour retrouver mes passions et mon chemin de vie afin de mieux accompagner les personnes.

La devise qui coiffe mon blason a de quoi faire sourire : « À la planche... », expression qui veut dire « Au maximum »! Je l'ai tellement répétée à mes élèves en difficulté d'apprentissage lors du cours de menuiserie, en éducation manuelle et technique, qu'ils m'ont donné une vraie planche, décorée de ces mots magiques... Je crois que « l'instrument » que j'étais pour provoquer l'expression des personnes s'est transformé pour devenir plus près de ce que chacun a d'unique à faire surgir.

1.1.4 Enjeux de la pratique d'une bénévole

1.1.4.1 Bénévolat en Gaspésie

Après mon diagnostic de cancer, on m'approche pour participer à la journée organisée par le Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs, sur le dépistage du cancer du sein. J'y témoigne de ce que je vis avec la maladie et de l'importance de la vigilance envers sa propre santé. Par la suite, je participe à une autre journée de sensibilisation à la maladie pour le Centre de Bénévolat St-Alphonse-Nouvelle.

Également, je témoigne des services que j'ai reçus de l'Organisme gaspésien pour les personnes atteintes de cancer (OGPAC), lors de la fête organisée pour leur 20^e anniversaire. Dès la prise de ma retraite, en juin 2003, j'apprends que des difficultés financières, faute de subventions, obligeront l'organisme à fermer ses portes pour l'été.

Au printemps 2004, j'offre mes services pour une marche à relais, « la Marche de l'Espoir pour l'OGPAC », dans les 20 municipalités que compte la Baie-des-Chaleurs. Chaque soir, pendant 20 jours, nous ferons une marche symbolique de quelques kilomètres, avec les gens de l'endroit, puis je témoignerai de mon expérience avec la maladie, en plus de présenter les services offerts par l'organisme et permettre à d'autres personnes de témoigner.

Nous rencontrerons près de 1000 personnes, soit 10 % de la population, et recueillerons 3000\$. Par la suite, on m'informera que cette marche a décuplé les demandes

d'aide à l'OGPAC. Personnellement, c'est sur ce terrain que j'ai découvert, encore mieux, les besoins des personnes atteintes.

1.1.4.2 Bénévolat à la Fondation québécoise du cancer

Immédiatement après mon arrivée à Québec, pour rendre concret mon désir d'engagement, j'offre mes services à la Fondation québécoise du cancer. La responsable des bénévoles m'accueille et fait avec moi le tour de mes expériences. Elle m'offre de donner des ateliers d'écriture en me servant de la méthode Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie!, de l'auteure américaine Julia Cameron (1995). Tiens, donc! Comme approche synchrone, on ne peut faire beaucoup mieux : c'est le volume que j'ai utilisé pour me remettre à l'écriture et stimuler ma créativité lors des longs mois où j'ai reçu des traitements.

Cette directrice va devenir le bon génie de mon implication, en ce sens qu'elle va m'aider à cerner les différentes phases de la maladie, les caractéristiques de la clientèle et ses besoins les plus pressants. Comme besoins, il y a d'abord celui d'être sécurisé immédiatement après le diagnostic. Pouvoir échanger avec d'autres personnes, qui viennent de vivre le même choc, rassure.

Puis, il y a l'inconnu face aux traitements. Rencontrer des gens qui sont plus avancés dans leur protocole aide à comprendre qu'il est possible de gérer aux plus près les inconvénients de ces thérapies. Les demandes affluent aussi pour les besoins spécifiques de

l'après cancer, quand les gens se retrouvent seuls et ont peur, soit de la rechute, soit de retourner au travail, étant donné leur manque d'énergie.

1.1.4.3 Bénévolat à la Société canadienne du cancer

Presqu'en même temps, je vais offrir aussi mes services à la Société canadienne du cancer, section Québec-Chaudière-Appalaches. Le directeur m'explique la mission spécifique de la Société : l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées. Pour le premier volet de son action, la Société recueille des dons afin d'aider à la recherche et tente, par tous les moyens, de sensibiliser et d'éduquer la population en matière de prévention.

C'est en joignant ce comité que j'ai la chance de donner des causeries sur « les sept règles de la santé », cheval de bataille de la Société, dans différents groupes de bénévoles, de professionnels ou d'élèves du secondaire. Je retourne même en Gaspésie faire la tournée des écoles polyvalentes de la Baie-des-Chaleurs, en partenariat avec l'OGPAC.

La Société met aussi sur pied des événements de sensibilisation destinés au grand public : « Les Relais pour la vie ». Il s'agit d'une marche à relais de 12 heures, s'échelonnant de 7h du soir à 7h du matin, pour bien démontrer que « le cancer ne dort jamais ». Je participe aussi à cette manifestation pour me rendre compte des besoins exprimés par les personnes présentes : besoin d'espoir pour les personnes atteintes, de reconnaissance de leur contribution pour les autres.

Une cérémonie spéciale dite « des luminaires », ces petits lampions installés chaque côté du parcours, après le coucher du soleil, vient rappeler à chacun le courage de centaines de personnes qui se battent toujours et la mémoire de celles qui se sont battues jusqu'à la fin. C'est en joignant les rangs de la Société canadienne que je comprends l'ampleur de la mission et les besoins immenses à combler...

1.1.4.4 Colloque de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec-Chaudière-Appalaches

À l'automne 2003, j'assiste au Colloque de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec-Chaudière-Appalaches, sur le cancer. J'apprends qu'un Québécois sur deux sera touché au cours de sa vie (d'ici 2010) et que la Régie fait de cette maladie l'objet de son plan quinquennal d'intervention. Elle veut l'étendre à la province, puisque beaucoup de personnes atteintes, autant du Centre, que de la Côte Nord et de l'Est, reçoivent des traitements à Québec.

Je vois également l'accent mis sur les ressources pendant et après la maladie, afin que les personnes atteintes aient un espoir de guérison et une meilleure qualité de vie. Je suis confirmée dans le senti que les énergies devraient se concentrer pour une bonne part sur l'aspect psychologique, puisqu'il est primordial, selon le Dr Louis Dionne, du Comité régional de la lutte au cancer, « de redonner de la valeur à quelqu'un qui est à terre... ».

1.2 Pertinence sociale d'une recherche sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer

1.2.1 Situation québécoise

Montréal, le 7 mars 2008 - À quelques jours de la présentation du budget par la Ministre des Finances, madame Monique Jérôme-Forget, la Coalition Priorité Cancer au Québec réclame davantage d'aide pour les personnes touchées par le cancer. La Coalition demande la mise en place de mesures législatives et fiscales plus généreuses et mieux ciblées pour les personnes qui doivent affronter le cancer, pour leur famille et les proches aidants (aidants naturels), ainsi que pour les survivants au cancer.

Cette année, plus de 20 000 Québécoises et Québécois mourront du cancer, alors que plus de 40 000 en seront diagnostiqués. Malheureusement, le cancer continue de progresser. Il est la première cause de décès au Québec et, dans quelques années seulement, un Québécois sur deux en sera atteint durant sa vie.

(<http://www.fqc.qc.ca/coalition/communiqué.asp> 2008-04-01)

Les porte-parole de cette Coalition sont Mme Nicole Magnan, directrice générale de la Société canadienne du cancer, le Dr Pierre Audet-Lapointe, président de la Fondation québécoise du cancer et M. Gilles Léveillé, directeur général de la Société de recherche sur le cancer. La Coalition regroupe, outre les trois organismes précédemment cités, les organismes communautaires régionaux, comme l'OGPAC. Dans le communiqué suivant, les porte-parole parlent justement de l'implication accrue de ces organismes :

En décembre dernier, la Coalition a notamment rencontré les autorités responsables de la Direction de la lutte contre le cancer afin d'échanger sur les 68 propositions tirées des États généraux et sur les moyens de les arrimer aux *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer*.

La Coalition et la Direction de la lutte contre le cancer ont exploré les modes de collaborations possibles entre les pouvoirs publics et les groupes bénévoles et organismes communautaires. Au terme de la rencontre, trois priorités ont été établies par les deux parties :

1. Établir un partenariat durable entre les groupes bénévoles et organismes communautaires et la Direction de la lutte contre le cancer.
2. Travailler prioritairement sur les projets cliniques et y intégrer les groupes bénévoles et organismes communautaires en définissant leur rôle et les critères de base de leur participation.
3. Conjuguer les plans d'action de la Coalition Priorité Cancer au Québec et de la Direction de la lutte contre le cancer.

(<http://www.fqI.qI.ca/coalition/communiqu.e.asp> 2008-04-01)

Ce qui est intéressant, c'est que cette coalition de 18 organismes regroupe non seulement les chercheurs, le personnel soignant, des intervenants professionnels mais aussi des patients et leurs proches. Cela démontre bien que la lutte contre le cancer ne peut être seulement une chasse-gardée de professionnels mais de tous pour contrer ce fléau. On redonne ainsi une place importante à la personne atteinte dans la prise en charge de ses traitements et de sa qualité de vie. Compte tenu de ce qui précède, on voit l'importance de la recherche scientifique et de la vulgarisation des découvertes.

1.3 DU CHOC DU DIAGNOSTIC À LA TRANSFORMATION PERSONNELLE

Dans les pages précédentes, on a vu comment je suis passée du choc du diagnostic à une certaine transformation personnelle. Cependant, cette partie intime de l'appropriation de ma « nouvelle vie » ne me suffisait pas. J'ai voulu, et je veux de plus en plus, comprendre les mécanismes en action dans sa prise en charge personnelle, quand survient l'annonce d'une maladie qui peut être mortelle, et en regarder les implications sociales. C'est par le partage avec d'autres personnes atteintes que je pense arriver à une meilleure compréhension.

Dans le prochain chapitre, j'essaierai de cerner d'abord le cadre pratique de ma recherche personnelle, puis le cadre théorique, ce qui me permettra de bien conduire ma démarche. Par la suite, je me pencherai sur les transformations personnelles qu'apporte la maladie et sur la quête de sens qu'elle induit.

Le cancer ou la grande traversée vers un plus être

Imaginez... Un bon jour, vous recevez une invitation au voyage, mais pas n'importe quel voyage. Vous devez partir en voilier, en solitaire, vers une destination inconnue... Vous n'avez jamais voyagé à voiles... Qu'à cela ne tienne... Vous ne pouvez pas vous désister, ou oui, peut-être, si le diagnostic n'indique pas la tumeur maligne appréhendée... Sauf, qu'aujourd'hui, vous avez reçu la confirmation : vous devez partir. Votre bateau sera vous et vous avez à peine le temps de souffler avant la grande mise à l'eau...

Un bateau, il faut normalement le préparer, faire les inspections nécessaires. Votre embarcation, vous la connaissez en surface, vous vivez avec depuis si longtemps un bonheur tranquille dans des eaux calmes ou de petits malheurs que vous évitez à la dernière seconde, d'un coup de barre. L'heure du départ vient de sonner. Votre famille et vos amis sont là, mais ils ne peuvent pas partir à votre place : ils vous encouragent au mieux, ils vous assurent de leur support et tous comprennent que c'est le voyage de votre vie. Avec les médecins et les autres soignants, vous vous prenez en charge. Les spécialistes renforcent votre grément, vous donnent quelques indications sur la navigation et hop là...

Sans grande conviction, vous appareillez... Vous êtes l'équipage et le capitaine... Il y aura bien quelques aides à la navigation comme vos suivis médicaux et vos lectures, telles des prévisions météo. Ou des bouées qui indiquent les voies de navigation par l'écoute que vous recevez des ressources du milieu, mais c'est vous qui devrez prendre les décisions et vivre avec les conséquences. Vous avez encore peur de vous souhaiter bon vent...

Les premiers orages ne tardent pas à se manifester : vous commencez vos traitements, vous avez de la difficulté à voir où vous vous en allez, le bateau gîte dangereusement... Vous ressentez une grande fatigue physique et les doutes surgissent, entre autres la peur de ne pas guérir votre corps... Mais il faut parer au plus pressant, resserrer une écoute, en desserrer une autre, abattre une voile... Plus vous vous prenez en main, plus vous vous apercevez que, dorénavant, vous êtes votre meilleur instrument de guérison. Vous anticipez des moments plus difficiles, mais vous venez quand même de surmonter l'épreuve d'être jeté à la mer sur une coquille de noix. Encore bon vent...

Un nouvel orage se pointe... N'êtes vous pas en train de devenir un vrai marin? Le vent forcé, les vagues se creusent et les haut-le-cœur que vous avez ne sont pas seulement dans votre

imagination. Vous pouvez difficilement être partout à la fois, et c'est le pilote automatique qui embarque. Vivement, un peu de repos, le temps de reprendre vos esprits... Vous sentez l'énergie s'amenuiser, vous êtes bousculé de toutes parts, vous ne savez plus tellement où vous en êtes... La nuit est noire à l'intérieur et à l'extérieur...Sauf qu'une petite lueur vient de se pointer à l'horizon, vous savez que le beau temps reviendra, même si la houle continue à vous bercer rudement. Vitement, que le calme plat s'installe!

Et là, vous découvrez que vous avez survécu à ce que vous aviez anticipé de plus difficile. Dans votre corps et dans votre esprit, un grand soulagement se fait jour. Vous avez été capable... Vous savez bien que ce n'est pas fini, que les traitements vont continuer, mais cette nouvelle assurance apporte une nouvelle certitude : vous allez passer au travers, et l'épreuve va vous grandir. Peu importe ce qu'il adviendra de vous, à l'avenir, vous êtes en train de comprendre que la guérison peut se faire dans votre corps, dans votre cœur et dans votre âme. Tantôt, l'un ou l'autre, tantôt les trois en même temps. C'est la navigation qui devient importante, la gravité de se mesurer aux éléments et de gagner malgré tout... Vous pouvez prendre un peu de repos, vous l'avez bien mérité...

Sur votre esquif, au milieu de l'océan, vous êtes à apprendre les grandes lois de l'Univers... On naît seul, on meurt seul, mais entre les deux, il faut apprendre à être seul aussi. Car on ne connaîtra jamais sa force si on n'est jamais à même de la mesurer. La boussole a été inventée pour se diriger, et vous êtes votre propre boussole. Il est temps de prendre votre position et de mettre le cap vers où vous voulez aller. Ce voyage est aussi un moment extraordinaire de contemplation. Le plus beau est là sous vos yeux, il suffit de regarder, de voir les liens qui vous retiennent à cet Univers. Vous faites partie du Tout et, en même temps, vous êtes une partie unique sans qui le bateau n'aurait jamais quitté le port... Allez, bon vent encore...

Un bon jour, vous revenez au quai. Rien n'a changé, en apparence, mais vous, vous avez changé. Les proches ont parfois de la difficulté à vous reconnaître. Vous ne prenez plus la vie tout à fait de la même façon, vos buts ne sont plus les mêmes, vous sentez une urgence à vivre. Vous savez que peu importe la direction que vous prendrez, les autres en seront touchés. Vous n'avez qu'un seul choix : ce choix, c'est vivre immédiatement, c'est vivre pour le meilleur et pour le pire, en sachant que vous venez de traverser un des pires... Vous avez appris à voir loin, à remettre les choses en perspective, à vous dire avec un grand sourire : « Le cancer, pis après? »

Ce texte a été dit par madame Maryelle Kirouac, comédienne professionnelle, au lancement du mois du cancer, en avril 2004, dans les locaux de la Fondation québécoise du cancer, à Québec.

CHAPITRE II

LA PLACE DE LA MOTIVATION À GUÉRIR ET SON ACCOMPAGNEMENT

Dans ce deuxième chapitre, je situerai le cadre pratique et théorique de ma recherche. Je commencerai par ce que le choc du diagnostic a déclenché en moi, et le début de ma pratique psychosociale comme bénévole dans l'animation d'ateliers d'écriture. Ensuite, je vous ferai part de mon cadre de recherche, et de ma problématique, car c'est elle qui orientera la suite. Je m'attarderai à chacun des termes importants qui composent mon titre, mon sous-titre, et mon questionnement, en donnant une définition personnelle, puis objective, de ces enjeux.

Dans un deuxième temps, j'analyserai ce que Le ressort invisible, de Gustave-Nicolas Fischer (1994), peut m'apporter pour mieux comprendre ce que les personnes atteintes me partagent. Je me pencherai également sur les écrits de Pascal Galvani, surtout Quête de sens et formation (2001), qui me semblent très éclairants pour comprendre la transformation personnelle qui se fait jour chez moi, jusqu'à la transformation de ma pratique.

2.1 De la recherche de sens à la problématique

2.1.1 Le choc du diagnostic

Imaginez un seul instant que le diagnostic que vous recevez dit : « Tumeur cancéreuse » et vous, vous entendez : « Tu meurs... ». Après, plus rien ne sera pareil!

C'est cela que Bernard Honoré (2001, p.140-141), appelle, dans Soigner, « Lorsque survient... l'événement » :

Mais l'événement, en son imprévisibilité, bouleverse toute normalité et contraint à l'épreuve d'une situation critique dans l'incertitude. Certains événements nous mettent, dans le cours de la vie, en situation de crise. Nous ne trouvons alors ni hors de nous ni en nous, ce qui est déjà préparé pour y faire face. Il faut tout inventer pour « s'en sortir » avec des moyens ne correspondant pas à la situation.

[...] Nous ne serons plus comme avant, et ce que nous considérons comme normal sera à reconstruire sur la base de nouvelles appréciations.

Et Gustave-Nicolas Fischer (1994, p.7) dans Le Ressort invisible en dit ceci, l'appelant « situation extrême » ou « épreuve limite » : « il s'agit dans tous les cas d'un bouleversement radical de l'existence qui dépouille un individu de ses conditions de vie antérieures et le confronte directement à la mort ».

2.1.2 La motivation à guérir

Pour ma part, tout au long de ma carrière professionnelle dans l'enseignement, j'ai été accompagnée de la notion de la motivation. Comment « motiver » mes élèves, comment les amener à se dépasser, comment les conduire, parfois malgré eux, à une réussite, dont après coup, ils étaient si fiers. Le dictionnaire Le Petit Robert (2008, p. 1641) nous dit de la motivation, « Action des forces (conscientes ou inconscientes) qui déterminent le comportement (sans aucune considération morale) » et du verbe motiver, « créer (chez qqn) les raisons qui le poussent à agir ».

C'était donc naturel que je m'interroge sur la même notion quand j'ai été confrontée à l'expérience la plus difficile de ma vie : me motiver à seulement recevoir les traitements,

à entrevoir que ce corps sans énergie d'aujourd'hui ferait place à un corps fonctionnel plus tard, à souhaiter que mon manque de concentration ne soit que temporaire et que je puisse à nouveau goûter les plaisirs de la lecture, toutes choses que j'ai dû me réapproprier lentement...

Entrevoir la guérison a justement été un souhait de tous les instants pour revenir à la santé. La guérison est pour moi un ensemble, autant physique, que psychologique et spirituel. Mais, comme je l'ai déjà exprimé, je conçois qu'on puisse avoir une guérison de l'un ou l'autre de ces aspects seulement et être « guéri » tout de même. Guérir est défini ainsi dans Le Petit Robert (2008, p. 1197): « 1) Délivrer d'un mal physique; rendre la santé à (qqn), 2) Délivrer d'un mal moral ».

Selon les mots de Simonton (1982, p.91), guérir, c'est « être mieux que bien ». Pour Jean-Charles Crombez (1994, p. 86), dans La guérison en Écho : « Guérir, c'est repartir dans le monde en mouvement, dans une démarche, par opposition à la fixation, à la stupeur, au doute ». Pour David Servan-Schreiber (2003, p. 249), auteur de Guérir, c'est : « ...ce qui donne une direction, un sens à notre existence, ce sont précisément les vagues de ressenti qui affluent de ces sources de vie pour animer notre corps et nos neurones émotionnels. Et c'est en les cultivant, chacune, que nous pouvons guérir. ».

2.2 Ma pratique psychosociale d'accompagnement

2.2.1 Les ateliers d'écriture

Je vous ai déjà parlé de mon désir d'implication auprès de groupes de personnes atteintes de cancer. Je vais maintenant vous entretenir sur la façon dont j'ai d'abord exercé cette pratique. J'ai commencé par préparer mes ateliers d'écriture en fonction de l'accompagnement personnel que je m'étais donné lors de la maladie. À partir du volume de Cameron (1995), auparavant cité, j'ai privilégié sept thèmes couvrant les sept semaines d'atelier.

Le premier : « Retrouver le sentiment de sécurité », qui est axé sur la conviction que nous pouvons avoir réellement une prise sur notre vie, en tentant de nous réunifier. Cela débute par les trois pages du matin qui donnent la chance, par l'écriture automatique sans relecture et jugement, de faire le ménage dans ses pensées.

Le thème deux parle de « Retrouver le sentiment d'identité », en reconnaissant les activités distinctives que nous affectionnons. Il propose de faire un retour sur les occupations privilégiées pendant notre enfance et notre adolescence et de retrouver le plaisir vécu en concrétisant quelques-uns de ces coups de cœur.

Le thème trois, « Retrouver le sentiment de puissance » consiste à revoir nos habitudes et nos relations pour en extirper ce qui est devenu obsolète et créer de nouvelles façons d'agir et des liens plus adaptés.

Le thème quatre expose de « Retrouver le sentiment d'intégrité », en passant par des activités d'intériorisation : rêves enfouis, lieux sacrés pour soi, aménagements de son milieu de vie. La personne se rend compte qu'elle a le choix de mieux vivre et d'améliorer son quotidien.

Le thème cinq, « Retrouver le sentiment du possible », en jonglant, entre autres, sur les réajustements financiers nécessaires, car être malade occasionne souvent des coûts supplémentaires. Il permet de s'approprier la notion de faire plus avec moins, et d'être heureux en étant plus conscient. Aussi, cette réflexion favorise parfois l'accession immédiate à la concrétisation des ses rêves les plus chers et une prise sur le futur.

Le thème six propose de « Retrouver le sens de l'abondance » en essayant d'identifier ce que représente le luxe dans sa vie et voir si exercer sa créativité n'y conduit pas directement. Le fait de réfléchir sur ses talents, de répertorier ses goûts en matière de musique, de lecture, de cinéma et autres activités permet de toucher cette dimension.

Finalement, le thème sept nous invite à « Retrouver le sens des liens ». Constaté les liens déjà créés avec la famille, les ami(e)s, le voisinage, est souvent de nature à toucher l'abondance qui est déjà dans nos vies. Unifier ses découvertes par des collages autobiographiques aide à se projeter dans l'avenir. Et pourquoi ne pas s'en servir pour nous aider à nous recentrer sur nos besoins profonds et à méditer sur le vrai sens de la guérison?

Les deux premières années, de huit à douze participants s'inscrivent. La préparation que j'ai faite à l'égard de chacun des thèmes ressemble beaucoup aux préparations de cours que je faisais quand j'étais enseignante. Et quand je commence mes premiers ateliers, je suis encore passablement dans l'enseignement. Très vite, je m'aperçois que ce n'est pas si simple de réguler les discussions, d'avoir la bonne parole ou de faire le bon geste quand le trop plein d'émotions se manifeste, ou plus simplement de faire la gestion du temps.

Accompagnée dans ma réflexion par monsieur Jean-Marc Pilon et par ses écrits (2004) dont : « L'accompagnement d'une recherche praxéologique de type science-action », je me rends compte que les enjeux sont de faire le passage entre le geste d'enseigner (la maîtresse d'école) et le geste d'animer (l'animatrice). En fait, de faire le passage entre le modèle 1, directif, et le modèle 2, coopératif, dont parle Yves St-Arnaud (1999), auparavant cité. Ce sont les résultats de ce questionnement que nous retrouverons à la partie « **Les théories de l'accompagnement du cancer entre médecine classique et alternative : influence sur la pratique?** », de ce mémoire, au chapitre III.

2.3 Questions issues de l'expérience et objectifs de recherche

La lutte de tous les instants pour « guérir » a provoqué chez moi une réflexion profonde sur ma trajectoire de vie. Je ne pouvais pas vivre autant de difficultés si elles ne s'inscrivaient pas dans un cheminement pour m'amener ailleurs. La même chose chez les participants à mes ateliers. C'est par cette réflexion que j'en suis arrivée à élaborer une recherche qui me permettrait, à partir de mon expérience personnelle, de mieux comprendre mon vécu et celui des autres.

Je voyais la « motivation à guérir » comme condition de départ, et c'est par la suite que j'ai pris conscience des « transformations » qui s'opéraient, suite aux difficultés vaincues. Elles m'ont fait voir une « transformation personnelle » et « un besoin de transformation de ma pratique ».

Du mot, Le Petit Robert (2008, p. 2601) donne la définition suivante : « passage d'une forme à une autre » et du mot formation (p.1077) : « action de former, manière dont une chose se forme ou est formée. Composition, constitution, création, élaboration ». Gaston Pineau (1995, p.168), dans son article « Recherche sur l'autoformation existentielle : des boucles étranges entre auto- et exoréférences », tiré de Éducation permanente no 122, dit ceci :

L'autoformation existentielle s'enracine dans ces combats de survie aux frontières de la mort. [...] G.-T. Fischer analyse les mécanismes de survie - autoformation-générés dans ces situations. Il les nomme en les regroupant sous l'expression d'un « ressort invisible », image rassemblant plusieurs formes essentielles de conduite : plasticité, force vitale d'un for intérieur capable d'amortir et de rebondir.

Je ferai, un peu plus loin, une analyse plus poussée de ce qu'en dit justement Gustave-Nicolas Fischer. Patrick Paul (2002), dans sa communication « Sujet, autoformation, anthropoformation et niveaux de réalité » aux symposiums du Groupe de recherche sur l'autoformation (GRAF), parle en ces termes : « L'expérimentation, comme autoformation et « bildung –formation », s'affirme être un essai par et dans lequel le sujet se met en jeu et s'engage à s'éprouver lui-même de façon à trouver les preuves (empiriques) de sa propre réalité ».

Dans son livre Quête de sens et formation, Pascal Galvani (2001, p.2) émet l'hypothèse suivante : « la relation symbolique qui s'établit entre la personne et son environnement oriente et donne son sens au processus vital d'actualisation d'une forme personnelle : l'autoformation ». C'est justement l'enjeu qui s'impose à moi, d'expérimenter une certaine transformation personnelle en relation avec les autres pour en arriver à transformer ma pratique. Un peu plus loin, je reviendrai sur la réflexion de Galvani (2001, p. 3) comme quoi : « Le symbole relie fondamentalement les trois maîtres de la formation : soi, les autres et les choses ».

C'est de ce cheminement dont je veux témoigner, dans « **Accompagner la motivation à guérir et à vivre des personnes atteintes du cancer** », incluant mon expérience. Mes questions centrales sont : « **Qu'est-ce qui déclenche la motivation à guérir et/ou à vivre quand on est atteint de cancer? Quelles transformations se produisent chez la personne tout au long du processus? Comment accompagner cette trajectoire de la motivation?** »

Les objectifs que j'espère atteindre sont les suivants : 1) Apprendre, par le partage d'expériences, à mieux comprendre mon vécu et celui des autres. 2) Expliciter, avec les personnes atteintes, le sens développé de la vie, de la mort, et de l'espoir. 3) Dégager des conditions d'accompagnement plus favorables au développement de la personne atteinte. 4) Devenir une meilleure accompagnatrice grâce à ce partage.

2.3.1 Rapprochement entre résilience, intentionnalité et motivation

Même si j'ai choisi de parler en terme de motivation, me sentant plus à l'aise avec cette terminologie, comme je l'ai déjà expliqué, il n'en demeure pas moins que les termes résilience et intentionnalité m'interpellent grandement. L'appellation résilience est apparue il n'y a pas si longtemps dans l'horizon psychologique et elle a d'abord été employée pour décrire la trajectoire d'enfants qui avaient résisté aux pires difficultés : guerres, maltraitements physiques et/ou psychologiques, abandons...

Ce n'est que tout récemment qu'on l'emploie pour les adultes. Quant à l'intentionnalité, comme nous le verrons, elle est une composante de la motivation.

2.3.2 La résilience

Le terme résilience vient du latin *resilientia* et désigne, en physique des matériaux, la « résistance du matériel aux chocs élevés et la capacité pour une structure d'absorber l'énergie cinétique du milieu sans se rompre », Dictionnaire Robert (2008, p. 2214). Pour sa part, dans son livre Un merveilleux malheur, Boris Cyrulnik (1999, p.10), cite S. Vanistendael (1996, p.9) pour la définition suivante : « ... la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative ».

Le traumatisme, vu comme un « agent » de la résilience se décrit ainsi dans le Dictionnaire international de psychanalyse, dir. de De Mijolla (2002) :

Événement qui par sa violence et sa soudaineté, entraîne un afflux d'excitation suffisant à mettre en échec les mécanismes de défense habituellement efficace, le traumatisme produit le plus souvent un état de sidération et entraîne à plus ou moins long terme une désorganisation dans la vie psychique.

Pour Cyrulnik (1999), la résilience est un processus naturel, où les différents milieux, affectifs, verbaux et écologiques doivent être en accord pour réussir à surmonter la blessure. Il fait d'Un merveilleux malheur un oxymoron où l'huître réussit à produire, à partir du grain de sable qui pourrait être meurtrier, une perle. Fischer (1994, p.35), auparavant cité, en parle en ces termes :

Toute maladie devient, à un moment ou à un autre, le lieu d'une rencontre mystérieuse de chacun avec soi-même où, face à face avec sa souffrance, il considère sa nouvelle image, sa nouvelle vie dans un dialogue où s'enchevêtrent douleur et espoir, peur de mourir et désir de vivre.

Par ailleurs, Marie Anaut (2005, pp.52-53,72-73), dans La résilience Surmonter les traumatismes, rapproche Rutter (1985;1996) et Gilligan (1997) : les deux chercheurs parlent de « l'estime de soi (ou auto-estime) » et du « sentiment de sa propre efficacité », comme bases de construction de la résilience.

Là où ils diffèrent, c'est quand Rutter propose une orientation développementale à la résilience, en accentuant le besoin d'avoir « un répertoire d'approches de résolution de problèmes sociaux » que ce soit personnellement, familialement ou avec son entourage. Pour Gilligan, la résilience fait davantage appel à des habiletés psychosociales, en ayant comme base un fort sentiment de « sécurité interne », rattaché aux « premières expériences d'attachement (Bowlby, 1969) mais également au sentiment d'appartenance à un réseau social et relationnel ».

Il y a traumatisme lorsque l'individu ne peut faire face à l'excès d'excitation subite ou continue et qu'il ne peut dépasser ce conflit psychique en faisant des liaisons représentatives. C'est pourquoi un événement peut être ou non traumatique selon la capacité de la personne à entrer en résilience à ce moment donné. La résilience n'est pas un état, mais une réponse et peut donc évoluer dans le temps.

Elle suppose le recours à des mécanismes de défenses (déli, rêves, projection) et la mise en sens par la mentalisation. Celle-ci étant, selon Anaut (2005, p.82) auparavant citée, et reprenant la définition de De Tychey(2001) : « la capacité de traduire en mots, en représentations verbales partageables, les images et les émois ressentis pour leur donner un sens communicable, compréhensible pour l'autre et pour soi d'abord ». C'est une condition essentielle pour mettre en marche la résilience à long terme.

2.3.3 L'intentionnalité

Le Petit Robert (2008, p.1351) définit l'intentionnalité comme le « caractère d'une attitude psychologique intentionnelle, adaptée à un avenir proche, à un projet » et le mot intentionnel « qu'on a en vue, qui est fait exprès, avec intention, à dessein ». Alex Mucchielli (2000, p.104) précise, dans Les motivations :

D'un point de vue existentiel, on dit que l'homme agit pour concrétiser l'intentionnalité de son « être au monde ». L'homme est donc intentionnalité potentielle permanente. L'action est alors la réalisation de cette potentialité, elle est preuve de son engagement, elle est signe de son existence.

On voit donc que l'intentionnalité cristallise les aspirations de l'homme. Pour la personne atteinte de cancer, c'est plus une intentionnalité situationnelle qu'on a à envisager : qu'est-ce que l'individu pourra faire pour essayer de se sortir de la situation?

Deux étudiantes à la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université Laval, Mélanie Lévesque et Marie-Annik Robitaille (2001, p. 98) ont produit comme essai Le cancer: élaboration d'un modèle de l'intentionnalité :

Pour nous, il s'agit de l'exploration de la structure de sens et de direction d'un individu, le cancer exprimant l'intentionnalité de l'individu. S'inscrivant dans le mouvement désir-volonté- action tel que décrit par May, la maladie serait issue d'un mouvement intentionnel non conscientisé. Le corps est le médium de base à travers lequel l'intentionnalité est vécue, est inscrite. Et donc, pour nous, le cancer est une expression du corps, un message urgent et qui ne peut être passé sous silence.

Les récentes recherches ayant prouvé que les habitudes de vie, dont le tabagisme et l'alimentation déficiente, sont responsables de la majorité des cancers, selon les docteurs Richard Béliveau et Denis Gingras (2005, p.19) dans Les aliments contre le cancer, je nuancerais donc le seul aspect du « mouvement intentionnel non conscientisé » lui-même, vu comme responsable de la maladie. Il ne faut pas négliger les attaques de plusieurs agents extérieurs.

Je retiens, au chapitre de « l'intervention » auprès des personnes atteintes, dans Lévesque et Robitaille (2001, p.102), auparavant citées, ce qu'en disent deux chercheurs, Guy Corneau, psychanalyste jungien, et Maurice Clermont, psychologue:

Selon Corneau (2000b), l'expression sous toutes ses formes facilite la compréhension que les personnes ont d'elles-mêmes sur tous les plans. En ce sens, la symbolisation et l'imagination permettent de créer un espace de dialogue

avec la maladie où la personne n'est plus envahie par elle. Clermont (2000) pense que, afin de rétablir le mouvement de vie chez la personne, celle-ci doit nécessairement passer par la créativité pour se ramener à son essence, à son « soi », et ainsi instaurer le mouvement.

On voit donc l'importance d'alimenter l'intentionnalité de la personne atteinte à la base, c'est-à-dire à partir de ce qu'elle est dans son essence.

2.3.4 La motivation

Selon Alex Mucchielli (2000), auparavant cité, motiver suppose de comprendre les prémisses biologiques, psychologiques, intellectuelles, sociales ou culturelles, présentes chez tous les individus, et de les stimuler. Les interactions de la personne avec son environnement font appel à tous ces contextes, en privilégiant l'un ou l'autre selon l'action à entreprendre. Elles permettent de répondre à ses besoins et participent à son équilibre.

S'il devient impossible pour l'individu de rencontrer un de ses besoins spécifiques, il se sent désemparé et cherche à recréer cet équilibre. On parle alors de motivation. Dans ces échanges avec le « monde », l'attitude envers soi ou estime de soi est fondamentale. Elle permet de croire en sa valeur personnelle et à la valeur des choses que l'on entreprend. D'abord documenté par E. Erikson (1976), L. Bellak (1973) reprend cette notion pour en faire la base de l'évaluation de la capacité d'adaptation de l'humain.

Quand vient justement le besoin de s'adapter, la personne fait appel à son système de pertinence. Mucchielli (2000, p.17), toujours dans Les motivations, définit ainsi ce phénomène, développé par Schutz (1987) :

Le système de pertinence est un système de sélection, dont les critères d'analyse sont fondés sur le « projet » dominant de l'acteur en situation. C'est, en effet, le ou les but(s) qu'il se fixe (consciemment ou inconsciemment) qui servent de référent absolu pour caractériser la situation-de-son-point-de-vue.

C'est donc à partir de cet ensemble de ses préoccupations que l'individu se forge une vision du monde et essaie d'y trouver sa place. Nous verrons donc comment ses productions imaginaires peuvent devenir des facteurs de motivation.

Les productions imaginaires expriment l'affectivité de la personne. « L'imagination a une fonction d'euphémisation » dit G. Durand (1976), toujours cité par Mucchielli (2000, p.102). L'euphémisation étant un phénomène, à partir des sentiments et des passions, permettant de gommer les imperfections du réel pour s'en évader et améliorer sa situation. La représentation imaginaire s'actualise dans différents symboles. Elle est même un élan vers les valeurs humaines transcendées. On s'approche alors du sens, qui est, selon O.Varela (1990, p. 114), repris par Mucchielli (2000, p. 103-104) :

Le sens émerge des configurations situationnelles dans lesquelles les activités se déroulent. Le sens est le résultat de processus multiples, il est coconstruit par les acteurs en présence dans la situation qui intervient elle aussi.

2.4 Transformations personnelles et quête de sens

On vient donc de voir que le sens permet de s'affranchir du réel et de s'attacher au possible. L'individu peut ainsi hiérarchiser ses projets et retourner aux significations, qui sont l'incarnation du sens concret, et mettre en marche ses conduites dans l'action. C'est ainsi que je reviens à la Quête de sens et formation, selon le titre du volume de Pascal

Galvani (2001). J'étudierai un peu plus tard comment vécu et symbolisme peuvent justement nous permettre de transcender la situation.

Pour le moment, nous nous attarderons au volume de Gustave-Nicolas Fischer (1994), Le Ressort invisible, pour mieux comprendre les mécanismes de survie qui émergent dans les situations extrêmes, comme être confronté au cancer. Et par quelles transformations passe l'individu. Dans cette lecture, j'ai trouvé beaucoup de similitudes avec ce que j'ai vécu et nous allons voir lesquelles.

2.4.1 « Le Ressort invisible »

Des situations « extrêmes » pour l'adaptation des êtres humains, Bruno Bettelheim (1979, p.24), survivant des camps nazis, dit dans Survivre, cité par Fischer (1994, p.23):

Nous nous trouvons dans une situation extrême quand nous sommes soudain catapultés dans un ensemble de conditions de vie où nos valeurs et nos mécanismes d'adaptations anciens ne fonctionnent plus et que certains d'entre eux mettent en danger la vie qu'ils étaient censés protéger. Nous sommes alors pour ainsi dire dépouillés de tout notre système défensif et nous touchons le fond; nous devons nous forger un ensemble d'attitudes, de valeurs et de façons de vivre selon ce qu'exige la nouvelle situation.

C'est ainsi qu'éclate notre identité. Nous ne pouvons plus nous conformer aux normes qui nous ont toujours préservés, puisque ces façons d'être au monde ne sont plus d'aucun secours : la maladie dicte de nouvelles règles et le temps est désormais compté. La perte de la santé est symptomatique de plusieurs autres pertes : énergie, apparence physique, travail, statut et relations sociales, et surtout la perte de nos illusions concernant notre finitude. Nous devons donc faire des deuils et ceux-ci se vivent généralement de la

même façon pour tous, selon Kubler-Ross (1969), dans On Death and Dying, cité par Fischer (1994, p. 34).

Il y a d'abord une phase de choc et de déni, où on ne peut croire ce qui nous arrive, où nous pensons qu'il y a eu erreur sur la personne. Puis, nous sommes très en colère d'être ainsi la victime du mauvais sort et nous avons souvent du ressentiment envers les personnes de notre entourage que nous regardons vaquer à leurs occupations. Parfois, nous ne comprenons pas que cela ait pu nous arriver à nous, alors que nous en voyons d'autres qui auraient dû mériter une telle malédiction.

Puis survient une phase dépressive, où nous envisageons que nous n'y échapperons pas. Et, finalement, l'acceptation fait surface, dans cette rencontre vitale avec soi-même. C'est là que se décide si nous allons lutter ou baisser les bras. C'est souvent dans cette confrontation à la mort que la vie prend son vrai sens. L'expérience que nous sommes en train de vivre nous révèle à nous-mêmes et fait que nous allons prendre une tangente ou l'autre.

Cependant, ce n'est pas seulement en fonction de l'événement traumatique que l'une ou l'autre des options se prend. Tout se joue la plupart du temps au niveau psychique. Telle personne affrontera plus facilement l'inéluctable à cause de ses expériences antérieures et de son histoire. Elle aura appris des stratégies d'adaptation, comme diminuer sa détresse en maintenant l'espoir et en voyant du positif dans la situation, si difficile soit-elle, ou en ayant recours à un support psychologique.

Par ailleurs, pour un autre individu, démuni psychologiquement, le traumatisme occasionnera toutes sortes de problèmes : anxiété, troubles de la communication, dépression, isolement, identité personnelle altérée. Sauf qu'à tout moment, un revirement de situation est toujours possible.

L'usage des mécanismes de survie et d'adaptation participe à un changement du système de valeurs de l'individu. Celui-ci entre lentement ou rapidement, selon le cas, dans la nouvelle situation, et c'est cette transition qui est cruciale pour la suite. Gustave-Nicolas Fischer (1994, p. 111) affirme : « La question même de la survie apparaît liée à un travail psychique; il consiste, pour un sujet, à identifier ses raisons de vivre et à s'y raccrocher comme au moteur de sa survie ». Et il continue, au sujet de l'espoir :

... une raison de vivre apparaît déterminante : c'est le fait de garder l'espoir, l'espoir de s'en sortir, de guérir, de voir la situation évoluer de manière favorable. L'espoir est le signe que le désir de vivre existe encore; [...] De la sorte, le travail de survie opère une ouverture de la situation sur des perspectives dont le sens est de croire en un avenir pour soi.

Toujours selon Fischer, c'est la volonté de vivre qui fait toute la différence dans le travail de survie, beaucoup plus que les techniques d'adaptation à la maladie, telles que la gestion du stress, la visualisation ou la relaxation. Cependant, par la création d'un monde intérieur, « chacun a la possibilité de s'extraire en quelque sorte de l'univers qui l'entoure, d'y échapper, de le fuir par le dedans en donnant une valeur vitale à cet exil intérieur » (Fischer, 1994, p.123).

L'adaptation devient alors une mobilisation pour apprendre à vivre. Tout le paradoxal de la survie est là : en luttant contre la mort, on met en marche un processus créateur de vie.

D'où une nouvelle identité pour le sujet, révélée par sa propre vérité, qu'il est appelé à vivre ici, maintenant. Et c'est en recommençant à faire des projets qu'il a le plus de chance de s'en sortir. Mais, même si l'issue est fatale, il aura gagné en qualité de vie...

En conclusion, Gustave-Nicolas Fischer (1994, p. 270) nous dit :

[...] ce qui compte désormais, ce sont les qualités nécessaires pour que la vie soit encore vivable; et nous avons vu à quel point cette qualité de vie était liée à une modification de la façon antérieure de vivre ainsi que de la hiérarchie des valeurs qui la sous-tend; [...]

Comment mettre en marche cette modification des valeurs? Comment faire le passage entre la façon de vivre antérieure et la nouvelle, plus proche de ce que nous sommes? Comment identifier ses raisons de vivre? Comment les développer si elles existent déjà? Fischer ne fait qu'effleurer ce sujet et nous allons essayer de mieux le cerner par la lecture du volume Quête de sens et formation de Pascal Galvani (2001).

2.4.2 « Quête de sens et formation »

D'entrée de jeu, ce sont les paroles inscrites en quatrième de couverture qui m'interpellent : « Parler d'autoformation, c'est parler de l'action de soi qui s'articule, s'oppose ou se relie à celle des autres et à celle du monde. Il s'agit de l'émergence d'une *forme* et d'un *sens* personnels dans une *relation symbolique* avec l'environnement. » Car ne nous y trompons pas, la personne atteinte de cancer a vu tous ses repères antérieurs éclater, suite au diagnostic. Elle éprouve un besoin vital de se réunifier, et ceci dans la perspective de Piaget (1977), en se réorganisant elle-même en interaction avec l'environnement.

C'est ainsi que l'approfondissement nécessaire à cette fonction se poursuit, rejoignant ce qu'en dit Pineau (1995-1, p. 450), cité par Galvani (2001, p.16) : par « le processus de production bio-cognitive qui va des émotions les plus intimes aux prises de conscience les plus vives par les moyens les plus divers : gestes, paroles, réflexions, symbolisation... ».

Qu'en est-il de la relation symbolique avec l'environnement? Pourquoi parler ici du symbole? Parce que, d'après les recherches de Galvani (2001, pp. 26-27), le symbole revêt plusieurs significations : « un rassembleur, un médiateur, un reflet du monde spirituel, un transfert de sens, une représentation, et finalement, une fonction de liaison entre deux ordres de réalité devenant le signe ».

Le symbole a ceci de particulier, contrairement au signe, qu'il n'a pas de référent précis, qu'il peut très bien représenter des ordres de réalité multiples. Le symbole est donc porteur de sens potentiels. Cependant, il témoigne d'un sens unifié avec des ordres de réalité variés. Il est donc un médiateur de connaissance. Citant Lerbet (1992), Galvani (2001, p. 31) voit également « la fonction symbolique comme le fondement de toute abstraction conceptuelle de l'expérience personnelle ».

Le symbole devient donc médiateur entre l'autoformation, connaissance subjective, l'hétéroformation, par l'apport des autres, et l'écoformation, venant du monde physique. Selon Borella (1990, p. 345), toujours cité par Galvani (2001, pp.33-34), « ce n'est pas la réalité commune qui interprète le symbole, c'est le symbole comme tel, qui interprète la réalité commune ».

Et un peu plus loin « prendre véritablement conscience du symbole, c'est s'ouvrir originellement à cette herméneutique existentielle qu'opère le symbole à l'égard du monde ordinaire, à cette « transfiguration sémantique » qu'il réalise en permanence ». À la suite de Gilbert Durand (1964), on peut considérer la formation comme une démarche existentielle.

L'imaginaire, et par le fait même le symbole, est à la base de toutes les activités de la connaissance. Durand (1964, p. 27), cité par Galvani (2001, p.35), nous l'exprime en ces termes : « Toute pensée humaine est re-présentation, c'est-à-dire qu'elle passe par des articulations symboliques. (...) L'imaginaire est donc bien ce connecteur obligé par lequel se constitue toute représentation humaine ». C'est pourquoi les symboles dynamisent l'émergence d'actes cognitifs : tous les processus de connaissance passent par eux.

Quand Galvani (2001, p.35) nous dit que « le monde imaginaire est une galaxie », il nous aide à comprendre la convergence qui existe entre les différentes productions humaines comme les « variations sur un archétype », selon les mots de Durand (1969, p.41). C'est ainsi que l'imaginaire peut être vu comme le lieu de naissance de la connaissance, le sujet et l'objet émergeant dans l'autoformation.

Ce processus d'autoformation dans la perspective de la personne atteinte de cancer qui accouche d'elle-même me semble similaire à l'autoformation que je suis en train de vivre par ma recherche. Une autre façon de l'exprimer est de citer les paroles de Galvani (2004, p.105), tirées de son article « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles » dans Interactions :

L'herméneutique instaurative est une attention aux résonances symboliques que l'expérience produit dans notre esprit. Alors ce n'est plus l'interprète qui donne sens à l'expérience mais c'est l'interprète qui est révélé à lui-même par les symbolisations que l'expérience instaure en lui.

Les « savoirs formels » qui étaient les miens de par mon expérience professionnelle antérieure, les nouveaux « savoirs d'action » que je suis en train de développer par l'animation d'ateliers donnés aux personnes atteintes de cancer et « les connaissances existentielles » qui me sont révélées, selon les mots de Chartier et Lebret (1993) et Pineau (1999), cités par Galvani (2004, p.99) me permettront, je l'espère, « de produire des savoirs à partir de la réflexivité sur l'expérience ».

2.5 Position privilégiée dans l'intervention?

Est-ce à dire que les nouvelles connaissances que j'ai acquises par ces lectures seront suffisantes pour me permettre d'accompagner les individus dans la trajectoire de leur motivation à guérir et/ou à vivre? Pour le moment, je ne le pense pas : on a déjà vu que le passage du geste d'enseigner au geste d'accompagner n'était pas si simple et que j'ai besoin d'expérimenter encore pour faire ces liens.

Il va d'abord falloir que je me penche sur ce qui se fait actuellement dans le milieu médical classique et dans les nouvelles approches alternatives, pour être vraiment au courant des enjeux de l'utilisation de l'une ou l'autre de ces écoles, ou des deux en même temps. Par la suite, je vais regarder la façon dont j'ai commencé à accompagner les personnes atteintes de cancer, dans mes divers engagements comme bénévole, et voir comment s'articule cet accompagnement.

La Guilde des marins

Quand vous entrez au port, avec les stigmates de la « Grande traversée » sur vos vêtements et votre embarcation, vous voyez bien que des sourires narquois vous accueillent. Le scepticisme de plusieurs semble dire : « Ce n'est pas vrai, elle n'est pas allée aussi loin... ». Et c'est alors que vous remarquez les autres, les vrais, qui vous accueillent les bras ouverts, qui vous serrent sur leur cœur, et qui vous disent : « Bienvenue à terre! Tu es ici chez toi... ». Vous acceptez leur invitation et vous vous retrouvez devant un verre fumant, dans une auberge chaleureuse, avec plein de monde autour, qui vous interpellent : « Alors, raconte, c'était comment? ».

Vous racontez, vous buvez, vous racontez encore, jusqu'à plus soif... Vous voyez dans les regards cette flamme qui comprend ce que vous avez vécu, la peur chevillée au corps du début à la fin de votre périple, les pires moments dans les embruns et les ténèbres, ou ces moments radieux où le vent tombe et le soleil se lève, rouge dans une mer de sang... Vous sentez qu'on vous croit, et que non seulement on écoute, mais qu'on participe à votre récit avec toute l'empathie dont on est capable. Quand vous vous arrêtez, il y a encore des interrogations dans les regards. Vous sentez bien que vous ne pouvez pas répondre à tout, puisque votre expérience est personnelle et que même si elle colle au vécu des autres, elle conserve une partie de mystère. Vous vous entendez murmurer, dans un demi-sourire : « Le cancer, pis après? ».

C'est alors que les autres reprennent la parole, l'un pour parler de tel passage difficile que vous avez évoqué, l'autre pour raconter le plaisir qu'il a ressenti quand le soleil s'est levé pour chauffer ses membres meurtris, un autre pour dire l'aide à la navigation qu'il a reçu au détour d'un cap quand la fameuse bouée verte est apparue, un autre encore pour parler de la peur diffuse qui vous accompagne au long de ces journées brumeuses où il ne se passe rien que

l'attente... Vous n'en doutez plus, vous êtes bien à la table de la Guilde des vrais marins... Vous continuez ainsi longtemps, puisque chacun est intéressé par l'histoire de l'autre, qu'il sent « résonner » les mots et les images dans ses oreilles et dans ses yeux, jusqu'à son cœur...

Un bon matin, le goût vous prend de revoir votre embarcation, ce frêle esquif qui vous a amené jusqu'ici. Vous sortez sur le quai et vous avez un choc. « Comment donc une si petite barque, démanté et le gréement à l'eau, a-t-elle pu traverser un si grand océan? » Vous savez bien que la réponse n'est pas dans l'apparence mais dans la solidité des bordées, sous la peinture qui s'écaille... Vous entrevoyez que ce bateau a fait ce qu'il avait à faire, et que le voyage est terminé. Vous avez un deuil à entreprendre, une nouvelle raison de vivre à trouver...

Arrivent de partout les navigateurs que vous avez rencontrés les jours précédents. Ils sont tous là, ils vous regardent et vous savez qu'ils comprennent. Les mots ne sont pas nécessaires dans ces moments là... Alors un marin se détache de la petite horde et vient à vous. « Si on bâtissait un autre bateau, un grand trois-mâts, on pourrait tous reprendre un peu de navigation. Vous savez, on s'ennuie depuis qu'on est au port, tous naufragés d'un quelconque navire... Vous m'avez l'air d'un bon capitaine, pourriez-vous nous guider dans la construction? »

Alors, vous sentez les larmes vous venir aux yeux et vous pleurez la joie de vous retrouver avec des semblables, des gens pour qui il n'y a de vrai que le plaisir de la navigation et pour qui la destination est si peu importante. Vous vous entendez dire oui dans un murmure, passer le bras autour des épaules de votre sauveur et ajouter : « Quand est-ce qu'on commence? »

CHAPITRE III

LES THÉORIES DE L'ACCOMPAGNEMENT DU CANCER ENTRE MÉDECINE CLASSIQUE ET ALTERNATIVE : INFLUENCE SUR LA PRATIQUE?

Depuis quelques années, la recherche médicale en oncologie a fait des bonds de géant. À preuve, cette communication sur le site internet de la Société canadienne du cancer :

Aujourd'hui, 59% des personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer survivent à la maladie, comparativement à une sur trois au cours des années 60. Grâce à la recherche, le traitement de même que la qualité de vie durant le traitement se sont améliorées de façon spectaculaire au cours des 20 dernières années. (<http://www.cancer.ca> , 2007-03-24)

La plupart des hôpitaux, sur presque tout le territoire québécois, offrent la chirurgie et la chimiothérapie alors que des centres spécialisés procurent les traitements de radiothérapie. Dans ce troisième chapitre, nous verrons d'abord ce que propose la médecine classique comme prise en charge des personnes atteintes

Puis, je ferai une recherche non –exhaustive sur les méthodes alternatives d'accompagnement psychosomatique des personnes atteintes de cancer actuellement les plus populaires. Si j'emploie le terme « populaires », c'est dans le sens de celles qui ont été documentées par des chercheurs et qui sont connues par les intervenants du milieu.

Parmi elles, la méthode Simonton, traduite dans le volume Guérir envers et contre tout, Le guide quotidien du malade et des ses proches pour surmonter le cancer de Carl Simonton, Stephanie Matthews, et de James Creighton. (1982), l'approche La guérison en ÉCHO de Jean-Charles Crombez (1994) et Guérir de David Servan-Schreiber (2003).

Cependant, il y a certaines lacunes dans l'utilisation pratiques de ces nouvelles techniques « révolutionnaires » et nous verrons lesquelles. Un nouveau volume de Servan-Schreiber (2007), Anticancer Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles, nous permettra de voir pourquoi nous en sommes à une croisée des chemins dans l'accompagnement des personnes atteintes.

Finalement, je décrirai comment on intervient généralement dans les groupes d'entraide en présentant ma propre expérience et les questionnements qu'elle m'a apportés.

3.1 Cadre de la médecine classique

La médecine classique ou clinique offre les interventions directes sur la personne atteinte, à partir du diagnostic jusqu'à l'éradication de la maladie ou la prise en charge par les soins palliatifs. La plupart du temps, ce sont les omnipraticiens qui sont en première ligne pour la détection de la maladie. Puis, l'investigation subséquente est confiée à divers spécialistes, dont les radiologistes et les chirurgiens.

Par la suite, ce sont les oncologues et les hématologues qui prennent la relève pour décider des traitements appropriés. Si la personne atteinte est généralement à l'aise parce qu'elle connaît depuis longtemps son médecin de famille, il en va autrement de tous les

spécialistes qui se pencheront sur son cas. Les traitements offerts relèvent de la médecine de pointe et il n'est pas facile de s'y retrouver pour le néophyte.

Bien souvent la personne est laissée à elle-même entre les signes avant-coureurs et le diagnostic. Cette période d'attente, pour l'avoir vécue, est l'une des plus difficiles. Une fois le diagnostic posé, soit l'omnipraticien, soit le chirurgien, explique au malade les traitements envisagés.

Encore là, c'est une période empreinte d'incertitudes car les pronostics annoncés sont plus ou moins rassurants, d'autant plus que le langage médical est la plupart du temps farci de statistiques. Et quand les traitements commencent, c'est toute une adaptation que la personne va devoir vivre. On lui propose parfois de l'aide psychologique, mais encore faut-il que la liste d'attente ne soit pas trop longue ou que l'individu soit conscient de son besoin.

3.2 Les méthodes alternatives d'accompagnement psychosomatique

3.2.1 « Guérir envers et contre tout »

La méthode des Simonton, Carl et Stephanie Matthews, et de James Creighton, dans le volume à succès Guérir envers et contre tout, Le guide quotidien du malade et des ses proches pour surmonter le cancer (1982), explique très bien cette démarche. Elle a vu le jour aux États-Unis, dans les années 1970, et est le résultat du travail d'un oncologue radiothérapeute et de deux psychothérapeutes.

Quelles en sont les bases ? Tout d'abord, la réalisation automatique des prédictions. Si on se fie aux pronostics du cancer, autant la population en général que certains médecins ont tendance à penser que la personne s'achemine invariablement vers la souffrance et la mort. On sait à quel point l'identité et l'image de soi sont touchées par la maladie : donc, pour les Simonton, il est urgent de redonner au malade son statut de personne à part entière et la prise en main de lui-même afin d'en faire un partenaire actif de sa guérison.

On offre à la personne un temps de reprise de souffle, en groupe, dans un décor facilitant la marche, la relaxation, et les activités conviviales, pour réapprendre la possibilité de rire et de se faire plaisir. Puis, on fait un retour sur les années ayant précédé l'apparition du cancer. Selon les auteurs, le stress et la personnalité de la personne expliqueraient sa vulnérabilité à la maladie.

Pour contrer ce dangereux amalgame, il faut amener le malade à une « re-décision » de vivre et à une « re-programmation » de ses choix. Le tout dans une ambiance de support amical et thérapeutique. Une psychothérapie personnelle, entreprise avec chacun, est considérée comme un outil indispensable. À tout moment, la personne atteinte est invitée à développer une imagerie mentale forte des mécanismes de la guérison.

Cette approche a donné des résultats spectaculaires, autant aux États-Unis qu'en Europe, où elle a été implantée. Il faut quand même y mettre quelques bémols, d'après le Pr. Jacques Bréhant, membre de l'Académie Nationale de Médecine française, qui dit ceci dans la préface de l'ouvrage publié en 1982, p. IX :

Cependant ce désir de survivre qu'il faut véritablement « ancrer » dans l'esprit des malades découragés, cette volonté qu'il faut leur redonner, nécessitent un tête-à-tête, une approche, une procédure qui ne s'improvisent pas. Les bonnes paroles ne sauraient y suffire. Il est indispensable de recourir à des techniques psychologiques qui sont maintenant bien codifiées et que l'on trouvera longuement décrites dans ces pages.

Ici, au Québec, c'est par la lecture du volume et une démarche personnelle que les personnes atteintes peuvent avoir accès aux bienfaits de cette approche. Toutefois, ce ne sont pas tous les psychologues qui sont au courant de la technique Simonton. Personnellement, j'ai dévoré le livre et j'ai essayé d'utiliser au mieux ce qu'il proposait. Cela m'a permis de sentir que j'avais une réelle prise sur la maladie et que j'étais la première agente de ma guérison.

Sauf que l'emphase mise sur le fait qu'on pourrait avoir contribué psychologiquement à se donner le cancer m'a grandement agacée. La même chose chez les participants à mes ateliers, qui me disaient à peu près ceci : « Pas assez de l'avoir, en plus, on se le serait donné ! ». C'est pourquoi les accompagnants prennent de la distance et essaient de travailler davantage le « ici, maintenant », afin d'éviter la culpabilité. Ce que nous verrons dans une deuxième approche, « La guérison en ÉCHO ».

3.2.2 « La guérison en ÉCHO »

La guérison en Écho est le titre du volume et aussi de l'approche du Dr Jean-Charles Crombez (1994), médecin psychiatre au Département de psychiatrie de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM et professeur titulaire de clinique à la Faculté de Médecine de l'Université

de Montréal. Sa méthode a également vu le jour dans les années 80 et voici en quoi elle diffère de la précédente.

«ÉCHO » n'est pas une psychothérapie puisque le travail d'approche du corps se fait de façon directe, perceptuelle plutôt qu'en rapport au sens. Chacun est en contrôle de sa propre démarche : la relation avec le thérapeute n'est pas nécessaire puisque l'objet du travail psychique est entre les mains du participant. Également, « ÉCHO » n'est pas une technique de développement d'imagerie mentale. Alors, quelle est donc son originalité ?

« ÉCHO » fait appel à l'expérientiel. Voici la définition qu'en donne l'auteur selon Paul Diesing (1971) dans Patterns of discovery in the social sciences :

Un expérientiel est la proposition d'une situation d'où va naître une expérience qui sera un lieu d'implication, d'observation et de recherche. C'est une méthode inductive, analogique et concrète, méthode de découverte (et non de vérification) consistant donc à créer ou à développer la connaissance. C'est une méthode pour apprendre de l'intérieur et non par l'extérieur.

La méthode « ÉCHO » aborde les événements personnels en les transformant en objets subjectifs : ils ont des formes, des mouvements, des antécédents, des effets, selon notre bon vouloir. Il ne s'agit pas seulement de les visualiser, mais aussi de les « sentir » en faisant appel à tous nos sens.

Ce qui remonte à la conscience lors des séances de méditation est tout à fait personnel. Le maître du jeu, qui est habituellement un professionnel (psychologue, travailleur social ou venant d'un domaine connexe) formé à la méthode, invite la dizaine de participants à partager le fruit de leur mise en objets, si tel est leur bon vouloir. Puis,

chacun retourne à son intérieur pour voir comment il pourrait avoir prise ou transformer les objets qui se sont imposés à lui. Ce peut être en se créant un espace plus grand pour faire évoluer ces objets, ou en les déplaçant, en les isolant, peu importe.

D'où la première lettre E de « ÉCHO » pour « espace ». Les participants sont aussi invités à faire passer un « courant », le C, dans l'objet, pour amenuiser ses effets néfastes. Lumière, eau, électricité, son, pulvérisation, tout est possible. Après un second partage, chacun essaie de reconnaître les sensations de « l'harmonie » en lui, le H, ou, tout au moins, une diminution de l'agent stressant. Puis, finalement, on en arrive à « l'œuvre », le O, que chacun traduit selon ses goûts ou talents : modelage, dessin, peinture, danse, etc.

Les premières personnes à bénéficier de la méthode furent des patients de l'Hôpital Notre-Dame, à Montréal. À la fin des années 90, l'approche fut publicisée dans les médias et elle commença vraiment à prendre son envol. Au fil des ans, le Dr Crombez publia plusieurs volumes sur le sujet, dont La personne en ÉCHO ; un cheminement dans la complexité (1998), La méthode en ÉCHO (2003), La personne en ÉCHO, Cheminer dans la guérison (2006).

J'ai suivi l'apprentissage des techniques d'ÉCHO en 2000, dans la région de Québec. J'ai trouvé cette prise en charge des événements de ma vie très efficace. Cependant, l'approche demande un investissement non seulement en disponibilité (cinq à six rencontres en groupe ou individuellement), mais aussi du côté monétaire. Au début, les patients de l'Hôpital Notre-Dame pouvaient bénéficier gratuitement des rencontres de groupes. Puis, à mesure que de nouveaux formateurs dispensaient ÉCHO, la plupart du

temps des psychologues ou des travailleurs sociaux, on en est venu à demander un coût similaire à la pratique habituelle du professionnel.

D'où le désintérêt des personnes atteintes de cancer, pour qui cette dimension devient habituellement préoccupante, quand on est en arrêt de travail. Quant à apprendre la technique par soi-même, par la lecture des volumes du Dr Crombez, cela me semble assez difficile si on n'a pas déjà certaines connaissances en psychologie. D'où l'importance, pour les personnes atteintes, de bénéficier de lectures facilitant leur compréhension de ce qui leur arrive et la possibilité d'y faire face. Ce que nous verrons avec Guérir.

3.2.3 La place du cerveau émotionnel pour penser l'articulation des approches

Guérir Le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse, c'est ainsi que David Servan-Schreiber (2003) présente sa nouvelle médecine des émotions et le volume qu'il a écrit. Médecin psychiatre, Servan-Schreiber a commencé des recherches en neurosciences cognitives qu'il a poursuivies avec la neurobiologie des émotions. Pour ce faire, il a contribué à fonder, puis à diriger, le Centre de médecine complémentaire de l'Université de Pittsburgh, aux États-Unis.

Pourquoi parler d'un tel volume pour les personnes atteintes de cancer ? Vous vous doutez bien que le stress, l'anxiété et la dépression sont des manifestations qui touchent très souvent les personnes qui viennent de recevoir un tel diagnostic. Souvent, elles se tournent vers leur médecin traitant pour recevoir une panoplie de médicaments (antidépresseurs,

anxiolytiques, somnifères) alors qu'elles auraient avantage, à mon sens, à utiliser les nouvelles approches préconisées par l'auteur.

Quels en sont les fondements ? Il existe deux sortes de cerveaux, si on peut dire. Celui auquel on réfère généralement est le « néocortex », siège de la pensée et de la parole. À l'intérieur de celui-ci se trouve le cerveau limbique ou « cerveau émotionnel », différent du premier par son architecture, son organisation cellulaire et ses propriétés biochimiques. De plus, il est peu perméable au langage et à la raison. Il contrôle le bien-être psychologique et la physiologie du corps : fonctionnement du coeur, tension artérielle, hormones, système digestif, système immunitaire.

Servan-Schreiber (2003, p.23) nous dit pourquoi il s'intéresse autant au cerveau émotionnel :

Le cerveau émotionnel possède des mécanismes naturels d'autoguérison : il s'agit de capacités innées à retrouver l'équilibre et le bien-être comparables à d'autres mécanismes d'autoguérison du corps, comme la cicatrisation d'une plaie ou l'élimination d'une infection. Les méthodes qui passent par le corps tirent avantage de ces mécanismes.

Parmi ces méthodes, le chercheur en a choisi sept qui ont été validées scientifiquement par des études : régulation du rythme cardiaque pour contrôler les émotions, intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires (EMDR), acupuncture, apport d'acides gras « oméga-3 », synchronisation des horloges biologiques, exercice physique, techniques de « communication affective ».

Que retenir du volume Guérir pour des personnes atteintes de cancer ? Je pense qu'il peut être d'un très grand apport pour vulgariser les plus récentes connaissances sur le cerveau et aider ainsi les individus à trouver des avenues pour se reprendre en main suite à un diagnostic qu'il n'est pas facile de recevoir. Le fait que le livre propose plusieurs pistes ne nécessitant pas toutes l'intervention de professionnels et de thérapies longues et coûteuses est déjà bienvenu. Et que dire du nouveau « best-seller » de Servan-Schreiber (2007), qui nous en apprendra encore plus sur les façons de faire face à la maladie et, surtout, d'y penser en termes de prévention? Ce que nous verrons à l'instant...

3.2.4 Anticancer Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles

Tel est le titre du dernier volume de Servan-Schreiber (2007). Et la surprise est de taille en parcourant l'introduction : c'est sa propre expérience du cancer, cancer au cerveau, il y a quinze ans, que l'imminent psychiatre-chercheur en neurosciences va nous raconter. D'entrée de jeu, il nous révèle ce que peut représenter de délaisser son titre de médecin pour « devenir patient » (2007, p.41). Il nous parle abondamment de la peur, des statistiques tout d'abord, et ensuite de la mort. Toutefois un des ses patients lui a appris qu' « au seuil de la mort, on peut encore sauver sa vie » (2007, p.52). Ce que David entreprend avec beaucoup de courage.

Voulant justement trouver des moyens de sauver sa vie, Servan-Schreiber se met à l'étude du cancer et de ses faiblesses. Il se rend tout d'abord compte qu'on assiste à une épidémie de cancer dans les pays industrialisés. Par opposition, il découvre que certains pays offrent une incidence beaucoup plus basse, liée à l'alimentation. C'est pourquoi il se

penche sur les travaux des chercheurs sur les aliments anti-cancer dont ceux du Dr Richard Béliveau, montréalais célèbre. Tout le chapitre huit de son livre (2007, p. 157) en fait le constat.

Puis Servan-Schreiber s'intéresse aux travaux des Simonton (1982) pour vérifier « le lien corps-esprit » (2007, p.222). À partir de ces données, qui parlent du sentiment d'impuissance alimentant le cancer et comment le faire disparaître, suite également aux travaux du chercheur David Spiegel (1989), il se penche sur la nouvelle théorie du « cerveau circulant de la psycho-neuro-immunologie » (2007, p.231). C'est ainsi que le désir de vivre aide à développer les cellules immunitaires. Parallèlement à ces découvertes récentes, Servan-Schreiber (2007, p.236-237) va revoir l'art des « chamans ».

Pour ces « hommes-médecine », la première étape consistant à guérir les traumatismes passés, se vivait par « des rituels qui font appel à des forces mystiques transpersonnelles (des « esprits », des « ancêtres », des « animaux totems », etc.) afin de permettre à l'âme de celui qui souffre de retrouver son intégrité ». La deuxième étape est d'apprendre à cultiver cet élan vital.

Aujourd'hui, les psychothérapeutes ont développé d'autres techniques pour en arriver au même résultat. Dont l'écriture, que le Dr Keith Petrie (1995) a étudié de plus près : «... le simple fait d'écrire quatre jours de suite sur les événements les plus difficiles de sa vie augmentait la capacité du système immunitaire à fabriquer des anticorps... ». (Servan-Schreiber, 2007, p.242). Aussi, Servan-Schreiber incite les personnes atteintes à

trouver un ou une confidente pour partager ses émotions et parvenir à l'acceptation et à la sérénité.

Pour retrouver sa force vitale, le chercheur propose de diminuer au maximum les agents stressants de la vie moderne, et de se recentrer sur son intériorité par la méditation, le yoga ou la méthode de cohérence cardiaque. Il encourage aussi l'activité physique puisque c'est d'abord une façon puissante d'éliminer le stress et, ensuite, un excellent moyen d'entretenir son « terrain » pour en faire un corps anti-cancer.

Finalement, ce que David Servan-Schreiber expose avec le plus d'acuité est de redevenir pleinement conscient de ses choix de vie, d'en changer si c'est nécessaire et de prendre un grand soin de soi-même. Il reconnaît les bienfaits de la médecine moderne pour gérer rapidement la maladie lorsqu'elle se présente, mais il revient aux médecines traditionnelles pour aider sa prise en charge quand le cancer devient un état chronique.

C'est par ces paroles pleinement réalistes et, en même temps, pleines d'espoir que David Servan-Schreiber (2007, p.289) résume son expérience :

Oui, il est possible que je meure plus tôt que prévu. Mais il est aussi possible que je vive longtemps aussi. En tout cas, je vais maintenant vivre ma vie le mieux possible. C'est la meilleure façon de préparer ce qui arrivera, quoi qu'il doive arriver.

Ce qui est merveilleux dans ce volume, c'est que le psychiatre-chercheur ait accepté de parler de son expérience personnelle en plus de l'étoffer de toutes les connaissances les plus actuelles sur la lutte contre le cancer.

Les exemples qu'il expose, bien documentés et vérifiés, sont susceptibles d'ouvrir de nombreuses portes entre médecine de fine pointe et médecine traditionnelle pour aller plus loin. Le livre est d'une approche facile pour le lecteur moyen. Le seul bémol est que les démarches proposées sont individuelles et ne favorisent peut-être pas les interactions entre les personnes, l'un des dangers étant de s'isoler lorsqu'on est atteint de cancer.

3.3 La croisée des chemins dans l'accompagnement des personnes atteintes

Comme nous venons de le voir, l'acceptation par le milieu clinique qu'il puisse y avoir interaction entre le physique et le psychique pour le traitement des personnes est en train de faire son chemin. La médecine développe de nouvelles avenues pour comprendre ces liens et l'implantation de centres de recherche en psycho-oncologie partout dans le monde en est une preuve tangible.

Cependant, avant que les percées significatives rejoignent les personnes atteintes, il peut facilement s'écouler une décennie. Et c'est justement dans l'implantation pratique des résultats des recherches que le plus difficile reste à faire : informer et former les médecins-spécialistes à de nouvelles approches, ainsi que le personnel soignant, et faire en sorte de coordonner toutes ces actions.

Quel rôle donner aux organismes du milieu déjà implantés dans certaines initiatives d'accompagnement ? Je tenterai de le cerner plus tard, au chapitre VII, en répondant à la question « Comment accompagner la personne sur cette trajectoire de la motivation à guérir? » Car ce n'est pas si simple : les organismes font pour le mieux avec les ressources

qu'elles ont, mais le bénévolat a besoin d'être encadré, et souvent les services sont dispensés d'après les formations antérieures des bénévoles. Ce que nous allons voir immédiatement, avec le cheminement de ma pratique.

3.4 Ma pratique d'accompagnement

Pour mes premiers pas dans l'accompagnement des personnes atteintes, je fais appel à mes aptitudes d'enseignante. Je commence par animer des ateliers d'écriture comme je le faisais dans l'enseignement. Très vite, je sens une dichotomie entre le geste d'enseigner et le geste d'accompagner. Les enjeux de mes futures interventions sont là, et c'est par mes différentes implications, soit dans les ateliers, soit dans les cafés-rencontres ou encore dans les groupes de formation, que je vais transformer ma pratique.

3.4.1 Les ateliers d'écriture

Dans le cadre du cours d'Analyse praxéologique, avec monsieur Jean-Marc Pilon (2004, Recueil de textes, UQAR), je me rends alors compte que tout ce qui se passe dans le vécu, lors des ateliers, n'est pas nécessairement réinvesti : je gère seule, je prends toute la responsabilité, j'infantilise les personnes en les incitant un peu trop à faire les activités du cahier d'exercices que j'ai préparé.

L'enjeu est véritablement de passer au programme coopératif, un partenariat qui donne la place à tous les participants. Mes questionnements, mes émotions, je dois m'habituer à m'en ouvrir afin que l'information circule. Ensemble, nous déciderons de ce que nous allons faire, nous construirons le modèle. Le programme coopératif se joue à

tout moment : « Est-ce que je résous toute seule la situation ou est-ce qu'on la résout ensemble, comme collectivité? ».

Finalement, accepter de me remettre en question dans le rôle de dispensatrice du savoir, la bonne vieille maîtresse d'école, pour en arriver à partager et à me coller directement à l'action. Tel que le précise St-Arnaud (1999, p.210), dans Le changement assisté, auparavant cité :

Ce n'est pas le modèle en soi, tel qu'enseigné ou défini dans le savoir homologué, qui détermine l'intervention, mais le modèle personnalisé – et souvent modifié – que le praticien utilise lorsqu'il précise ses intentions professionnelles. [...]

Les intentions de l'intervenant ne sont pas déterminées a priori par un modèle appris mais par la demande du système-client et par les exigences de la situation.

Peu à peu, j'apprends à vivre dans « l'ici, maintenant ». À ne pas me créer d'attentes vis-à-vis le déroulement : tous, nous sommes en formation, et en co-formation, nous avons à nous partager l'animation et à nous responsabiliser dans le déroulement. J'apprends la valeur de l'égalité dans le partage des savoirs de chacun, les miens comme ceux des autres. Je me rends vite compte que cette façon de faire résulte en des ateliers de plus en plus vivants, où nous sommes vraiment bien ensemble.

Les techniques de détente et la visualisation de l'efficacité des traitements et du retour à la santé, proposées par les Simonton (1982) dans Guérir envers et contre tout, m'avaient amenée à sentir que j'avais une prise sur ma guérison. Elles me permettaient d'être active, ce qui n'est pas rien quand l'énergie vitale est à son plus bas. J'oriente maintenant, au

début de chacun des ateliers, la détente et la visualisation vers l'utilisation successive des quatre éléments qui composent l'environnement : l'eau, le feu, l'air, la terre.

L'eau est associée au traitement de chimiothérapie et à sa progression partout dans le corps, en passant par le système vasculaire. Le feu, à la radiothérapie qui brûle les cellules cancéreuses. L'air, au besoin d'air pur pour se régénérer. La terre, à l'alimentation adéquate. Il devient alors possible pour chacun de se créer une imagerie mentale forte et d'associer l'élément avec les bienfaits qu'il compte en retirer.

Par la suite, je demande aux personnes présentes d'écrire un court texte sur l'expérience qu'elles viennent de vivre, ou encore, de laisser vagabonder leur imagination et de retrouver le plaisir d'une situation déjà vécue. Elles peuvent l'illustrer. Cette façon de procéder peut être associée au « Je me souviens... », utilisé par Pascal Galvani (2004, auparavant cité, p. 106) : « Cette approche phénoménologique [...] nous donne aussi la possibilité de retrouver, en deçà des mots, un contact avec la source vive du sens des expériences ».

Nous prenons alors une pause-café qui permet le partage des confidences et, parfois, des peurs ou des doutes face à certains aspects du cancer. C'est aussi le moment de se taquiner et de faire le plein de volumes pour la semaine, au centre de documentation. En aucun lieu, je n'ai trouvé pareille joie de vivre et refus de s'apitoyer sur son sort. Au retour, dans un climat de respect et d'ouverture, il est proposé à chacun de lire son texte, ou d'en parler, si tel est son désir.

À la fin de chacun des ateliers, je remets aux participants le fameux cahier qui leur permettra de poursuivre et de conserver leurs réflexions sur chacun des thèmes abordés par la méthode de Julia Cameron (1995), Découvrez votre créativité, mais sans insister sur aucune obligation. La semaine suivante, nous revenons sur les exercices que certains ont privilégiés et sur le partage qu'ils veulent en faire. Souvent, c'est l'occasion de belles discussions et de prises de conscience pour tous. C'est un savoir d'expérience que nous partageons, et nous comprenons qu'il va bien au-delà de ce que le milieu médical propose.

Nous forgeons un sentiment d'appartenance à notre groupe qui nous rassure et nous permet de nous laisser aller à raconter ce que la maladie touche de plus intime chez chacun de nous. Nous avons tous peur de la suite ou de la récurrence, mais le partage encourage à en affronter les aléas. Mieux, la détermination des uns déteint sur les autres et c'est un optimisme prudent qui voit le jour.

3.4.2 Les cafés-rencontres

Forte de mon expérience avec les ateliers d'écriture, je décide d'offrir des cafés-rencontres. Ici, ce n'est plus un atelier, c'est un groupe de partage. Le premier sera un échange sur la motivation à guérir. Je reçois une quinzaine de participants. Nous plaçons les chaises en cercle dans la grande salle. La plupart des personnes me sont inconnues, mais j'en connais quelques-unes qui ont participé à mes ateliers.

D'entrée de jeu, je pose la question « Qu'est-ce que la motivation à guérir pour vous? ». La première dame à ma droite me dit que, pour elle, la motivation à guérir

n'existe plus, puisqu'elle attend la mort. Infirmière à la retraite, elle songe à organiser son condominium pour mourir à la maison. Immédiatement, je sens un malaise s'installer chez les autres. Je continue et c'est tout juste si les personnes osent, presque en s'excusant, exposer qu'elles croient en leur survie...

Arrive le tour de G. Je la connais parce que je l'ai déjà entendue se prononcer sur l'obligation de se prendre en main quand on veut guérir, alors que je donnais une conférence sur les peurs associées au cancer. Et elle raconte tout de go qu'elle s'est fait diagnostiquer un mois à vivre, il y a cinq ans, pour un cancer du sein métastatique au foie et aux poumons.

Je vois les sourires revenir sur les visages et le tour se poursuit beaucoup plus détendu : l'un et l'autre ose parler de son espoir de guérison. Bien plus, K., qui a elle aussi reçu un diagnostic lui donnant seulement quelques mois à vivre, il y a un an, insiste beaucoup, dans son témoignage, sur le mot espoir. À ma demande de dire en un mot ce qui anime chacun, chacune, lors de la conclusion, la dame du début ose dire « espoir », alors qu'une certaine autre, qui avait parlé d'espoir, dit maintenant « le doute »...

Je termine cette animation aussi désemparée que mes participants. Je n'avais pas prévu que ce « doute » viendrait me chercher à ce point, de même que cette peur de la mort, lorsque la dame a exposé son projet de mourir chez elle. Je suis dans l'émotion et même mon partage avec la responsable de l'activité ne me rassure qu'à demi. J'ai surtout peur de nuire plus qu'aider, si les personnes repartent chez elles avec une vision négative.

Je sais bien que si je veux continuer à animer, je vais devoir affronter ce malaise. Sur les conseils de Pascal Galvani, avec qui je suis le cours d'« Accompagnement méthodologique II » (Galvani, 2005, Recueil de textes, UQAR), je fais appel à Yves de Champlain, doctorant en éducation. Nous organisons une entrevue d'explicitation. Je me replace dans le contexte et je revis chacun des moments de cette rencontre. Je sens la peur au plus profond de moi et je la laisse me toucher. À mesure que j'entre dans cette dimension, je m'aperçois que peu à peu l'étau se desserre. C'est un peu le principe de « rentrer dedans » pour en sortir.

Après cette expérience de café-rencontre, c'est non seulement le paradoxal dans l'évolution des réponses qui m'a questionnée, mais aussi les difficultés inhérentes à l'animation. Je n'ai plus le cadre de fonctionnement d'une tâche à faire comme lors des ateliers d'écriture. Ici, c'est la question qui sert de cadre, mais c'est facile de déborder, de prendre un temps de parole plus long, ou de vouloir plus ou moins se prononcer, selon la tangente que prend la discussion.

Je retourne aux enseignements du cours de praxéologie de Jean-Marc Pilon pour essayer de voir comment je pourrais me sentir plus à l'aise dans cette forme d'animation. Car, je dois bien l'avouer, ma deuxième peur est de voir la discussion s'en aller dans tous les sens et de ne pas pouvoir revenir au sujet proposé. Je me rends compte que pour animer de telles rencontres, il va me falloir répartir l'animation sous la forme d'une coopérative de partage du savoir.

J'anime un deuxième café-rencontre la semaine suivante. Je mets les choses au clair en disant que j'offre à chacune des personnes, dans le groupe, de réguler nos échanges. Le sujet est le retour au travail quand on a été atteint de cancer. À ma stupéfaction, la dame qui disait attendre la mort chez elle est là. Elle s'excuse en disant que son but n'est certainement pas de discuter sur un éventuel retour au travail, mais bien de briser la solitude qui l'envahit de plus en plus.

Les autres personnes sont empathiques à son cas, et la discussion reprend sur le sujet proposé en suggérant des outils. Une dame qui a déjà travaillé à la direction d'un collège privé aide à voir les deux côtés de la médaille, autant celui de l'employé que de l'employeur. En laissant plus de places aux participants, je m'aperçois que la discussion se régularise et que chacun y met du sien.

Bien plus, si une personne tend à prendre un temps de parole trop long, il y a toujours quelqu'un pour la ramener. Par l'expérimentation, je viens de comprendre que le groupe est comme un individu et qu'il possède une mécanique interne pour se réguler.

3.4.3 Les groupes de formation

Un peu plus tard, un organisme d'accompagnement me demande de préparer une formation d'une fin de semaine avec des personnes atteintes. Le but est de leur donner des outils pour faire face à la maladie, tout en partageant des moments de répit dans une magnifique demeure ancestrale. On me demande de m'inspirer des volumes de Simonton, et particulièrement de L'aventure d'une guérison, (Simonton,I., Henson,R., 1993). Henson

est un individu qui a suivi le programme des Simonton pour surmonter un cancer très virulent et qui partage maintenant leurs méthodes.

Évidemment, je fais comme toute bonne enseignante : je prépare un cahier avec les principales connaissances et j'essaie de voir pédagogiquement quels seraient les meilleurs exercices pour intégrer la matière. La visualisation sera le premier outil. Puis viendront les thèmes suivants : « Comment confronter mes pensées ou mes croyances avant qu'elles ne deviennent des émotions malsaines », « Communiquer avec notre sagesse intérieure », « Mes objectifs pratiques pour la prochaine année », pour finalement terminer par « Quelques pistes de réflexion sur le cancer ».

La première soirée, nous faisons connaissance. Je ne suis pas seule à animer puisqu'un psychologue et un médecin font partie de l'équipe. Nous avons quatre participants, dont deux personnes très atteintes : l'une avec un cancer au cerveau, l'autre un cancer du poumon. Après avoir abordé le programme de la fin de semaine, je commence par une visualisation. Tout se passe très bien, et nous prenons le goûter de fin de soirée dans la bonne humeur.

Le lendemain, nous débutons la journée par une autre visualisation et par l'atelier sur « Les pensées et les croyances négatives à changer », telle la performance à tout prix, le cancer vu comme une maladie mortelle, l'impuissance à influencer sa guérison, et plusieurs autres. Déjà, je sens que ça ne colle pas. Les participants sont à des lieues de ces théories et ont l'air de royalement s'ennuyer. Je dois faire quelque chose. En après-midi, je décide de mettre le beau cahier de côté et d'aller dans une activité pratique.

Je choisis « l'atelier de blasons » que Pascal Galvani (1991) nous a fait expérimenter dans notre formation. Miracle : les personnes deviennent très intéressées et s'activent à créer des blasons vraiment représentatifs de ce qu'ils sont. Ces participants ne sont pas des intellectuels mais des manuels et je vois, par le souci qu'ils prennent à façonner leur œuvre, la grande richesse de leurs compétences. Par la suite, dans l'échange que nous avons, ils me font entrevoir que toutes leurs raisons de vivre sont présentes dans leurs illustrations.

La soirée se passe à échanger sur le vécu de chacun avec la maladie. C'est dans ce partage que je suis à même de voir que mon fameux plan de santé sur un an n'est peut-être pas réaliste. Ces personnes vont de traitements en traitements, et leur plus grand souci est de seulement gérer le quotidien. Avec les proches, ce n'est pas toujours facile, H. étant mère monoparentale avec trois enfants préadolescents, et G. père d'un jeune adulte en difficulté. Leur vie professionnelle en a pris un coup et ils doivent compter sur l'entourage pour leur venir en aide.

Le lendemain avant-midi, nous reprenons nos discussions autour de ce que chacun pourrait faire dans l'immédiat pour se faciliter la tâche. C'est alors que je vois la bonne vieille sagesse populaire proposer des solutions simples pour résoudre les problèmes du quotidien. Nul besoin d'aller dans des solutions hypothétiques, chacun possède déjà les connaissances et les compétences pour se reprendre en main. C'est tout simplement d'un encouragement dont ils ont besoin.

Suite à cette fin de semaine, je pense que c'est moi qui me suis le plus formée. Les participants étaient peut-être les moins scolarisés que j'ai eu dans mes rencontres, mais

c'est ceux qui m'ont montré que l'on peut, avec une méthode simple comme celle « des blasons », aller à l'essentiel et avoir une prise sur sa vie. Nous devions avoir une autre fin de semaine ensemble, mais les deux personnes les plus atteintes n'ont pu venir. Je ne connais pas la fin de leur histoire, mais qu'importe, l'important est de s'être rencontrés.

Je reviendrai sur ces apprentissages dans l'accompagnement des personnes atteintes de cancer. Pour le moment, nous allons voir les éléments de méthodologie que je compte utiliser pour répondre à ma question principale et aux autres, connexes.

L'appel de la mer ou construire son bateau

Avant de commencer la construction d'un bâtiment, comme on les appelait dans le temps, il faut d'abord se questionner sur ce que l'on veut en faire. Comme nous sommes nombreux à vouloir reprendre la mer, ce sera un trois-mâts. Un grand navire, gréé pour les mers calmes comme les tumultueuses. Pour cela, il faut l'expertise des meilleurs constructeurs, des plans complets, du bois de première qualité et un gréement hors de l'ordinaire. Toutes choses qu'en groupe nous pouvons trouver, rassembler et mettre en œuvre. Nous commençons par faire l'inventaire de nos connaissances. Puis, nous lisons beaucoup et cherchons des avis.

Vient le temps de consulter des professionnels de la construction maritime. Nous questionnons des architectes, des charpentiers menuisiers, des dessinateurs qui sortent, de leurs planches à dessin, des esquisses à faire rêver. Les marchands de bois nous offrent leurs meilleurs madriers et leurs planches les plus solides. Ils nous disent où trouver les arbres les plus résistants, toute d'une venue, pour en faire des mâts élégants. Nous nous mettons au

travail, le cœur heureux, en sachant très bien que nous bâtissons l'œuvre de notre vie.

L'aménagement des cabines terminé, l'un des nôtres sculpte, en figure de proue, une mère et son enfant, que nous appelons Courage et Ténacité. Le nom du navire sera la Sérénité. N'avons-nous pas tous traversé le pire, et le meilleur n'est-il pas de s'embarquer ainsi dans un même projet, dans un même but d'apprendre à mieux-être?

Notre bateau est lancé sous les vivats des gens venus admirer notre fier voilier et nous entreprenons un petit tour d'acclimatation aux abords du port. Les rôles distribués selon les expériences de chacun, nous nous rendons compte que nous sommes vraiment un équipage du tonnerre. Nous savons d'instinct ce que nous avons à faire et se donner un coup de main pour les manœuvres difficiles est tout naturel.

Le grand départ est pour bientôt et, contrairement à la première fois, nous choisirons volontairement de faire le voyage de notre vie. Vivre à notre rythme, être en groupe pour prendre les décisions et partager nos découvertes... Le navire rempli à ras bord de nos réserves d'eau et de nourriture, nous faisons nos « au revoir » et nous partons le cœur léger. À la brunante, la mer descendante nous emporte déjà vers des ailleurs inconnus...

CHAPITRE IV

UNE MÉTHODOLOGIE COMPRÉHENSIVE POUR APPROCHER LA MOTIVATION À GUÉRIR, SES DÉCLENCHEURS ET SON ACCOMPAGNEMENT

Dans les prochaines pages, je définirai et je justifierai mes choix méthodologiques. Puis, je tenterai de cerner brièvement ce que la recherche dite « qualitative » offre pour répondre à un tel questionnement. Je commencerai par définir les méthodes que cette recherche privilégie et qui sont les plus susceptibles de favoriser la poursuite de mes objectifs.

Je parlerai tout d'abord de ce que propose la recherche heuristique comme démarche. Par la suite, j'exposerai les lectures faites pour en arriver à choisir les outils de cueillette des données. Entre autres, mon récit de vie et les textes de mon journal personnel, accompagnés par des entrevues d'analyse en praxéologie et d'explicitation, me permettant de faire un retour sur ma pratique. Puis l'entretien compréhensif avec la confection de mon questionnaire, de l'échantillon des personnes invitées à y répondre et son administration.

Je continuerai avec la méthodologie de l'investigation du matériau. Je ferai alors un bref retour sur ce que la recherche qualitative propose pour l'analyse de contenu. Enfin, je me pencherai sur la « Grounded Theory » (Glaser et Strauss, 1967) ou « Théorie ancrée », adaptée par Pierre Paillé (1994) pour réduire et analyser les données recueillies.

4.1 Actualisation de ma recherche personnelle dans un cadre de recherche qualitative

4.1.1 Sujet de recherche et recherche qualitative

Mon sujet de recherche ne s'est pas imposé à priori. À mesure que j'intervenais auprès des personnes atteintes de cancer, le domaine d'expertise que j'avais devant moi me ramenait toujours à ce qui peut bien faire la différence entre la personne qui prend sa destinée en main et celle qui ne le fait pas. À première vue, cet objet de recherche me paraissait très vaste.

Puis, quand j'ai commencé à percevoir une certaine « motivation » à l'œuvre chez les personnes les plus actives dans leur cheminement, mon champ de recherche s'est focalisé sur un début de question. Ainsi, je rejoignais ce que Jean-Pierre Deslauriers et Michèle Kérisit (1993, p.91) décrivent, dans La construction de l'objet de recherche et la recherche qualitative en sciences sociales :

L'épistémologie constructiviste semble la plus courante en recherche qualitative : tout en élaborant leur question de recherche au fur et à mesure, sans la définir strictement à priori, les chercheurs qualitatifs privilégient une explication enracinée dans le monde qu'ils étudient tout en débouchant sur des perspectives théoriques.

Évidemment, toujours dans cette visée, mon but était beaucoup plus de comprendre que de seulement décrire un phénomène. Jean-Pierre Deslauriers et Michèle Kérisit (1993, p.96), auparavant cités, cernent très bien cet enjeu :

L'objet premier de la recherche qualitative est avant tout l'articulation du sens que prennent les processus sociaux et les comportements des individus ainsi que le sens de l'action individuelle quand elle s'articule en action collective.

D'où cette préoccupation de me coller à la « vraie vie », dans ma recherche auprès des personnes atteintes de cancer. Pascal Galvani (2004, p.95), dit, dans L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles :

L'exploration phénoménologique et herméneutique de ces moments intenses ou opportuns (kaïros) permet de prendre conscience des gestes emblématiques d'un savoir d'action personnel (mètis). Dès lors, les gestes et les moments opportuns d'une pratique se révèlent porteurs d'une intelligence personnelle des situations psychosociales. Cette intelligence pratique oriente autant le sens vocationnel du métier que les questions de recherche des praticiens chercheurs.

4.1.2 La recherche heuristique

Pourquoi est-ce que je pense que ma recherche «**Accompagner la motivation à guérir et à vivre des personnes atteintes du cancer** » peut s'inscrire dans le courant de la méthode heuristique? Voici ce que dit Peter Erik Craig (1978) de la nature et du processus de la méthode heuristique, dans The heart of the teacher : a heuristic study of the inner world of teaching, traduit par Hamein (1988, p.1): « Une approche en sciences humaines basée sur la découverte et mettant en valeur l'individualité, la confiance, l'intuition, la liberté et la créativité ».

En effet, la méthode heuristique me permet de faire une recherche vraiment personnelle, de m'interroger et d'utiliser les méthodes qui me semblent les plus pertinentes pour documenter mes intuitions, d'essayer de comprendre les phénomènes que j'observe

et, finalement, d'articuler cette compréhension pour pouvoir la communiquer. Mes informateurs, tout comme moi, sommes au cœur de cette recherche.

4.1.3 La recherche formation comme herméneutique du sujet

Je considère également que ma recherche en est une où je peux me former. En effet, Pascal Galvani (2004, p.116), auparavant cité, en dit ceci:

Le paradigme expérientiel de la recherche formation est une herméneutique (compréhension) du sujet dans l'exploration de sa praxis. Ce travail de prise de conscience de nos perceptions et de leurs résonances symboliques dans l'étude de la pratique constitue la source même de la formation, car il permet une émancipation des attentes et présupposés égocentriques (Gadamer, 1996, p.25 sq.). Ce travail permanent de conscientisation est pour Gadamer (1990) l'essence de la philosophie pratique.

Cette recherche formation ne vise pas seulement mon propre cheminement, mais bien celui de mes informateurs, comme je l'ai déjà dit, et par extension, les personnes aux prises avec la maladie. Jean-Pierre Deslauriers et Michèle Kérisit (1993, p.137), que j'ai déjà cités, affirment ceci, quant au sens à déployer : « L'implication des acteurs de ce monde social dans la définition de ce qui fait « problème » implique également que sera prise en compte la perspective des participants au phénomène ». Voilà pourquoi il m'est si important de partir des dires de différentes personnes, pour « m'immerger » dans ma problématique et « qu'émerge » ainsi le sens de l'expérience vécue.

4.2 Le processus de cueillette de données

4.2.1 Choix des outils

Comment répondre à ma question centrale ? Avec quels outils ? Dans les cours de première et de deuxième année à la maîtrise, j'ai pu approfondir différentes façons de recueillir des données. Entre autres, « le récit de vie » avec madame Jeanne-Marie Rugira et monsieur Serge Lapointe, « l'entretien compréhensif », « la recherche action » et « l'entretien d'explicitation » avec monsieur Pascal Galvani et, finalement, « l'analyse praxéologique » avec monsieur Jean-Marc Pilon. Nous verrons comment j'ai utilisé d'abord le récit de vie puis l'analyse praxéologique et l'entretien d'explicitation, simultanément, et finalement comment je m'y prendrai avec l'entretien compréhensif.

4.2.1.1 Mon récit de vie

Je ne pouvais évidemment pas passer à côté de cet outil précieux pour la recherche heuristique. Ce récit de vie, au coeur de ma pertinence personnelle et sociale, dont on a déjà lu le trajet, au premier chapitre, tente de rejoindre ce qu'en dit Jeanne-Marie Rugira (1995, p. 35-36) dans son exposé « Le pouvoir structurant du récit de vie », tiré de Le pouvoir transformateur du récit de vie :

Le projet autobiographique est avant tout un projet de rencontre, non seulement avec soi mais aussi et surtout avec les autres. C'est un espace de dialogue. Le dialogue étant ce lieu par excellence de l'émergence du nouveau, du sens et du sujet où on apprend à voir autrement : soi-même, son histoire, les autres et le monde.

Sciemment, j'ai justement choisi de conserver de mon histoire de vie que la partie sociale de ma mise au monde et de mon engagement. Cependant, mon vécu personnel avec le cancer me permettra de questionner à-propos les personnes atteintes sur leurs façons de vivre les étapes de la maladie et d'être empathique à leurs états d'âme.

Dans mon récit de vie, j'ai intégré les trois ateliers, « Je me souviens... », « L'atelier du blason », et celui « du métier intime », qui m'ont permis « d'explorer le sens des moments intenses de ma pratique », selon le concept de Pascal Galvani (2004, p. 95), auparavant cité. Je reviendrai aux prises de conscience que j'ai faites lors de ces exercices.

4.2.1.2 Mon journal personnel

L'écriture de mon journal personnel a suivi mon vécu avec la maladie au gré de mon inspiration. Au début, en pleine phase du choc du diagnostic, il était beaucoup plus un déversoir du trop plein d'émotions que je ressentais face au cancer et il prenait la forme des « trois pages du matin » de Cameron (1995). Par la suite, c'est dans ses pages que j'ai écrit mon récit de vie et que j'ai réfléchi sur la suite que je comptais donner à mon existence.

Mon journal personnel s'est transformé pour devenir ce journal de bord essentiel à mon cheminement. Comme le mentionne Arnaud Cady (2004, p. 78), dans « Le journal de bord d'une thèse, les fonctions d'un outil, l'illusion des mots », tiré des Chemins de formation au fil du temps :

Alors que le temps de l'écriture de la thèse, du recueil de données ou encore des lectures est celui du mouvement, du progrès obligé et peut-être même parfois de l'affairement, celui du journal de bord est celui de l'escale toujours possible, non

pas le moment du repos mais celui où l'on jette un regard en arrière pour voir et saisir le chemin parcouru, un regard en avant pour tenter de préparer le voyage restant puis enfin un regard autour de soi qui prend le temps de contempler l'ensemble, de le questionner vraiment. Le journal de bord, c'est l'autre temps de la thèse.

Finalement, mon écriture s'est affinée jusqu'à donner les textes poétiques qui accompagnent les pages de ce mémoire. Je les analyserai en fin de parcours, alors que je sens déjà qu'ils résumeront ma démarche.

4.2.1.3 L'analyse praxéologique

Entre-temps, pendant que j'écrivais mon récit de vie, je continuais à animer mes ateliers d'écriture, des cafés rencontres et des groupes de formation. On se souvient que je me suis servie de l'analyse praxéologique pour m'apercevoir que c'était bien plus sur le contenu que je travaillais que sur mon animation. Les techniques apprises m'ont permis de rectifier le tir et de m'en tenir beaucoup plus à ce qui se disait et se vivait pendant les activités. Je reparlerai de cet apprentissage un peu plus loin, dans la théorisation.

4.2.1.4 L'entretien d'explicitation

L'entretien d'explicitation m'a aussi permis de me rendre compte de ce biais. Dans son article « Expliciter l'expérience », tiré de Éducation permanente no 100-101, Pierre Vermersch (1989, p. 124) nous dit :

L'explicitation suppose donc de nommer (en quelque langage que ce soit), c'est-à-dire de distinguer des éléments dans un ensemble. [...] Une connaissance non consciente qui était incluse dans une séquence d'action, et qui n'était qu'une connaissance-outil, devient un objet de connaissance par le simple fait de la dénomination.

En me prêtant à quelques séances d'explicitation, j'ai pu ressentir où se trouvaient mes plus grandes peurs quand venait le temps de conduire mes animations. Avec ces « retours d'expériences », j'ai été à même de prendre conscience que j'avais les mêmes émotions que les participants quand un des nôtres évoquait la souffrance, la peur de la récurrence ou de la mort.

C'est ainsi que j'ai compris l'importance de ces retours réflexifs pour me donner « accès aux connaissances non-conscientes » que j'avais, selon les mots de Vermesch (1991, p. 278), dans l'article « L'entretien d'explicitation dans la formation expérientielle organisée », tiré de La formation expérientielle des adultes. Par ces prises de conscience, je crois avoir commencé à vraiment transformer ma pratique d'animation à partir de l'intérieur. J'en reparlerai aussi.

4.2.1.5 L'entretien compréhensif

J'étais donc prête à passer à une forme d'entrevue plus intime, où je laisserais toute la place à l'informateur, ne le guidant que pour approfondir ses propos. C'est en faisant appel à L'entretien compréhensif de Jean-Claude Kaufmann (1996) que je pense atteindre mon but. Selon Kaufmann (1996, p. 9), « les principes de l'entretien compréhensif ne sont rien d'autre que la formalisation d'un savoir-faire issu du terrain, qui est un savoir-faire personnel ».

Mais encore faut-il être capable de faire le passage entre l'observation et la théorisation. Kaufmann (1996, p. 23) l'exprime ainsi : « La compréhension de la personne

n'est qu'un instrument : le but du sociologue est l'explication compréhensive du social ». Et cette compréhension ne peut venir que d'une analyse serrée des témoignages.

4.2.2 Élaboration d'un questionnaire

À partir de ma fiche problématique, j'ai préparé une dizaine de questions, que j'ai soumises à trois de mes amies : Christiane Brinck, étudiante de 3^e année à la maîtrise en étude des pratiques psychosociales, à l'époque, et habilitée aux entrevues de par son travail ; Chantale Mireault, psychologue en pratique privée et doctorante en psychologie sur le choc post-traumatique; Lise Drolet, ethnologue historienne à la retraite. Les deux dernières ayant vécu un cancer du sein. Ces trois personnes ont été très précieuses dans la mise en forme et la validation de nouvelles questions. Lise Drolet m'a suggéré de créer des blocs d'informations, plus faciles à traiter lors de l'analyse.

Mon questionnaire a donc pris l'aspect suivant : un premier bloc établissait la sorte de cancer, le diagnostic et les états d'âme du tout début. Un deuxième interrogeait les réactions, en cherchant à identifier le moment du passage au désir de guérir et les actions entreprises. Finalement, un troisième bloc s'intéressait à l'après-cancer, en demandant à la personne de définir ce qu'était pour elle la motivation à guérir et/ou à vivre, par quelles transformations elle pensait être passée, et comment elle percevait cette expérience de la maladie maintenant. (Voir Questionnaire A, appendice A)

4.2.2.1 Validation du questionnaire

Après avoir relu Kaufmann (1996, p. 44-50), je suis retournée à mon questionnaire pour voir s'il existait une certaine adéquation entre ce que nous avons produit intuitivement et les principes énoncés. J'y ai trouvé quatre éléments de rapprochement : aller à l'essentiel et éviter le style questionnaire en faisant remplir la fiche de renseignements sociodémographiques à la toute fin de l'entrevue ; miser sur les premières questions pour lancer la dynamique de l'échange ; éliminer ce qui est superflu et renforcer ce qui est central ; se rappeler qu'il n'est pas nécessaire de poser toutes les questions mais rester dans le thème en faisant parler les informateurs autour du sujet.

4.2.2.2 L'échantillon

Pour constituer l'échantillon des premières personnes à interroger, je me suis inspirée encore de ce que Kaufmann (1996, p.40-41) en disait : que les critères classiques tels l'âge, la situation familiale, la résidence devenaient moins importants puisque c'est l'histoire de l'individu qui explique; que l'idéal était quand même d'essayer de pondérer ces critères comme dans un échantillon représentatif même si c'est moins important dans une démarche qualitative (Michelat, 1975, cité par Kaufmann1996, p.41); que la qualité de l'échantillonnage a quand même son importance pour la validité des résultats.

J'ai réalisé mes premiers entretiens avec les quatre personnes suivantes, dont voici une brève description :

Une femme dans la soixantaine, en couple, mère de grands enfants, cancer des os et du poumon, pronostic de 2 mois à vivre.

Un homme dans la cinquantaine, membre d'une communauté religieuse, cancer des ganglions et du poumon, pronostic de quelques mois.

Une femme dans la cinquantaine, mariée, mère de grands enfants, deux diagnostics de cancer : 1^{er} : mélanome malin, 2^{ème} : cancer colorectal.

Une femme au milieu de la quarantaine, célibataire, vivant seule, cancer du sein, avec métastases aux os et au foie, pronostic de quelques mois à un an.

Un peu plus tard, je me suis rendue compte qu'un jeune étudiant gaspésien de 18 ans, que j'accompagnais lors de ses séjours à Québec pour ses traitements, pourrait apporter des éléments très pertinents à mon questionnement. J'ai donc augmenté mon échantillon, dans l'esprit dont parle encore une fois Kaufmann (1996, p. 42) :

Au niveau de la progression de l'objet, des changements importants peuvent nécessiter une reformulation de l'échantillon en cours d'enquête : il faut en effet toujours essayer de trouver les personnes susceptibles d'apporter le plus par rapport aux questions posées (Rabinow, 1988; cité par Kaufmann)

Lors de ma présentation en « Coopérative de production de savoir », dans le cours d'Accompagnement méthodologique II (PPS-720-98, UQAR), Pascal Galvani m'a justement fait remarquer que je ne peux parler de motivation à guérir, si je ne parle pas du désespoir (anti-hypothèse). Que se passe-t-il pour les personnes qui n'ont pas la motivation de guérir? La motivation à mourir existe-t-elle?

Pour répondre à ces questions, j'ai interrogé une femme dans la cinquantaine qui a d'abord eu un cancer du sein, puis une récurrence avec métastase au cerveau. Et finalement, j'ai questionné un médecin généraliste, qui a lui-même eu un cancer, et qui a pu m'apporter

des éléments de réponses en accompagnant des patients atteints. (Voir questionnaire B, appendice A).

4.2.2.3 Les entretiens

J'ai rencontré les personnes dans des lieux choisis par eux. Après avoir informé les interviewés du projet et leur avoir laissé prendre connaissance de ma fiche problématique, je leur ai exposé les règles de confidentialité de l'UQAR et je leur ai fait signer une feuille de consentement (Voir Document de Consentement, appendice A). J'ai mis l'enregistreur en marche et j'ai suivi la méthode de Kaufmann(1996) exposée plus avant, en posant les premières questions et en laissant, par la suite, les personnes enchaîner elles-mêmes.

Parfois, j'ai repris une question pour clarifier une situation, mais la plupart du temps, ce sont les participants eux-mêmes qui ont livré leur témoignage sans que j'aie à intervenir beaucoup. Tous ont dit avoir aimé l'expérience et souhaiter connaître la suite... Quand j'en viendrai à l'analyse et à la théorisation, je les appellerai indifféremment informateurs, répondants ou « témoins ». J'ai déjà utilisé ce mot et je sais très bien qu'il n'existe pas dans la langue française, mais je me permets de l'inventer car il décrit bien la personne témoignant de son vécu, pour lequel elle n'est pas un simple témoin, mais bien partie prenante.

4.3 Justification du choix de la méthode d'analyse qualitative

Dans son livre Recherche qualitative Guide pratique, P.P. Deslauriers (1991, p.79) résume ainsi la fonction d'analyse : « l'analyse représente les efforts du chercheur pour

découvrir les liens à travers les faits accumulés ». Il explique, un peu plus loin : « L'analyse vise à découvrir la logique sous-jacente à la praxis de la personne et de la collectivité, à comprendre la structure des influences et à en tirer une interprétation cohérente ».

Au chapitre II, quand j'ai exposé mon cadre théorique, je l'ai fait en pensant à ce que l'analyse qualitative pouvait m'apporter pour m'aider à centrer ma recherche sur les enjeux importants de mon questionnement. Christian Maroy (1995, p.83), dans Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales résume bien cette optique :

Les hypothèses de travail, voire les questions clés prennent appui sur la recherche de terrain. Ce travail inductif, l'aller-retour constant entre les hypothèses de départ, la collecte et le traitement des données sont particulièrement importants lorsqu'on envisage l'analyse qualitative dans une logique exploratoire, comme un moyen de découverte et de construction d'un schéma théorique d'intelligibilité plutôt que dans une optique de vérification ou de test d'une théorie ou d'hypothèses préexistantes.

4.4 L'analyse de contenu par la théorisation ancrée

Parmi les nombreuses méthodes d'analyse qualitative, je choisis l'analyse par théorisation ancrée parce que ma question de recherche s'y prête bien. Voici ce qu'en dit Pierre Paillé (1994, p. 150) :

Quel que soit le niveau de théorisation atteint, le résultat devra être *ancré (grounded)* solidement dans les données empiriques recueillies. La méthode garantit en quelque sorte ce résultat, puisqu'on s'y livre progressivement et systématiquement à une analyse qui se développe par le biais d'une théorisation et qu'on s'assure constamment de son étroite correspondance avec les données –et l'expression retenue qualifie bien ce dont il est question : une *analyse par théorisation ancrée*.

4.4.1 Les étapes de l'analyse par théorisation ancrée

J'analyserai le corpus des données que j'ai recueillies, c'est-à-dire les transcriptions des entrevues d'entretien compréhensif selon les six grandes étapes dont nous parle Paillé (1994, p. 153) : « ... la *codification*,... la *catégorisation*,... la *mise en relation*,... l'*intégration*, ... la *modélisation*,... la *théorisation* ».

4.4.1.1 La codification

Si on reprend la définition un peu plus exhaustive de Paillé (1994, p.154), la codification initiale se fait de la façon suivante : « dégager, relever, nommer, résumer, thématiser, presque ligne par ligne, le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse ». Les questions qui se posent sont : « Qu'est-ce qu'il y a ici? Qu'est-ce que c'est? De quoi est-il question? ».

J'ai fait le travail d'annoter ainsi la moitié des entretiens réalisés et je me suis vite rendu compte que la plupart des mots revenaient d'une transcription à l'autre. J'ai alors entrepris d'apparier les mots qui présentaient une certaine similitude et c'est ainsi que des regroupements sont apparus.

4.4.1.2 La catégorisation

J'ai repris ces regroupements et je leur ai posé les questions suivantes, comme le suggère Paillé (1994, p.159) : « Qu'est-ce qui se passe ici? De quoi s'agit-il? Je suis en face de quel phénomène? ». À l'instar de Glaser (1967), j'ai ajouté : quel est le processus en action? Et j'ai mis les mots suivants sur les phénomènes observés :

-choc du diagnostic de cancer -signifiants –significations -sens -pertes –gains-
raisons de vivre -adaptation –actualisation -élan de vie - guérison -attitudes -
émergence des voies de passage.

Obtenant ainsi un niveau conceptuel plus large et englobant des phénomènes, j'ai repris les transcriptions non codées des verbatim et j'ai entrepris la démarche de la catégorisation : au lieu de coder mot à mot ou ligne par ligne, les catégories m'ont permis d'y aller question par question ou, mieux, par regroupement de questions et de réponses. C'est ainsi que j'ai pu me rendre compte que les nouvelles appellations collaient bien au texte, faisant miroir avec ce qui était énoncé, sauf quelques-unes que j'ai changées ou enrichies.

Toujours en m'inspirant de Paillé (1994, p.164), j'ai appliqué à chacune de ces catégories, les 4 opérations suivantes :

- 1) La définir : qu'est-ce que j'entends par?
- 2) En dégager les propriétés : de quoi la catégorie, le phénomène est-il composé?
- 3) En spécifier les conditions sociales légitimant sa formulation : qu'est-ce qui doit être présent pour que le phénomène en question ait lieu?
- 4) En identifier les diverses formes : quelles en sont les dimensions?

Toutefois, j'ai moins analysé la situation sociodémographique de chaque participant aux entrevues. Comme ce sont des données plutôt factuelles, elles ne pouvaient être mises en relation avec les autres catégories.

4.4.1.3 La mise en relation

Par la suite, j'ai voulu hiérarchiser les catégories que je venais de documenter. Pour ce faire, j'ai utilisé le questionnement de Paillé (1994, pp. 170-171). J'y suis allée par les deux approches : l'empirique et la spéculative.

Ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là? En quoi et comment est-ce lié?
 À quelle autre catégorie cette catégorie devrait-elle logiquement être liée?
 Quels sont les types de liens qui normalement unissent ces deux catégories?
 Devrait-il y avoir une catégorie qui précède ou qui suit cette autre catégorie?

C'est le résultat de ce travail que nous retrouverons au chapitre suivant.

4.4.1.4 L'intégration

Suite à la constitution de ce tableau préliminaire de mise en relation des catégories issues de l'écoute des entrevues, je me suis arrêtée pour me poser à nouveau les questions essentielles, tel que le suggère Paillé (1994, p. 172) : « Quel fil suivons-nous, où mène-t-il? Quel est le problème principal? Je suis en face de quel phénomène en général? Mon étude porte en définitive sur quoi? ». Si je reviens à ma problématique du départ, est-ce qu'elle rend bien compte de ce que j'ai sous les yeux, de façon empirique?

Ma question de recherche « **Qu'est-ce qui déclenche la motivation à guérir et/ou à vivre quand on est atteint de cancer?** » me semble tout à fait coller avec ma première approche des entrevues. C'est dans le traitement que je vais devoir modifier

l'ordre de mon questionnement. Je vais d'abord utiliser ma deuxième sous question pour bien cerner ce qui se passe en amont du phénomène : « **Quelles transformations se produisent chez la personne tout au long du processus?** ».

Par la suite, à l'instar de Strauss et Corbin (1990), dont parle Paillé (1994, p.173), je vais dégager « l'intrigue » de chacun des récits. « C'est l'histoire de » va me conduire à répondre à la question centrale, et aux autres sous questions. Évidemment, pour ce qui est du choix des péripéties de chacune des histoires de vie, je vais me servir de mon tableau des catégories pour distinguer l'important de l'accessoire. Parfois, et j'en suis bien consciente, une personne va davantage toucher une dimension et pas du tout une autre. D'où l'importance d'avoir un échantillonnage de sept personnes pour bien documenter le constat.

4.4.1.5 La modélisation

Dans la modélisation, selon Paillé (1994, p. 174),: « on tentera de dégager les caractéristiques importantes du phénomène, son déroulement habituel, les moments forts de son existence, ses conséquences à divers niveaux, etc. ». Pour ce faire, je comparerai les données obtenues et traitées, suite aux entretiens, et je comparerai les « histoires » entre elles pour trouver la trame qui rend compte du processus et en arriver à consolider le tableau de mes découvertes.

4.4.1.6 La théorisation

Quand Paillé (1994, p. 177) affirme que : « la théorisation est autant un processus qu'un résultat », je le crois sans peine. Pour renforcer les théories en

émergence et affaiblir les divergences, il faut constamment procéder à des vérifications. Paillé (1994, p.178-179) propose d'« échantillonner les diverses manifestations d'un phénomène », de « vérifier dans le corpus ou lors d'observations, ou d'entrevues subséquentes si les implications se manifestent effectivement » et, finalement, de « confronter constamment l'explication d'un phénomène aux cas qui défient cette explication ».

Pour ce faire, on se souvient que j'ai approché au moins une personne qui m'a semblé pouvoir témoigner de sa non-motivation et un professionnel de la santé qui m'apporteront un éclairage plus complet de toutes les manifestations possibles.

Apprendre la navigation

Naviguer sans avoir appris? Oui, très bien, comme le moussaillon qui se laisse bercer par la vague la première nuit en mer, et qui croit tout connaître de la navigation... Car il faut du temps pour apprivoiser la grande étendue, et ce n'est pas quand elle est la plus douce qu'elle montre son vrai caractère...

Non, naviguer, c'est d'abord tirer sa course, le crayon à la main, la carte marine sous les yeux. Vous allez me dire : « On peut naviguer sans se préoccuper de connaître sa position... -Oui, à l'estime, quand la brume est opaque et qu'on n'y voit pas la proue alors qu'on est à la poupe, mais naviguer sans connaître sa position? »

Lorsque la maladie m'a frappée, je n'y voyais pas à dix pas. Impossible de prendre une décision, j'étais à la merci des éléments. Mais très vite, j'ai compris que je devais apprendre si je voulais

comprendre. Je me suis collée aux vrais marins, ceux pour qui l'eau salée coule dans les veines, ceux qui ont bourlingué dans la tempête, ceux qui savent tenir le cap.

Ces loups de mer m'ont tout appris : quand le soleil brille, se laisser porter par le vent, refaire ses forces et ménager ses énergies pour les jours de tempête. Ne pas anticiper, mais savoir que le grain peut fondre sur nous à tout moment. S'instruire par les livres, car ils laissent au fond de la mémoire de précieux conseils, des manières de faire, des traces de sagesse.

Surtout, surtout, ne pas refaire de l'ordre dans la cale quand la tempête gronde au dehors. Être plutôt prêt à intervenir, à sortir en plein déluge, à resserrer un cordage, en détendre un autre, à baisser la voilure et à se laisser bercer. Le beau temps reviendra, il revient toujours.

Naviguer, c'est garder l'œil sur la rose-des-vents. Elle est votre meilleure médecine, tout en ayant conscience que vous pouvez en même temps surveiller les amers : ces points sur la côte, quand ils sont visibles, vous facilitent grandement la connaissance de votre position. La maladie, on peut apprendre à la connaître : sinon l'aimer, l'appriivoiser...

CHAPITRE V

ANALYSE DES DONNÉES

Me voilà maintenant rendue à la partie la plus palpitante de la rédaction de ce mémoire, à mon avis, c'est-à-dire l'analyse des données. Pour ce faire, je reprendrai les catégories, en mettant le focus sur « le processus en action » selon Glazer (1967) et en répondant d'abord à la question : « **Quelles transformations se produisent chez la personne tout au long du processus de la motivation à guérir et/ou à vivre ?** ». Je verrai si ma tentative d'hierarchisation des catégories dans mon tableau préliminaire rend bien compte du phénomène.

Par la suite, je poursuivrai l'intégration, en faisant la synthèse de l'histoire de chacune des personnes qui a témoigné. Cette intégration touchera la motivation profonde de chacun alors que je tenterai de cerner ce qui l'anime et la maintient.

La modélisation me permettra de reconnaître la trame entre les divers récits et voir ce qui sous-tend le phénomène de la prise en charge personnelle. Je placerais ces faits dans un tableau qui me permettra d'avoir une vue d'ensemble.

Et finalement, la théorisation fera l'objet du chapitre suivant.

5.1 L'intégration

5.1.1 Les personnes interviewées

Voici les personnes qui se sont si généreusement prêtées à mon questionnement :

O. : Jeune homme de dix-huit ans, célibataire, vit chez ses parents en Gaspésie, étudiant, sarcome de Ewin près de la parotide. O. avait dix-sept ans lors du diagnostic.

K. : Femme au milieu de la quarantaine, célibataire, vivant seule, cancer du sein, avec métastases aux os et au foie, pronostic de quelques mois à un an, il y a deux ans.

I. : Femme dans la cinquantaine, mariée, mère de grands enfants, deux diagnostics de cancer : premier, mélanome malin; deuxième, colorectal, à six mois d'intervalle, il y a deux ans.

S. : Homme dans la cinquantaine, membre d'une communauté religieuse, cancer des ganglions et du poumon, pronostic de quelques mois, il y a trois ans.

G : Femme dans la soixantaine, en couple, mère de grands enfants, cancer des os et du poumon, pronostic de 2 mois à vivre, il y a six ans.

T. : Femme dans la cinquantaine, mère monoparentale de deux fils : vingt-huit et dix-huit ans. Le dernier vit avec elle. Diagnostiquée pour un cancer du sein. Par la suite, métastase au cerveau et récurrence du cancer du sein, il y a un an.

P. : Homme dans la cinquantaine, médecin généraliste. A combattu deux cancers et s'implique beaucoup auprès des personnes atteintes, dans et en dehors de son travail, surtout pour le soutien psychologique.

Nous retrouverons chacun de leur témoignage à l'appendice G.

5.1.2 Les données par catégories

5.1.2.1 Le choc du diagnostic

Presque toutes les personnes interrogées m'ont parlé du choc du diagnostic. Celui-

ci va de la surprise à l'angoisse ou à la détresse. Pour O. : « Au début ça te donne un choc : le cancer on dit qu'on n'aura jamais ça, c'est bon pour le monde qui ont soixante ans et plus, mais la réalité, c'est autre chose... » (L.23-25). K. témoigne : « J'ai commencé à faire de la visualisation à ce moment-là. Tout de suite, tout de suite, pour essayer d'ôter l'angoisse. J'étais beaucoup angoissée. Je ne savais pas trop où je m'en allais avec tout ça tant que les examens n'étaient pas passés. » (L.62-64).

P., comme médecin, rencontre toute une gamme de réactions :

Alors c'est ça, ça va des pleurs à la personne qui reste un peu désemparée et celle qui est froide, à l'autre extrême. À part ça, il y a ceux qui ont les larmes aux yeux. D'autres qui réagissent, on voit qu'il y a beaucoup de ..., ils sont ébranlés, mais ce sont des gens qui sont habitués de se redresser, de combattre, alors ils ne pleureront pas... Je pense à un de mes patients qui, je le vois à toutes les fois, il est en maudit, il sacre comme un agnostique... On a toute une panoplie de réactions, alors ce que je rajoute, peut-être, c'est que j'essaie toujours d'annoncer le diagnostic avec l'idée que jamais on a le droit d'enlever à qui que ce soit un certain espoir, une fois que je lui ai dit la vérité sur les statistiques médicales que j'ai dans le domaine. (L.49-57).

Les peurs se traduisent par la peur des traitements, comme chez T. : « Ah, là, c'est pas que j'avais peur de mourir, j'avais peur de devenir quelqu'un qui ne pouvait plus fonctionner, c'est surtout ça : on va jouer dans ma tête! Ça, c'était pour moi l'horreur totale... » (L.178-180). Il y a aussi la peur de la douleur, selon P. : « ...les gens ont confiance qu'on les escorte, qu'on les empêche de souffrir, parce que ce dont les gens ont le plus peur, c'est la souffrance. » (L.612-614) et G. : « Là, j'ai pensé au suicide, je ne sais pas si tout le monde a pensé ça, j'ai pensé pour achever vite parce que les douleurs, la douleur

me faisait peur puis la décrépitude, la décrépitude me faisait peur, là j'ai pensé d'aller au fond, me faire un cocktail... » (L.128-129).

Tous ont parlé de la peur de la mort. K. : « Sur le coup, quand elle m'a dit « inopérable », je me suis dit : « Tu rentres chez vous, tu vas mourir... » (L.155-156). S. : « Alors, ça, ça se place, le choc vient naturellement, on fait l'équation cancer = service funèbre dans peu de temps... » (L.50-51). I. : « C'est sûr que tu penses aussi que tu peux y rester, ou que la maladie que tu t'en sortiras pas : moi, mon père est décédé d'un cancer aussi... » (L.87-88). G. : « ...quand j'ai pris conscience que c'était ça qu'elle m'avait annoncé, là j'ai vu que le soleil n'était plus soleil du tout, que tout était gris, le ciel bleu était devenu gris, c'était comme s'il y avait une couche dans l'espace... » (L.114-116).

5.1.2.2 Les attitudes devant la maladie

Les attitudes vont de l'intellectualisation au déni comme chez S. : « Alors, l'acceptation s'est faite relativement vite, ça m'a pris à peu près une heure, la nouvelle, la digestion de tout ça, ça m'a pris environ une heure, et par la suite le processus de traitements, examens plus prononcés s'est enclenché dans les jours qui ont suivi ». (L. 53-56). Un lâcher-prise et une acceptation plus profonde s'installe quand même: « ... suite à des exemples que j'ai connus de gens qui sont passés par là, qui avaient une attitude face à la maladie chronique : Mets-toi sur le neutre, tu n'y peux rien... Ne te bats pas, ne demande pas un deuxième verdict, regarde, tu l'acceptes, point. » (L. 210-213).

Faire confiance, vivre l'instant présent, se battre deviennent des attitudes importantes. G. : « De reconnecter à soi-même : tu as besoin d'aide, se faire aider... Ah oui, se fier à la médecine oui, mais ils ont cinquante pour cent de job, tu en as cinquante pour cent. » (L. 162-163). La même chose pour O. :

Je me suis dit : Il va falloir que je me donne le coup de pied dans le cul pour passer à travers de ça ! Parce que c'est une épreuve qui est difficile, ce n'est pas juste des traitements, il y a vraiment que c'est tout ce qui l'accompagne, c'est dur sur tous les aspects d'une personne. Psychologiquement, c'est dur de toujours, de toujours « Pourquoi moi ? », ce genre de question « plate » là, puis, en même temps, quand j'ai été vraiment, vraiment malade, je ne pouvais pas vraiment rien faire à part le fait d'attendre et dire : Je suis dans le pire bout, juste attendre que ça passe. (L.76-82)

Et K., malgré un diagnostic lourd : « Je me suis dit : Je n'en ai plus long à faire et je me bats... . Parce que la seule chose que je me souviens, mon généraliste m'avait dit, il avait l'air tellement découragé, c'est : « Battez-vous... » (L.126-128).

Par contre, le recul ou la passivité sont des attitudes qui sont également présentes.

T. : Ce qui fait que je trouvais que c'était comme trop! Moi, je n'avais pas l'énergie pour ..., tous les mots comme combattre, lutter, vaincre, courageux, je ne pouvais pas ... Là, maintenant, c'est rétrospectivement, mais je me souviens que déjà je n'étais pas dans cette ambiance là, et ça s'est confirmé pendant très très longtemps. J'ai toujours eu cette façon de penser que : Non, moi j'ai jeté l'éponge! (L. 30-35).

Suite à quelques cas, P. entrevoit qu'une fois que le diagnostic est posé:

Un peu comme si la maladie on devait la leur enlever : on peut la guérir, mais ils ne font pas de gros efforts parce que c'était comme quelque chose qui ne leur appartenait pas à 100 %. Sauf que c'est dans ce temps là qu'il faut intervenir pour aider les gens à être partie intégrante de leur condition. Je pense que c'est l'élément numéro un pour les ramener à cette dimension là, que c'est eux le plus important, et que le traitement qui leur est apporté en chimiothérapie, en radiothérapie, et la chirurgie, ça s'accompagne d'une démarche sérieuse de

support... Mais ça s'accompagne d'une démarche de la personne, c'est elle qui combat. (L. 70-77)

P. témoigne de ce qu'il a vécu avec une de ses patientes, atteinte : « ... sa vie, elle, elle la considère comme finie, que c'est tout, que c'est assez, elle ne veut pas une autre vie, elle ne croit pas qu'il y a une autre vie qui serait meilleure sur la terre... » (L.147-148).
Donc, les attitudes représentent elles aussi tout un éventail de comportements.

5.1.2.3 Les pertes

Souvent, il faut quelque temps pour que la personne se rende compte que la maladie entraîne des pertes. Celles-ci représentent d'abord celles les plus visibles, soient les pertes physiques. Pour les femmes, surtout, la perte des cheveux devient le symbole de la perte d'une intégralité physique. T. dit : «... j'avais perdu tous mes cheveux et ils avaient repoussé parce que moi, j'avais les cheveux à la taille, je les avais fait couper avant la première opération, mais pas courts courts... » (L.149-153).

K., qui a aussi été opérée à la cuisse pour des métastases osseuses, en témoigne : « ...puis la transformation que j'ai subie quand je n'ai plus eu de cheveux, puis tout ça, je faisais beaucoup de blagues avec mon corps, je faisais beaucoup de blagues avec la cicatrice... » (L. 193-194). K. a aussi subi une ménopause hâtive : «... il ne faut pas oublier qu'à 43 ans, j'étais encore menstruée et tout ça, et d'un coup, au premier traitement, ça été fini... » (L.195-197).

O., grand sportif, voit dans la perte de l'énergie une grande difficulté : « Puis, ça été

vraiment la partie la plus difficile, surtout durant la radiothérapie : je revenais des traitements puis j'étais fatigué, je passais mes journées couché, ça... ça été vraiment la partie très très difficile... » (L.158-160). La même chose pour S. : « ... je n'avais aucune énergie, je passais mes journées, comme je dis dans mon article, du lit à la chaise, de la chaise à la fenêtre, de la fenêtre au lit... » (L.326-327). T. également : « Mai, juin, tout juin, début juillet, j'étais très très épuisée : monter l'escalier, c'était vraiment souffrant, donc je ne me voyais pas, je ne pouvais pas me projeter dans le futur. » (L.255-257).

Les pertes touchent également le plan affectif. L'autonomie est restreinte pendant les traitements. O. en témoigne : « Mais là, je revenais ici et je retournais à l'hôpital immédiatement, parce que j'étais tout le temps malade, alors je n'avais pas trop de répit de l'hôpital... » (L.66-67). La même chose pour S. : « J'ai connu le découragement... Un moment donné, je n'en pouvais plus de prendre mes traitements, j'étais à plat. J'ai appris c'est quoi perdre ses ressources physiques. J'ai appris c'est quoi perdre son autonomie. » (L.549-551).

Cela peut aller jusqu'à la perte de certaines croyances, de l'amour entre autre, selon

K. :

Mais je pense qu'être restée au premier niveau, les premières semaines, je ne serais plus là, je ne serais plus là, parce que, sur le coup, je vais te l'avouer bien franchement, j'avais cassé avec un chum, puis je lui avais dit : « Reviens, j'ai besoin de toi... ». Puis, il n'est pas revenu, il n'est pas revenu... Et puis là, tu te dis : « C'était ma béquille, je la voulais, non ? ». Et puis là, je me suis ramassée seule avec moi-même, puis là je me suis dit : « Il n'y a personne d'autre... Là, tu vas compter sur toi... ». Ça fait que je n'ai pas eu le choix. (L.281-288).

Même après, les priorités changent, selon I. : « Ah oui, ça changé aussi au niveau de choix d’être ici, choix de vie, il y a des choses que tu décides de ne plus faire, et il y a des choses que tu veux faire, puis des choses que tu veux essayer de faire... » (L.594-596).

Au plan social, les pertes se mesurent en arrêt de ses activités coutumières. À sa première année au CEGEP, O. nous dit: « C’est sûr qu’en partant, je voyais que je perdais presque un an de ma vie, parce que tu n’as pas vraiment le choix, tu prends les traitements ou là, tu meurs... » (L.21-22). Pour T., c’est de ne plus pouvoir occuper son rôle de mère :

...je voulais être sûre que si moi, j’avais un gros problème de fonctionnement, mon fils puisse avoir accès à de l’argent, puisse compter sur quelqu’un, c’était un stress terrible parce que ce n’est pas tant la mort, parce que je ne peux pas dire que j’y pensais tant que ça, ce que je pensais beaucoup, c’était à mon fils. (L.190-193).

Ceci peut représenter la perte de son emploi et de son statut social, comme pour K. : « J’ai perdu mon statut social. Beaucoup de gens, dans mon travail, au début, de la compassion, mais là, ils tournent la page et ils t’oublient : tu n’es plus dans le réseau. » (L.367-368).

5.1.2.4 Les voies de passage

Les voies de passage sont précédées de trois dimensions importantes : un début de prise en charge personnelle, un investissement du soutien par la personne elle-même et une observation des modèles. La prise en charge personnelle se vit par la recherche d’accompagnement, les lectures et les ateliers d’entraide ou de croissance. Voilà ce qu’en disent mes informateurs : P. : « C’est là que les gens ont besoin d’un support, ce support là

pas juste donné par des psychologues, donné par des intervenants qui sont formés, qui sont allumés. Par la famille aussi, quand on l'a allumée... » (L.208-209).

T. : « C'est le livre qui m'a fait du bien! Le livre du Guide du parfait survivant. Je pense que c'est arrivé dans un moment où il y avait déjà eu des choses qui s'étaient établies. » (L.252-253). G., à qui on n'a pas offert de soutien au départ, cherche et finit par en trouver : « ...j'ai découvert la ...(Organisme d'entraide), et les ateliers, j'ai découvert... (Organisme d'entraide), j'ai découvert ...(Organisme d'entraide). Oui, j'ai tout essayé, j'ai pris ce qu'il y avait de mieux pour moi, ça fait que c'était plaisant, il y en avait de l'aide... » (L. 299-301).

Quant à s'investir dans le soutien reçu, S. en dit ceci : « Alors, j'avais un réseau, j'avais toutes sortes de ressources, tant émotionnelles, que techniques, médecines alternatives, acupuncture, toutes sortes de choses de même. » (L.293-294). Il poursuit : « ... l'infirmière au département salle de traitements en oncologie [...] faisait office de support psychologique (L.295-298). [...] Les personnes qui aident le plus dans le personnel soignant, ce sont les infirmières : elles sont à côté de nous constamment durant les traitements... » (L.303-304).

O. parle du soutien familial: « ...j'ai une famille assez grande, ça fait qu'il y a beaucoup, beaucoup de monde qui nous ont aidés un peu partout, [...] le monde venait me voir, mes amis venaient me voir quand j'étais à l'hôpital. Pour ça, j'ai vraiment eu un bon support... » (L.169-172). I. résume bien l'ouverture à avoir face au soutien : « Celles qui en parlent, qui s'ouvrent un peu, sans conter toute sa vie, mais qui en parlent un petit peu

plus, je pense que tu as plus d'appui, puis les personnes qui sont autour de toi reçoivent plus d'appui, par le fait même... » (L.151-153).

Tous m'ont parlé de l'importance des modèles positifs, les gagnants. Parmi eux, O., d'une manière touchante: « Moi, je me disais que dans le fond, si des enfants de..., je ne sais pas, cinq ans, trois ans, un an, il y en a qui n'ont que quelques mois, qui ont cette maladie-là, qui sont capables de passer à travers, je ne vois pas pourquoi, moi, je ne serais pas capable » (L.110-112). I. se questionne : « Quand j'avais lu, moi, Le Bouillon des survivants, Oh Wôw!, il y a plein de personnes qui s'en sortent mais comment ça qu'on n'en entend pas parler de ceux-là, comment ça se fait qu'on ne les voit pas nulle part ceux-là? » (L.361-363).

K., parlant des femmes ayant le même diagnostic qu'elle : « ...ça faisait 7 ans, puis elles étaient encore là, o.k. des récidives, mais bon, elles étaient encore là et elles fonctionnaient. « Regarde donc ça, toi... », c'est ça qui m'a fait accrocher... » (L.230-233).

Pour ce qui est des modèles négatifs, de ceux qui abandonnent ou qui meurent, P. dit :

Moi, comme médecin, après vingt ans de pratique, quand quelqu'un me parlait de sa maladie, il était passé à travers ou il me parlait d'un tel qui était passé à travers, telle chose, telle chose, ça m'aidait comme médecin, puis j'en avais déjà vu... Par contre, le contraire, il ne faut jamais aller parler de quelqu'un qui est mort, quel malheur! Même un médecin, je suis habitué, ça m'assassine ça... (L.665-669).

5.1.2.5 Les signifiants, les significations et le sens

À un moment ou l'autre des entrevues, tous, sauf O., m'ont parlé de ce qu'ils pensaient être la cause de leur maladie. Il y avait des tentatives d'explications et de

recherche de sens dans ces réflexions. C'est pourquoi je les ai appelées : **Signifiants**. T., parlant de son expérience professionnelle : « Le fait de ce cours-là, où j'ai été très anxieuse, je pense que c'est un concours de circonstances, il y a eu ça, et les deux décès à la suite, le décès d'une amie dont j'étais très proche, et le décès de mon frère : je pense que ça déclenché quelque chose... » (L.155-157).

K. : « J'avais beaucoup de « crottes » sur le cœur, puis j'ai exploré tout ça, aussi je me suis rendue compte que, finalement, le choc de vie qui m'avait donné le cancer, ça j'y crois, j'ai constaté des choses dans ma vie qui avaient fait comme provoquer ça... » (L. 176-179). I. : « mais là je suis allée plus en profondeur, sur tout le pouvoir de ton subconscient, sur tes motivations, gérer aussi tes émotions. Avec ça, j'ai découvert le pourquoi... » (L.244-246).

S. : « Parce que je me suis dit : « Je ne serais plus là, mais là, je suis poigné pour vivre... ». Je n'avais plus de douleur physique, mais il y avait une douleur de vivre intérieure profonde et j'ai eu à négocier avec ça. » (L.463-465). G. : « C'est pour cela que je te parle des blessures, c'est pas nécessairement un choc là, c'est les choses qu'on a pu vivre, qu'on doit chercher... » (L. 264-265). P. : « Mais il faut dire que, souvent, il y a un ensemble de facteurs, la personnalité fait quelque chose là-dedans, le vécu, le support aussi, autour, soit familial, social, psychologique. » (L.119-121). Et il rajoute : « Même si je ne crois pas que le cancer on se l'inflige, je ne crois pas... » (L.174).

Des signifiants, je passe aux **significations**, qui sont un désir de vivre autrement et

provoquant la recherche des **raisons de vivre**. O. : « Moi, j'avais un moyen d'évasion qui était de penser à tout ce que j'allais faire après, tout ce que la vie me réservait de beau, après cette épreuve là, puis je pense que ça été mon meilleur moyen de défense contre ça... » (L.91-93).

K. : « Ça été, ça été dur, mais oui j'apprends encore à vivre pour moi, à dire mes besoins, je pense que j'apprends à m'aimer, parce que je pense que c'était parti tout croche en dedans... » (L. 196-198). T. : « Bien, ce qui m'anime, c'est de continuer, de faire, de vivre... Parce que je ne pourrais pas dire vraiment en un mot, c'est que je vois comme une ouverture, je vois une possibilité, j'ai ma place à continuer à être là... » (L.323-325).

I. : « ... tout le monde n'a pas de temps à perdre, avec des niaiseries, encore plus nous autres, ça fait qu'en mettant cette théorie et cette bannière là devant toi, bien là, toi, t'agis bien différemment, tu t'investis dans des choses que toi, tu veux faire » (L.636-639). S., pour qui la foi est une valeur importante et qui parle de Dieu comme de son grand Boss : « Mais là, il faut croire qu'il a encore besoin de moi ici-bas, tu sais, et je ne sais pas pourquoi, précisément, mais il y a toujours quelque chose qui se présente. » (L.497-499).

P. : « Puis je pense que la dimension spirituelle a été d'un secours énorme, je ne dis pas qu'il y a ça seulement à changer dans sa vie, je pense que les bases spirituelles sont pour moi capitales, peut-être que ça été le fer de lance de ma guérison. » (L.269-271). G. : « Je pense que je veux mourir guérie, c'est ça qui fait que je vis! Je ne veux pas revenir pour vivre... Malgré que moi, j'ai une vieille, vieille vie, je ne reviendrai pas...

C'est ça, ma motivation, de ne pas revenir, rester en haut, je vais être tellement, tellement... » (L.457-459).

Le **sens** donné à l'expérience explicite la définition qu'en donne le Petit Robert (2008, p.2350) : idée intelligible à laquelle un objet de pensée peut être rapporté et qui sert à expliquer, à justifier son existence (c.f. raison d'être). J'ai interrogé mes répondants sur le sens qu'ils comptent donner à leur vie, maintenant.

O. : « ...je pense que c'est ça qui va me motiver face à tout ça, c'est vraiment des choses que je vois différemment, dans le sens que j'apprends peut-être plus en essayant de l'appliquer vraiment dans ma vie... » (L.258-260). K. : « Essayer d'en avoir le plus possible des moments de bonheur à venir, puis mon bonheur, je me le fais moi-même, puis je me le fais avec des gens que je choisis autour de moi, je les choisis plus qu'avant, puis je le fais quotidiennement, je le fais différemment. (L.469-472).

S. : « Je ne sais pas son plan à Lui, en haut, mais il se présente tout le temps un événement, tu es là encore aujourd'hui, il y a quelque chose, je sers à ça. » (L.507-508). G. : « Ce qui m'anime... C'est dur, hein? Moi, c'est le quotidien, ce qui m'anime c'est aujourd'hui, c'est juste aujourd'hui, que mon aujourd'hui soit le mieux que je peux, que je profite de tous les bons moments... » (L.522-524). P. : « on laisse l'ouverture à la personne puis, la plupart du temps, en lui donnant quelques outils, c'est elle qui va découvrir sa voie, sa façon de voir les choses pour s'en sortir » (L.239-241).

5.1.2.6 L'émergence symbolique

Suite au sens développé dans sa vie, j'ai questionné chacun sur la motivation à guérir. O. n'en parle pas directement mais il ajoute, hors enregistrement : « C'est comme l'énergie du désespoir... Quand tu perds, au hockey, par 4 à 0, et que tu décides que tu vas gagner... Tu joue avec l'énergie du désespoir... » (L.376-378).

Cependant, la plupart ont plutôt mis en parallèle la motivation à guérir et la motivation à vivre, en faisant des distinctions entre chacune : S. : « C'est deux choses, c'est différent pour moi. La motivation à guérir, c'est pour enrayer un mal physique, mais guérir un mal physique ne guérit pas nécessairement un mal de vivre. » (L.458-459). Il poursuit : « Volonté de vivre, c'est une autre chose. Après les traitements, quand tu te vois prendre du mieux, tu te dis : « Je fais quoi, maintenant? ». Au début, tu pensais à la mort, puis là, tu fais quoi, avec le reste de vie qui me reste? » (L.471-473).

K. : « Oui, oui, ce n'est pas la même chose, même si je n'y crois pas que je peux guérir... Ce serait un peu niais de ma part, je pense, de dire je vais guérir : il y a des gens qui appellent la rémission, la guérison... » (L.296-298). Elle continue : « mais motivation à vivre... Oui, oui, à profiter de tous les instants de la vie » (L.300-301). I. : « Ça été une priorité de me pousser dans le derrière pour avancer, c'est ça que je pourrais dire. Il faut que tu aies une passion, il faut que tu aies une chose que tu aimes, tu sais. Il faut aussi que tu aies un plan B, si ça ne marche pas. » (L.482-485).

La motivation à guérir ou à vivre est variable, il y a souvent une ambivalence qui se manifeste. T. : « C'est dans une autre étape, c'est plus de paix, je suis pacifiée... C'est sûr que j'ai des flashes, parce que ça m'est arrivé comme ça, ça commencé dans le cerveau, mais là, je me dis : « Arrête d'avoir ces pensées négatives, ces pensées que ça va revenir et tout ça... » (L.340-343). S. va plus loin : « Car j'étais rendu au point où je regrettais d'avoir pris mes traitements de chimiothérapie, j'avais des insatisfactions [...] Et là : « Regarde, à quoi bon? C'est quoi, l'affaire? Qu'est-ce que ça me donne de vivre? » (L.485-488).

P. : « ...c'est très fluctuant, la motivation. C'est pour ça que je pense que le support psychologique devient primordial, parce que l'intervention des gens qui supportent la personne, elle vient quand la personne est dans un creux... » (L.195-197). Il explique la différence de durée de vie entre une personne très atteinte: « L'autre qui se bat pareil, parce que c'est des battants naturels, [...], elle, elle va durer six mois, un an ou un an et demi ou qu'importe, elle va durer plus longtemps que les pronostics auraient dits. » (L.184-186). Et l'autre, moins atteinte: « Comme si c'est un cancer qui habituellement peut être combattu, pour lequel on a de bonnes chances de guérir, on a toute la panoplie de ce que je disais tantôt, il y a des gens qui vont en mourir. » (L189-191).

Le désespoir et l'abandon font justement partie de cette même problématique de la motivation. P. : « ... comme intervenant, ce sont les gens qui sont les plus difficiles à aider, parce qu'il y a une absence de motivation, puis là, ce que je viens de décrire là, c'est le continuum de ce que je disais tantôt, à partir de la personne qui a un bon réseau social, ça

c'est l'autre extrême... » (L.150-153). Il poursuit : « D'autant plus, on n'a pas vécu son passé et puis je pense que le passé est quand même très important dans le sens de déterminer la motivation des personnes à passer à travers... » (L.172-173).

Comme constat, P. reprend :

L'autre madame que je disais qu'elle a complètement démissionné, elle, ce n'est pas son problème : elle n'est pas capable de dire de façon, peu importe, elle n'est pas capable de dire qu'elle ne veut plus vivre. Mais c'est ça qu'elle a décidé : « Pour moi, la mort est une solution... », c'est ça qu'elle dit. Elle ne veut pas revivre de d'autres façons, même si on lui permettait de vivre, j'ai vu déjà des cas comme ça : ça existe... (L.405-409).

5.1.2.7 L'adaptation

La maladie amène à devoir s'adapter quotidiennement pour y faire face. Ceci entraîne des changements au niveau personnel, dans les priorités et aussi dans la solidarité avec les autres. Nous allons d'abord voir ce que les personnes atteintes ont dû faire comme adaptation.

F : « ... souvent il y a des choses qui nous dépassent et c'est sûr que ça devient difficile de gérer tout ça, parce que c'est quelque chose à laquelle on n'a jamais été confrontée... » (L.218-220). I. : « Ça m'a appris ça aussi : parce que tu n'es pas King Kong, Mario Brosse, que rien va t'arriver!... Il y a des choses qui viennent te chercher... Mais, je pense que la meilleure chose pour tout le monde : tu n'as pas de temps à perdre, tu penses plus dans ce sens-là... » (L.648-650).

K. : « Je dis les vraies affaires ou plus, même si des fois, il faut que je m’y prenne à deux fois, parce que moi, avant, c’était : « Ça ne me dérange pas, tout est beau, c’est pas grave », sauf que ce n’était pas vrai » (L.404-406). G. : « ...ça changé : là, c’est devenu dans la nouvelle communication, plus spirituelle, sans colère, dans le respect des autres. » (L.502-503). T. : « ... là j’essaie d’être un peu plus à l’écoute de l’autre et des fois, je me dis : « Je n’ai rien à dire, puis tant pis. Ils vont m’accepter comme ça ou ils ne m’accepteront pas comme ça, mais je ne veux pas remplir un silence, juste pour remplir le silence » (L.299-302).

S. : « Au niveau de la volonté de vivre, disons que j’ai appris à régler des problèmes, puis à mettre un cadre moins rigide dans ma vie aussi. » (L.519-521). Il rajoute : « Ah oui, ça changé des choses, le fait aussi de me rendre compte que ce que j’ai vécu peut servir à d’autres, ça vient donner une motivation : « Tu n’as pas juste vécu ça pour toi... » (L.521-523).

La solidarité avec les autres prend plus d’importance. O. : « Dans le fond, ma maladie a été comme une espèce de point de ralliement pour dire, au fond, on tient à chacun des membres de la famille... » (L.370-372). I., en parlant du jumelage téléphonique qu’elle fait : « ... C’est peut-être ça qui me pousse à le faire, aujourd’hui, oui, puis les personnes que j’ai au bout de la ligne, je dirais, sont tellement heureuses d’en parler, voir que c’est possible de faire quelque chose après, c’est motivant pour eux... » (L.377-380). S. : « Quand, aujourd’hui, les gens communiquent avec moi, ils sont dans la misère, je ne

les écoute plus juste avec mes oreilles, je comprends, puis je sais me taire quand c'est le temps... » (L.553-555).

Pour ce qui est des priorités, elles ont bien changées. O., en parlant de son voyage dans le Nord, avec un organisme pour les jeunes atteints de cancer : « Tout le monde essayait de profiter justement de l'instant plus que quelqu'un qui n'a pas eu d'épreuve du même genre pour essayer de vivre comme ça... » (L.198-199).

K. : « Essayer d'en avoir le plus possible des moments de bonheur à venir, puis mon bonheur, je me le fais moi-même, puis je me le fais avec des gens que je choisis autour de moi, je les choisis plus qu'avant, puis je le fais quotidiennement, je le fais différemment. » (L. 468-471). I. : « Tu fais des choix, des choix de gens que tu veux côtoyer aussi, oui, tu fais des choix, tu as des lâcher-prise sur des choses, des choses qu'avant, c'était bien important : « Ah, c'est pas grave! » (L. 618-620).

5.1.2.8 L'actualisation, la guérison ou la mort

Dans la maladie, même si le diagnostic est très sévère, il y a quand même des gains. L'écoute de son corps, comprendre ses besoins, exprimer ce qu'on ressent, se faire plaisir, grandir, en sont tous. Voici quelques exemples : O. : « ...on vient à l'écoute de son corps et de sa tête, il faut vraiment comme avoir une vue extérieure à tout ce que l'on vit, pour mieux le comprendre, puis ce que ça apporte d'avoir une certaine maturité, mais face à soi-même, dans le sens où on comprend mieux nos besoins... » (L.224-227).

K. : « Prendre du temps toute seule et être capable d'être bien avec moi-même toute seule, je suis en train de découvrir ça, que je suis capable d'être bien avec moi-même toute seule... » (L.413-416). S. : « Oui, meilleure connaissance de moi. Une meilleure affirmation de moi. Je dirais que j'ai plus l'impression de savoir où je mets les pieds, j'ai vraiment l'impression d'être plus « groundé », si tu comprends l'expression... » (L.513-515).

I. : « Je prends plus de temps pour moi, pour me gâter plus aussi, comme je te disais... » (L. 615-616). T., en parlant de la maladie: « Oui, parce ce qu'elle m'a amené c'est justement de voir qui je suis, de chercher qui je suis parce que je me suis beaucoup perdue de vue... [...] Et la maladie, c'est un peu notre vie, mais oui il y en a d'autres qui sont malheureux mais là, toi, toi! » (L.305-309).

La guérison n'est pas vue comme faisant référence seulement au corps. K. réfléchit sur sa condition : « Je ne pense pas, moi, qu'ils vont passer un test et qu'ils vont dire : « Tu n'as plus rien ! ». Voyons donc ! » (L.297-299). Elle poursuit : « La guérison, pour moi, c'est parvenir à un équilibre, puis même si jamais je suis emportée par le cancer d'ici 6 mois, 1 an, au moins je serai arrivée à guérir avant, [...], me guérir l'âme, l'intérieur, faire la paix avec moi-même, c'est ça la guérison pour moi... » (L.320-323). G. affirme: « Moi, je vis et je vis pour guérir [...] C'est ma guérison de l'âme, ça rentre dans le physique, car à mesure que je guéris mon âme, je guéris mon physique... » (L.470-473).

P. dit ceci : « ...passer à travers la maladie, d'en sortir victorieux avec soit la guérison complète ou encore, au moins s'il n'y a pas une guérison complète, la sérénité pour continuer à vivre. » (L.508-510). Il insiste sur l'esprit serein : « La sérénité, c'est dans

la tête, c'est sûr que c'est très important, c'est la chose primordiale, c'est d'atteindre une certaine sérénité parce que c'est ça aussi qui est un des ferments pour aboutir à une guérison ou à une acceptation avec un cheminement serein. » (L.513-515).

C'est ainsi qu'on en arrive à envisager la mort. La mort-guérison ou la mort-défaite. Voici ce que disent certains de mes informateurs. S. : « La mort ne m'a jamais fait peur depuis que je la côtoie, depuis l'âge de dix-sept ans. La seule chose qui m'effraie, c'est la douleur : aujourd'hui, j'ai la certitude que la douleur, on peut l'enrayer. La médecine est là pour enrayer la douleur. » (L.447-449). Il poursuit : « L'inconnu, de l'autre bord, ne me fait pas peur, je ne sais pas ce qu'il y a de l'autre bord, mais il faut passer par là, un jour. Et je n'ai pas ce sentiment de « C'est ma vie, ça m'appartient et j'ai un droit dessus, non, ça m'est prêté, point » (L.449-452).

G., qui accompagne des personnes au téléphone ayant la même sorte de cancer qu'elle, nous dit ceci : «... elle avait tellement de choses qu'elle ne se sentait pas capable de régler, qu'elle voulait mourir : mais c'était de le voir, là! Alors, après, c'était doux, doux, on avait eu une belle rencontre, au téléphone, je sais qu'elle est morte guérie... » (L.377-380). P. revient sur la question de la souffrance : « ...la souffrance physique, je pense, « assassine » le psychisme, assassine entre guillemets, puis il y a aussi la souffrance psychologique, qui est énorme. C'est là qu'on intervient pour essayer d'atteindre une certaine sérénité, on trouve un sens... » (L.646-648).

P. témoigne : « Ce n'est pas facile de mourir d'un cancer dans la sérénité, moi je dois dire que je ne considère pas que beaucoup de gens sont morts dans la sérénité... »

(L.619-621). En expliquant : « C'est une relative sérénité. Ce n'est pas la sérénité véritable, sérénité c'est dans le sens « on s'en va vers la mort... » (L.624-625). Il explique ce qu'est pour lui la mort:

Moi, je pense que la mort, c'est un aboutissement dans lequel tous on va aller, on va tous mourir le plus tard possible, mais ce qui est important c'est d'essayer d'acquérir une sérénité dans notre cheminement de la maladie et être capable d'aboutir, à un moment donné, à l'heure ultime, avec une certaine compréhension... (L.591-595).

Sur la mort-défaite, P. dit ceci :

Mais je crois que, une fois qu'on a un cancer, et qu'on est devant le diagnostic, on peut prendre l'attitude qui va nous amener probablement à, c'est délicat, je trouve ça un petit peu perfide, mais qui va nous amener à une défaite, une attitude défaitiste, défaitiste entre guillemets. Parce que je ne me permets pas de juger la personne qui a décidé qu'elle ne pouvait pas vivre une autre vie inintéressante sur la terre : en aucun temps, on a le droit de juger cette personne là... (L.70-77).

5.2 L'intrigue de chacun des récits

Le but de résumer l'histoire de chacune des personnes est de voir le continuum qui se dégage entre chacun des récits. C'est ainsi qu'on peut s'apercevoir que les grandes étapes que j'ai documentées précédemment, grâce aux catégories, se retrouvent dans le vécu de chacun. Parfois, d'une façon plus apparente, parfois dans une seule remarque qui donne une photo juste de l'émotion qui soutient l'action. Tous n'éprouvent pas de façon aussi aigüe la totalité des difficultés : pour les uns, la nature même de la maladie fait qu'il est plus facile de se mettre en recherche, alors que pour d'autres, il faut plus de temps. C'est cela que nous allons voir en accompagnant chacun de mes « témoins » dans leur expérience.

5.2.1 L'histoire de O.

O. est un jeune homme qui a dix-huit ans quand je l'interroge. Il y a un an, on lui a découvert un cancer, un sarcome d'Ewin. Il a été obligé d'abandonner sa première année au CEGEP, pour se consacrer entièrement à ses traitements, parce qu'il les reçoit à ... (Centre hospitalier), à Québec, deux semaines par mois, alors qu'il habite la Gaspésie. Pour ce faire, sa mère, qui est infirmière, l'accompagne.

O. paraît assez confiant dès le début, mais avec une pointe de négation : « C'était vraiment l'approche de me dire que le cancer n'égalait pas la mort non plus : c'est une période assez difficile à passer, mais il ne devrait pas y avoir de problème, c'est certain... » (L.15-17). C'est quand arrivent les traitements conjoints de chimiothérapie et de radiothérapie que O. éprouve des difficultés : « Ça été vraiment à partir de la radiothérapie que, là, j'ai eu de la misère à manger et tout ça, ça s'enchainait et ça faisait que c'était beaucoup plus difficile de garder le moral... » (L.59-61).

O. apprend très tôt qu'étant donné qu'il avait dix-sept ans lors du diagnostic, il va pouvoir bénéficier d'un voyage offert par ... (Organisme d'entraide). Il se met à rêver d'aller au bout du monde avec sa famille. Il se souvient s'être dit : « Plus ça passe, plus je me rapproche de ce voyage là aussi, je me rapproche de la fin de mes traitements, mais je me rapproche aussi d'une belle expérience de vie, ... » (L.209-211).

Il conclut, à ma demande de résumer son expérience en un mot : « C'est dur d'avoir un mot qui traduit comment est-ce que ça peut être difficile, et, en même temps ce

que ça pu m'amener comme enrichissement... Peut-être, moi je suis passé au travers, peut-être je peux dire : « Grandir ! ». Peut-être que d'autres n'auraient pas le même mot, peut-être que ce serait : « Souffrance... ». Moi, je pense que ce serait : « Grandir... » (L.323-325).

5.2.2 L'histoire de K.

K. est âgée de 43 ans quand elle reçoit un diagnostic de cancer du sein, métastatique aux os et au foie. Elle est d'abord opérée pour une fracture à la cuisse et doit recevoir des traitements de chimiothérapie : « selon eux, ils avaient bon espoir que le traitement fonctionne parce que mon cancer était hormono-dépendant mais ils parlaient de trois mois si ça ne marchait pas... » (L.92-94).

Elle éprouve alors beaucoup d'angoisse : « Le goût de vivre, je l'ai toujours eu, c'est juste que j'ai eu peur, j'ai eu de la panique, toujours la nuit... Je te dirais qu'après le diagnostic, les premiers 24-48 heures, j'ai pas dormi, je n'ai pas mangé, j'étais comme sur une drôle de bulle, c'était comme pas moi... » (L.135-137).

Comme le milieu médical ne lui offre pas de service d'accompagnement, elle se tourne vers les organismes d'aide : « J'ai communiqué avec eux. Ça m'a aidée beaucoup. » (L. 53). Par la suite, elle entre dans un certain lâcher-prise :

... quand est-ce que je me suis dit : « je mobilise », je ne sais pas, j'ai vécu comme sur un drôle de nuage pendant une partie des six premières semaines, mais je pense qu'à un moment donné, je me suis juste laissée vivre... C'est juste ça que j'ai fait, j'ai laissé porter, puis je ne me suis jamais autant occupée de moi que ça... (L.158-161).

Dans le fait de quitter son travail, où elle était directrice des ventes pour une compagnie nord-américaine, K. trouve: « Ça été dur, ça été dur, ça été difficile [...] J'ai perdu mon statut social. Beaucoup de gens, dans mon travail, au début, avaient de la compassion, mais là, ils tournent la page et ils t'oublient : tu n'es plus dans le réseau. » (L. 364-369).

Elle croit que sa vie antérieure ait pu avoir une incidence sur le cancer dont elle souffre et en parle en ces termes: « je pense que le cancer, comme je disais tantôt, c'est un accident de parcours, c'est un accident, c'est le corps qui te dit, me dit, qu'il y a quelque chose qui ne va pas dans la façon dont tu fonctionnes, c'est pour faire prendre une prise de conscience et se recentrer et c'est ce que je fais... » (L.31-319).

K. voit la guérison physique très improbable, dans son cas, et privilégie la guérison du cœur :

La guérison, pour moi, c'est parvenir à un équilibre, puis même si jamais je suis emportée par le cancer d'ici 6 mois, 1 an, au moins je serai arrivée à guérir avant, c'est peut-être un peu niais, me guérir l'âme, l'intérieur, faire la paix avec moi-même, c'est ça la guérison pour moi, c'est pas nécessairement qu'une blessure physique se répare... (L.320-323)

Finalement, en conclusion, elle parle d'espoir et affirme : « je pense que la vie est bonne à savourer jusqu'à la fin, jusqu'à la fin... Pour l'avoir vu aussi, pour avoir vu des gens en soins palliatifs, pour avoir vu des mourants, jusqu'au dernier souffle... » (L.499-501).

5.2.3 L'histoire de I.

I. est dans la cinquantaine quand elle reçoit deux diagnostics de cancer, coup sur coup : « En avril 2002, j'ai été opérée pour un cancer de la peau, à la lèvre, à la bouche : c'était un spino-cellulaire. [...] Six mois plus tard, au mois d'août, en fait, j'ai eu un diagnostic d'un cancer du rectum qui a été opéré à la fin d'octobre. » (L.6-10). Pour elle, c'est très difficile à prendre : « puis quand j'ai eu l'autre diagnostic, bien là, ça été le mur sur la tête, pas la brique, le mur sur la tête! » (L.21-22).

L'appui de son conjoint a été déterminant : « mon conjoint a été très, très près de moi, il a été présent partout, il a été très motivateur, il m'a jamais vu comme une personne finie au moment où je lui ai annoncé ça, jamais! » (L.313-133). Il y a aussi l'aide des gens autour: « Il s'est développé, suite à ça, des amitiés particulières, je dirais, une solidarité, oui, j'appellerais ça une solidarité. C'est fort, un réseau fort d'entraide... » (L. 317-318).

Pour elle, le « ici, maintenant » devient très important : « Ma motivation, présentement, c'est continuer ce que j'ai commencé, ce que j'ai développé depuis ce temps-là, de faire une belle vie avec mon chum, de pouvoir profiter là, pas dans dix ans ou dans quinze ans, là... » (L. 415-418). Elle poursuit : « puis la motivation de voir mes filles s'épanouir aussi, voir mes petits-enfants éventuellement... C'est tout ça... » (L. 417-418).

I. parle de sa passion pour le golf comme étant le moteur de sa motivation :

Moi, le golf, ça été ma motivation... Parce que le golf, ce n'était pas juste le défi de frapper la balle : le défi aussi de pouvoir passer de trois à quatre heures sur un

terrain de golf, sans avoir des crampes, sans avoir mal, les toilettes sont loin, parce que moi, au niveau intestinal, il faut toujours que je surveille ça. Avoir l'énergie de le marcher aussi, de retrouver une famille sociale, parce qu'on a beaucoup de social qui est rattaché à ça. Puis au niveau du golf comme tel, tu as des défis, de jouer mieux, de frapper la balle, des défis de faire des tournois, mais tu as aussi, et là, c'est juste avec toi-même, tu as des défis de te dépasser... (L.422-429).

I. est également animée par les projets :

« Ce qui m'anime? Des projets, c'est ça, carrément ça, les projets... À tous points de vue, que ce soit un petit voyage, un petit week-end, une activité: oui, là, on fait un peu de décoration, une partie de golf... Si tu es en forme ton projet pour le faire, s'il te motive énormément, tu vas le faire : comme là, probablement, que je vais exposer des toiles, en septembre... » (L. 654-658).

5.2.4 L'histoire de S.

S. est au début de la cinquantaine quand on lui découvre un cancer du poumon et des ganglions, stade IV, qui est le stade le plus avancé, avec des métastases. Avant le diagnostic, il a beaucoup souffert : « Alors, ça, ça se place, le choc vient naturellement, on fait l'équation cancer = service funèbre dans peu de temps, alors je dirais, cette acceptation de ce qui m'arrivait, après disons deux semaines, trois semaines de souffrance aigüe, physique, faisait sens. » (L.50-52).

Il se raccroche à sa foi, puisque S. fait partie d'une congrégation religieuse, pour expliquer son acceptation : « Une dimension de foi, de spiritualité, mettons ça à un sens plus large, mais aussi suite à des exemples que j'ai connus de gens qui sont passés par là, qui avaient une attitude face à la maladie chronique : Mets toi sur le neutre, tu n'y peux rien... » (L.210-212).

S. reçoit beaucoup de soutien : « Bon, j'avais un milieu humain ou relationnel très bien, j'ai un confrère qui m'a assisté tout le long de ma maladie, c'était mon thérapeute, on pourrait dire. J'avais aussi un réseau d'amis, j'ai un réseau d'amis qui est très large. » (L. 286-289). Cependant, cela ne veut pas dire que le moral demeure toujours au beau fixe :

...dans l'année qui a suivi, en 2003, un moment donné, j'ai réellement regretté d'avoir suivi mes traitements... Parce que je me suis dit : « Je ne serais plus là, mais là, je suis poigné pour vivre... ». Je n'avais plus de douleur physique, mais il y avait une douleur de vivre intérieure profonde et j'ai eu à négocier avec ça. (L.462-465).

Pour S., la motivation à guérir étant plus de l'ordre de guérir le physique, c'est encore sa foi en Dieu qui le replace dans la motivation à vivre : « Si tu as encore besoin de moi, arranges-toi! Si tu n'as plus besoin de moi, viens me chercher... Mais là, il faut croire qu'il a encore besoin de moi ici-bas, tu sais, et je ne sais pas pourquoi, précisément, mais il y a toujours quelque chose qui se présente. » (L. 496-499).

S. voit, dans son expérience, une grande ouverture : « Ah oui, ça changé des choses, le fait aussi de me rendre compte que ce que j'ai vécu peut servir à d'autres, ça vient donner une motivation : « Tu n'as pas juste vécu ça pour toi... » (L.521-523). Et il conclut par cette image :

Ce qui m'anime, c'est l'humain, c'est l'humain, point. C'est juste ça : l'humain blessé, mais l'humain blessé qui est en quête d'espoir, qui veut s'en sortir, qui cherche mais qui, étant trop dans sa douleur, ne voit pas comment s'en sortir. Mais quelqu'un qui a traversé un désert sait qu'il est possible de le traverser. Une fois que c'est fait, tu dis à l'autre : « Regarde, peut-être que tu vas réussir, on va le faire ensemble... » (L.558-562).

5.2.5 L'histoire de G.

G. reçoit le diagnostic de cancer de la façon suivante : « Vous avez un cancer généralisé, deux à six mois à vivre, on ne peut rien faire, pas opérable » (L.37-38). Même si elle est accompagnée par son conjoint, elle déplore, qu'à l'époque, on ne lui ait pas offert d'aide à l'hôpital: « Mais là, moi, personne, c'est sûr je suis une personne autonome, mais sur le coup j'étais seule, je n'avais pas de moyen, tu sais, je m'en suis retournée chez nous... » (L. 75- 77).

Par après, elle découvre le livre de Simonton (1982), Guérir envers et contre tout : « J'ai suivi ça à la lettre, j'y ai cru. » (L.85-86). Tant et si bien que les résultats sont visibles :

Puis l'imagerie de la visualisation, je travaillais là-dessus, assez que dans l'espace de, je passais des tests, dans l'espace de six mois, le foie, les métastases au foie, étaient presque disparues, ils ne les voyaient plus... Les os, c'était perceptible à peine, et le sein, c'était étendu, ils n'étaient pas capable d'évaluer... (L.88-91).

Elle recourt aussi à la méthode Écho : « Après ça, j'ai découvert la méthode Écho, c'est une sorte de visualisation, mais tu es témoin de ta maladie... » (L.108-109). Ce qui ne l'empêche pas d'avoir des pensées suicidaires : « Là, j'ai pensé au suicide, je ne sais pas si tout le monde a pensé ça, j'ai pensé pour achever vite parce que les douleurs, la douleur me faisait peur puis la décrépitude, la décrépitude me faisait peur, là j'ai pensé d'aller au fond, me faire un cocktail... » (L.125-128).

Elle rencontre alors une thérapeute qui lui fait faire des « rebirth » : « Elle m'a ramassée mourante, puis là en me plaçant toutes mes énergies, j'étais capable d'entamer ma guérison, tu sais, seule, faire ma démarche personnelle, travailler sur moi... » (L.142-144). G. se pose la question : « Des fois, je me dis : Qu'est-ce que ça me donne de vivre, me battre comme ça pour rester en vie, parce que oui, je suis décidée à vivre, mais pour quoi faire, pour quoi faire? Tu sais, il y a une question là: Est-ce que la peur de mourir, c'est réglé? » (L. 447-450).

Elle pense avoir trouvé : « Je pense que je veux mourir guérie, c'est ça qui fait que je vis! » (L.458). Elle travaille très fort sur elle-même : « Fondamentalement, le côté battant, j'essaie d'adoucir, je travaille là-dessus, de guérir ça cette colère : que ce ne soit plus de la colère, que ce soit un geste d'amour, parce qu'avant c'était de la colère, pour les deux images que je t'ai racontées de mon enfance... » (L. 489-491).

Finalement, G. parle du quotidien, de ce qui l'anime, après six ans de lutte contre le cancer :

...ce qui m'anime c'est aujourd'hui, c'est juste aujourd'hui, que mon aujourd'hui, soit le mieux que je peux, que je profite de tous les bons moments, c'est plus question d'argent, de compte en banque, réaliser des grandes choses. C'est mon aujourd'hui, puis essayer dans mon aujourd'hui, d'être, d'être, juste être : ça, ça été dur pour moi qui a toujours été dans la parole (insistance, rires), comprends-tu ce que je veux dire? (L.521-527).

5.2.6 L'histoire de T.

Le diagnostic de cancer du sein que reçoit T. la perturbe au plus haut point : « c'était une période très bouleversante, surtout que moi j'étais comme en dehors de moi,

en ce sens que je trouvais que j'avais eu des choses très difficiles à vivre, je suis monoparentale avec deux enfants et je suis retournée étudier à quarante ans » (L.24-26). Son attitude est défaitiste : « Ce qui fait que je trouvais que c'était comme trop! Moi, je n'avais pas l'énergie pour ..., tous les mots comme combattre, lutter, vaincre, courageux, je ne pouvais pas ... ». (L.30-34).

T. explique : « je n'avais pas envie de me battre, tout simplement... Je n'avais pas envie de résister, j'avais envie de me faire porter par les événements, j'étais malheureuse parce que mon fils était quand même assez jeune et moi j'ai pas de famille ici » (L.78-80). L'aide n'est pas au rendez-vous non plus : « Le CLSC, ce qu'ils m'offraient, il fallait que je paie, moi je n'avais pas la possibilité de payer... » (L.113-114).

Un an après, elle reçoit un nouveau diagnostic de cancer au cerveau et la perspective d'une opération: « C'est une grosse opération, ça dure sept heures : Est-ce que je vais retrouver toutes mes capacités de concentration, mes intérêts, est-ce que je vais être capable de fonctionner, qu'est-ce qui va se passer avec mon fils? » (L. 183-185).

L'opération ayant bien réussie, T. reste quand même marquée : « Mais même encore, j'ai des flashes où je me dis, je pars, mais je ne sais pas si je vais revenir : Est-ce que je vais me retrouver encore à l'hôpital? Rien que de penser qu'il faut que je retourne à l'hôpital, je capote! » (L.226-228). La perspective de la mort l'accompagne longtemps : « j'avais toujours quand même beaucoup que j'allais mourir..., par exemple dire : Ah, ce n'est pas la peine que j'achète un nouveau manteau d'hiver, ça n'est pas la peine, je vais mourir bientôt! » (L.246-248).

T. ne commence à se projeter dans l'avenir qu'à l'été 2007 : « C'est le livre qui m'a fait du bien! Le livre du Guide du parfait survivant. Je pense que c'est arrivé dans un moment où il y avait déjà eu des choses qui s'étaient établies. » (L.252-254). Elle comprend qu'elle aussi peut avoir sa place au soleil: « Donc, ça m'a dit : Bien oui, pourquoi pas, moi aussi j'ai le droit de vivre, moi aussi je peux continuer aussi de voir la nature » (264-265).

Quand elle allait à l'hôpital, il y avait un très gros arbre, à proximité, qu'elle allait toujours saluer. Malheureusement, il a été coupé parce qu'il était malade : « C'est triste mais, un peu comme il dit dans le livre, il a fait sa vie... Moi, je me dis : Ma vie n'est pas finie! ». (L.292-293).

T. conclut en disant :

...c'est d'être dedans, dans la vie, de voir les enfants, voir les personnes plus âgées, voir ce qui continue et moi aussi je me donne le droit d'être parmi eux parce que pendant longtemps, je ne me donnais pas le droit d'être parmi eux, non... Je me voyais, j'allais décéder bientôt, mais maintenant je ne me vois pas ma mort est demain, il faut que je me précipite... C'est dans une autre étape, c'est plus de paix, je suis pacifiée... (L.336-341).

5.2.7 L'histoire de P.

Pour rédiger son histoire, je ne traiterai du témoignage de P. que ce qui le touche personnellement. Car c'est beaucoup plus comme médecin généraliste que je l'ai interrogé.

P. trouve pénible d'annoncer un diagnostic de cancer :

Je le sais encore plus depuis 94, quand j'ai eu mon propre diagnostic de cancer de lymphomes, de cancer des ganglions. Mais je dois dire que c'était difficile avant,

puis c'est encore extrêmement difficile maintenant, peut-être encore plus difficile, parce que j'ai fait cette expérience-là, moi-même, de l'avoir vécu... (L. 9-12).

Il parle des changements qu'il a dû faire dans sa vie :

Là, je me base sur mon expérience personnelle, retrouver une dimension spirituelle dans notre vie. Moi, personnellement, j'avais éliminé cette dimension là de ma vie, repoussé cette dimension jusqu'à ce que je me rende compte que ça avait été quelque chose de vraiment, je dirais une grosse erreur de ma part. [...] Puis je pense que la dimension spirituelle a été d'un secours énorme, je ne dis pas qu'il y a ça seulement à changer dans sa vie, je pense que les bases spirituelles sont pour moi capitales, peut-être que ça été le fer de lance de ma guérison. (L.262-271).

P. voit l'importance des personnes qui sont des modèles de guérison :

C'est admirable, je trouve ça fantastique, ces gens là m'apprennent des choses extraordinaires, ce sont mes héros, mais je ne veux pas en faire des héros... Ce sont mes héros à moi, je ne veux pas qu'ils se sentent obligés de jouer le rôle de héros, comme j'ai dit tantôt, je ne voudrais pas qu'ils aient de masques, ce sont les héros de ma petite comptine à moi (rires). (L.653-657).

Et finalement, P. réfléchit sur sa propre finitude :

...être capable d'aboutir, à un moment donné, à l'heure ultime, avec une certaine compréhension et j'aimerais ça mourir, moi, repu de vie : « Il est mort là! », ça veut dire qu'il en avait vécu suffisamment : « Il est mort en 2099! » (rires). (L.595-598).

5.3 La modélisation

Dans les pages qui suivent, nous allons voir le tableau de mise en relation et d'intégration des catégories que je suis arrivée à confectionner en suivant le déroulement des entrevues et en les mettant en relation les unes avec les autres. La plupart du temps, j'ai nommé les catégories par les mots que les personnes ont utilisés elles-mêmes lors des entrevues. À d'autres moments, je suis partie de la synthèse qu'un terme semblait contenir. Voici ce tableau :

Tableau de mise en relation et d'intégration des catégories

Catégorie	Définitions	Propriétés	Conditions sociales	Dimensions
<u>Choc du diagnostic de cancer</u>	Choc : Émotion brutale (Le Petit Robert, 2008, p.423)	Émotions	Réactions à l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Inquiétude ➤ Angoisse ➤ Panique ➤ Injustice ➤ Colère ➤ Peurs des: <ul style="list-style-type: none"> - traitements - de la douleur - de la mort
<u>Attitudes</u>	Attitude : Disposition, état d'esprit; ensemble de jugements et de tendances qui pousse à un comportement (Le Petit Robert, 2008, p.173)	Ambivalence Négation Lâcher-prise Acceptation	Communication, gestes et actions	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Intellectualisation ➤ Dénî ➤ Recul et passivité ➤ Confiance, combat, ➤ Vie au présent

Catégorie	Définitions	Propriétés	Conditions sociales	Dimensions
<u>Pertes</u>	<p>Perte : Fait de perdre, de cesser d'avoir; fait d'être privé d'une chose dont on avait la jouissance; fait de subir un dommage (Le Petit Robert, 2008, p.1871)</p>	<p>Intégrité physique</p> <p>Intégrité affective</p> <p>Intégrité sociale</p>	<p>Conscience face à soi-même et aux autres</p>	<p>Physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ perte des cheveux ➤ perte de l'énergie ➤ ménopause ou andropause <p>Affectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ autonomie ➤ indépendance ➤ croyances ➤ amour <p>Social :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ temps ➤ fonction ➤ statut

Catégorie	Définitions	Propriétés	Conditions sociales	Dimensions
<p><u>Voies de passage</u></p>	<p>Passage : Le fait de passer d'un degré à un autre (Le Petit Robert, p.1820)</p>	<p>Recherche</p> <p>Observation</p> <p>Ouverture</p>	<p>Investissement</p>	<p>Prise en charge personnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ accompagnement ➤ lectures et ateliers <p>Soutien :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ médical ➤ familial ➤ amical ➤ communautaire <p>Modèles positifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ les gagnants ➤ devenir un modèle <p>Modèles négatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ ceux qui abandonnent ➤ ceux qui meurent

Catégorie	Définitions	Propriétés	Conditions sociales	Dimensions
Émergence symbolique	<p>Émergence : apparition soudaine dans une série d'événements ou d'idées (Le Petit Robert, 2008, p.847)</p> <p>Symbolique : qui constitue un symbole, repose sur des symboles (Le Petit Robert, 2008, p. 2482)</p> <p>Symbole : objet ou image ayant une valeur évocatrice, magique et mystique (Le Petit Robert, 2008, p.2482)</p>	<p>Acte créatif</p> <p>Motivation</p>	<p>Incubation</p> <p>Expression</p> <p>Action</p>	<p>Motivation à guérir Motivation à vivre Guérison</p> <p>Ou</p> <p>Absence de motivation Abdication Mort</p>
Adaptation	<p>Faculté d'Adaptation : aptitude d'un individu à modifier sa structure ou son comportement pour répondre harmonieusement à des situations nouvelles (Le Petit Robert, 2008, p.31)</p>	<p>Consolidation</p> <p>« Être mieux que bien » (Simonton, 1982, p.91)</p>	<p>Prise en charge personnelle de son état, de sa condition</p>	<p>Changements :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ personnels ➤ priorités ➤ statut <p>Solidarité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Famille ➤ Ami(e)s ➤ Communauté

C'est à partir de ce tableau que j'en arriverai à la théorisation, qui je le rappelle, est autant un « processus qu'un résultat », selon Paillé (1994, p.177). Je confronterai ce que je pense être l'essence de la motivation avec les observations des deux informateurs arrivés en fin de course. T. m'a fait voir l'envers de la médaille quand on baisse les bras, et P., médecin généraliste, m'a permis de réfléchir sur les fluctuations de la motivation dans son expérience clinique. C'est ainsi que, dans le chapitre suivant, je pourrai répondre à une autre de mes interrogations principales : « **Qu'est-ce qui déclenche la motivation à guérir et/ou à vivre quand on est atteint de cancer?** »

Lire le vent

Une merveilleuse phrase du livre des récits d'enfance de Noël Audet, Quand la voile faseille, dit ceci : « On passe beaucoup plus de temps à se retenir qu'à se laisser aller, à désirer le vent qu'à se laisser emporter par la brise, disait mon oncle ». Cet exergue parle de source. Quand la maladie frappe comme l'éclair dans un après-midi sans nuage, on vient de perdre sa belle innocence et on a l'impression qu'on ne referra plus jamais confiance. À la vie, aux autres comme à soi...

Il faut réapprendre à se laisser dériver, que le tangage et le roulis ne sont pas synonymes de tempête, que la mer peut encore nous bercer. Il faut apprivoiser la peur, réapprendre la navigation, et se dire que c'est dans l'action qu'on se réalise. Ce n'est pas parce que l'orage nous a laissé ses stigmates sur la peau et dans l'esprit qu'il faut rentrer à terre et dire : « Plus jamais! ».

Non, il y aura encore ces montées au vent, quand Éole se colle au nez du navire et qu'on exerce sa patience. Parfois, tout change : il faudra alors tirer des bords, et cette navigation sous le vent s'apparente à louvoyer pour se rendre à destination. On y arrivera quand même... Mais quand le vent souffle grand large, ou encore mieux vent arrière, quel bonheur! Nous devons surveiller ce changement de cap sur la fesse, pour empanner au bon moment, et hop! Tout droit à l'abordage!

Vivre, c'est apprendre à vivre, autant quand la vie nous fait de beaux cadeaux que lorsqu'elle est d'humeur maussade. Ce n'est pas parce qu'elle nous a rudoyés un peu qu'on ne peut plus lui faire confiance. On peut entrevoir qu'elle nous a éprouvés pour nous aider à aller plus loin dans la connaissance intime de nos possibilités.

Oui, la vie nous réserve encore des surprises. La vie est comme le vent. Elle nous pousse aussi loin que l'on peut aller, parfois à coups de leçons, parfois tout doucement. Il faut savoir lire la vie, comme lire le vent.

CHAPITRE VI

LES DÉCLENCHEURS DE LA MOTIVATION À GUÉRIR ET/OU À VIVRE

Une autre étape passionnante de ma « navigation » est en vue, c'est-à-dire la théorisation. C'est ici que je vais pouvoir toucher à « **Qu'est-ce qui déclenche la motivation à guérir et/ou à vivre quand on est atteint de cancer?** ». Pour arriver à une théorie de cette prise en charge personnelle, je vais d'abord reprendre les catégories « **des transformations qui se produisent chez la personne tout au long du processus** » et en tirer les éléments convergents et divergents pour suivre le fil conducteur de la trajectoire de la motivation, ce qui me permettra d'explicitier davantage mon tableau.

Ce que vous allez lire est le résumé de ce que mes « témoins » m'ont partagé. Ne le voyez pas seulement comme un modèle, désincarné si on veut, mais souvenez vous qu'il y a de la souffrance en dessous de chacune des étapes de vie reprises ici. On ne passe pas facilement d'une phase à l'autre, il faut du temps et des prises de conscience. Je vais exercer un constant dialogue entre ce que j'ai observé chez les autres et ce que j'ai vécu personnellement.

Par la suite, je reviendrai à l'essence de la motivation, avec une réflexion sur l'émergence symbolique, qui est au cœur même de ma recherche. J'en arriverai finalement

à ce que la médecine classique admet et envisage dans le paysage psychosocial de l'oncologie.

6.1.1 Le choc du diagnostic de cancer

Apprendre qu'on est atteint d'un cancer représente un choc au-delà de tout ce qu'on peut imaginer. Entendre le mot « tumeur », vous vous en souvenez, résonne davantage comme « Tu meurs ! », même longtemps après que le diagnostic ait été posé. Les réactions à l'annonce sont multiples, comme nous l'avons vu. L'inquiétude, l'angoisse, la panique s'installent dans les premiers temps. La personne est comme anéantie par l'importance de la nouvelle.

La peur se décline de bien des façons. Pour les uns, c'est la peur des traitements. Si le cancer est une maladie grave, assez souvent elle n'entraîne pas, surtout au début, tellement de douleur physique. Mais c'est quand même ce que les gens redoutent le plus. S'ils ont entendu parler de la chirurgie et de la radiothérapie en des termes peu élogieux, c'est surtout la chimiothérapie qui les impressionne, à cause de ses effets spectaculaires.

Aussi, les personnes ont toutes très peur de la souffrance en fin de vie. Souvent, elles sont davantage incommodées par ce qu'elles anticipent de la douleur que par la mort. Celle-ci leur paraît moins effrayante que cette perspective de souffrir et de ne pas toucher à la sérénité. La décrépitude physique apparaît dès lors comme la pire des souffrances.

Il leur faut quelques jours, sinon quelques semaines, pour toucher d'autres émotions, toutes aussi paralysantes : sentiments d'injustice et de colère. « Le pourquoi

moi? » traduit souvent le désarroi de penser avoir mené une « bonne vie » alors que la personne sans foi ni loi continue impunément son périple. La colère qui en résulte devient comme un exutoire contre l'inadmissible.

Pour ma part, oui, j'ai eu très peur! Jamais je ne pensais possible de recevoir un pareil diagnostic! Il faut dire qu'un an avant, j'avais eu un avertissement : j'avais découvert une bosse au sein et on m'avait opérée, en même temps que pour l'hystérectomie. J'avais eu chaud, mais je m'en étais remise assez rapidement, en me disant que l'alerte était passée. Je me souviens m'être avoué, à ce moment-là, que je vivrais désormais à cent à l'heure!

Puis ce fut l'accident : le cancer était bien là et je ne pouvais y échapper. Quand les gens disent que s'ils recevaient un tel diagnostic, ils vendraient tout et partiraient faire le tour du monde, je sais très bien que c'est une utopie. On ne peut fuir ce que l'on a en dedans de soi... Par la suite, il me faudra bien longtemps pour m'en défaire.

6.1.2 Les attitudes

Les attitudes ont tendance à être les mêmes pour la plupart des personnes atteintes, parfois dans l'ordre, avec un retour à un stade précédent, parfois dans le désordre, et sur une durée variable. Il y a d'abord l'ambivalence où on ne sait pas ce qui va nous arriver et où on a tendance soit à s'activer, pensant faire disparaître la menace, soit à être abattu et à se voir comme victime.

On intellectualise : « Cela n'est finalement pas si grave : je vais m'en sortir haut la main! » ou on est dans le déni: « Ils doivent avoir mal regardé ou s'être trompé de dossier! ». Souvent, les personnes agissent comme si ce n'était pas elles qui étaient touchées, elles ont tendance à reculer et à s'installer pour un temps dans la passivité : que la médecine les guérisse et on n'en parle plus.

Puis survient un certain lâcher-prise : quoi qu'on fasse, on ne pourra pas changer le diagnostic, on comprend qu'on est partie prenante si ce n'est du problème, de la solution. À mesure que s'estompe le choc du diagnostic, on reprend confiance et on se prépare au combat que représentent bien souvent les traitements. On finit par accepter et essayer de vivre au présent, car on sent que la belle innocence de reporter à plus tard n'existe plus.

On fait des choix et on voit bien que l'acceptation est la voie pour essayer de reprendre un certain pouvoir sur soi. Par contre, pour certaines personnes, ce lâcher-prise et cette acceptation ne se feront jamais. Elles resteront soit dans la colère et l'amertume, soit dans la passivité la plus complète, en se disant qu'il n'y a plus d'alternative, sauf la mort.

J'ai moi-même vécu plusieurs de ces étapes pour finir par comprendre que, quoi que je fasse, je n'y échapperais pas. Au début, mon conjoint trouvait que je prenais trop bien la nouvelle. Bien sûr : j'étais dans le déni! Comment accepter l'inacceptable sans essayer de se braquer peu ou prou? Finalement, j'ai fini par comprendre que je devais mettre mes énergies dans le combat contre la maladie.

À l'époque, ma plus grande peur était de ne pas oublier une seconde que j'étais atteinte d'un cancer. J'avais beau essayer de mettre autre chose dans mon esprit, dès que j'étais inactive, mes pensées me ramenaient toujours au diagnostic. Un jour, j'ai constaté que même si j'étais en traitements, j'y pensais beaucoup moins. Et c'est alors que j'ai pu entrevoir que j'étais sur la bonne voie de la rémission, et peut-être de la guérison.

6.1.3 Les pertes

Les pertes sont nombreuses chez les personnes atteintes de cancer. Il y a d'abord l'intégrité physique. La perte des cheveux est, chez les femmes, difficile à accepter : dans le monde actuel, l'apparence physique est primordiale et ce n'est pas de gaieté de cœur qu'on accepte de voir changer ainsi son image. Le cancer du sein touche aussi l'intégralité physique de la femme.

La ménopause est souvent provoquée par les traitements de chimiothérapie et affecte grandement le fonctionnement hormonal habituel. Chez les hommes, une forme d'andropause survient et affaiblit également l'image de soi. La perte de l'énergie est, chez les deux sexes, un autre grand préjudice : les activités coutumières doivent être souvent abandonnées pour un temps, et c'est difficile de trouver des palliatifs.

Les pertes affectives se manifestent d'abord du côté de l'autonomie : la maladie limite ou empêche de poursuivre les projets déjà enclenchés et elle est bien souvent synonyme de dépendance auprès des proches. La confiance en soi en prend un coup car on est plus vulnérable et les hauts et les bas entraînent une redéfinition de ses potentialités.

Les croyances qu'on avait vis-à-vis son invulnérabilité viennent de prendre le bord : c'est comme si on découvrait tout à coup que la mort fait partie du paysage. L'amour est aussi menacé quand un des deux conjoints tombe malade. Il faut alors repartir sur de nouvelles bases et privilégier le dialogue car il est facile pour celui qui va mal d'en vouloir à l'autre et vice-versa. Même chose pour le parent qui ne peut plus remplir son rôle auprès de ses enfants.

L'intégrité sociale est également une perte très réelle lorsqu'on est atteint de cancer. On a l'impression que le temps consacré aux traitements nous est volé et qu'on perd du temps de vie : poursuite de ses études ou de sa carrière, d'un voyage ou plus simplement du temps passé avec les siens. La fonction par laquelle on se définit par rapport aux autres est souvent entravée : on ne peut plus remplir les charges sociales qu'on avait acceptées.

Bien plus, l'absence de son milieu de travail fait qu'on perd rapidement le statut auquel on était habitué : plutôt que de se définir par son lien d'emploi comme on le fait quotidiennement, on ne sait plus très bien qui on est. Pour les personnes qui pensent revenir à leur fonction, cela se vit assez bien, mais pour les autres qui n'ont plus trop d'espérance de ce côté, l'expérience est d'autant pénible : du jour au lendemain, on se retrouve sans sécurité et bien souvent sans rémunération...

J'ai vécu plusieurs de ces chambardements mais les deux qui m'ont le plus touchée sont la perte de l'énergie et celle du statut social. Si j'ai pris les changements d'apparence, suite à la chute des cheveux, avec un grain de sel en disant : « les cheveux sont tombés à

l'automne, comme les feuilles, et ils repousseront bien au printemps », ce ne fut pas si simple pour l'énergie.

J'étais très active autant dans ma vie familiale, que professionnelle et personnelle, et j'ai frappé un mur : à peine un premier souffle pour faire un simulacre d'activités et plus de deuxième souffle! Très dur pour l'égo! D'avoir eu énormément de difficultés à retourner à ma vie professionnelle d'enseignante, deux ans en fait, a été ce que j'ai trouvé le plus difficile dans tout ce périple de la maladie.

6.1.4 Les voies de passage

Autant on est déstabilisé par les pertes qu'on vient de subir, autant on cherche à refaire l'équilibre dans sa vie. Cette recherche s'expérimente d'abord au premier niveau : on a besoin de comprendre ce qui nous arrive, de connaître ce qu'est réellement l'ennemi qu'on doit combattre et les traitements qui vont nous y aider. On cherche par-dessus tout des spécialistes qui vont nous renseigner mais, en même temps, des alliés qui vivent la même chose que nous.

Cette quête finit par déboucher sur le désir d'une prise en charge personnelle. C'est alors qu'on est prêt à se faire accompagner dans ce difficile apprentissage. Souvent les personnes atteintes vont rechercher des professionnels de l'accompagnement, des groupes d'entraide, des ateliers de croissance ou vont y aller de lectures. Jamais on aura été aussi ouvert à comprendre et à partager.

Le soutien vient d'abord du milieu médical. C'est eux qui ont les connaissances et c'est eux qui peuvent intervenir le plus efficacement. Il y a quelques années, l'arrimage ne se faisait pas entre le médical et le communautaire. Présentement, des infirmières-pivots à qui on confie la tâche d'aiguiller les patients vers les ressources du milieu sont sensées faire le travail.

Le patient a autant sinon plus besoin du soutien familial. Pour bien des personnes atteintes, qui ont déjà un milieu aidant et soutenant, la prise en charge personnelle est d'autant facilitée, mais il n'en est pas de même pour tous. Alors, interviennent les ressources amicales ou communautaires, ou carrément n'y a-t-il aucune ressource. Pour les personnes isolées qui vivent dans un milieu appauvri, le manque d'accompagnement laisse bien peu de chance à l'ouverture.

Les modèles positifs ont beaucoup à voir dans la décision de se prendre en charge. Toutes les personnes atteintes témoignent en avoir vu d'autres qui leur ont laissé un message d'espoir. C'est ça que nous recherchons tous : en voir qui sont passés à travers la maladie plus ou moins facilement mais qui nous disent que c'est possible.

Et, surtout, voir les gagnants ou les battants, comme j'aime les appeler, qui ont triomphé malgré des pronostics sombres, parle plus à l'imaginaire de celui ou celle qui ne sait pas trop quelle sera l'issue. Souvent, inconsciemment, on a tous le désir de devenir un modèle à son tour. C'est le cas de bien des personnes qui, commençant à s'en sortir, sont prêts à témoigner de leur vécu. C'est comme si, en se prenant soi-même à témoin, on se rassure sur la valeur de son propre cheminement.

Cependant, il y aussi les aspects négatifs qui sont très durs à gérer pour les personnes qui viennent de recevoir un diagnostic. Pour elles, c'est comme si on les remettait dans l'ambivalence du début : en voir pour qui les traitements paraissent un calvaire les terrorise d'autant plus qu'elles ne peuvent évaluer le degré d'apitoiement de l'autre personne. C'est souvent ce qui se passe dans les salles d'attentes des hôpitaux : les moins atteints parlent à profusion alors que les autres se replient sur eux-mêmes.

Davantage : entendre parler de ceux qui abandonnent ou qui meurent frappe drôlement l'inconscient. C'est surtout ceux-là qui alimentent les conversations quotidiennes alors que les personnes en bonne voie font rarement l'objet des échanges. La plupart des personnes atteintes me l'ont souligné dans les entrevues.

Et pour l'avoir vécu, c'est une autre dimension qui m'a drôlement secouée. De retour de Québec après avoir reçu mes traitements de radiothérapie, je rencontrais souvent des voisins qui s'informaient de ma santé, lors de mes marches quotidiennes. À chaque fois, quelqu'un me parlait d'une connaissance atteinte ou décédée. Je me souviens, après une semaine, être entrée chez moi en pleurs.

Pour évacuer ce trop plein d'anxiété, j'ai repris le livre de Simonton (1982) Guérir envers et contre tout et j'ai accepté de lire le chapitre « Faire face aux craintes de rechute et de mort ». Les Simonton y proposent de faire une visualisation où on imagine sa propre mort, les gens qui nous entourent, notre enterrement, et où on revoit sa vie en détail. Puis, on revient à ici, maintenant, et on se figure en présence d'une nouvelle tranche de vie. Cela

m'a apaisée à tel point que je vois maintenant la mort comme un passage vers un renouveau et je n'en ai plus peur.

Pour ce qui est des modèles positifs, oui ils m'ont permis de me remettre sur le chemin de l'espoir. Comme mes « témoins », j'en ai vu plusieurs qui défiaient toutes les statistiques en durée et leur amour de la vie m'a inspiré grandement. Ils avaient tous une forme d'insolence devant la maladie et c'est sans doute cela qui leur permettait de continuer. Pour moi, c'est comme si le courage invitait au courage.

Au Centre hospitalier où j'étais traitée en chimiothérapie, j'ai pu être accompagnée par une psychologue. Ce fut la plus belle chose qui me soit arrivée pendant ces temps difficiles. Je pouvais parler ouvertement de mes craintes, de mes angoisses, de mes peurs. Je pouvais aussi parler de mes espoirs... J'ai pu retourner dans mon passé et enclencher une psychothérapie aussi importante que toutes les autres thérapies que je recevais.

J'avais de la difficulté à concevoir que je puisse être responsable de ma maladie, comme Simonton (1982) le laissait entrevoir, en parlant d'un choc au cours de sa vie, ou encore du stress sur une trop longue période. Et j'ai toujours cette même difficulté. Une personne dans un de mes ateliers m'a déjà dit, ironiquement : « Pas assez de l'avoir, on se le serait donné! », vision que je partage. Elle a continué en mettant en parallèle comment étaient vus les tuberculeux, souvent ostracisés par les bien-pensants, avant qu'on découvre l'origine de la maladie.

6.1.5 Les signifiants, les significations et le sens

En préparant mon questionnaire, je ne pensais pas toucher l'aspect psychologique des déclencheurs de la maladie mais tous mes « témoins », sauf un, m'en ont parlé et c'est là que je me suis rendue compte de l'importance qu'ils leur accordaient. Est-ce dû à l'imagerie populaire qui doit souvent trouver un comportement coupable à la maladie ou les trop nombreuses publications actuelles associant des causes psychologiques à presque toutes les maladies? Ou encore la lecture du volume de Simonton?

Les déclencheurs peuvent alors être vus comme des signifiants, tandis que les changements à apporter prennent toute leur signification, autrement dit deviennent des objectifs. Ceux-ci finissent par se traduire en raisons de vivre et en un nouveau sens qu'on veut donner à sa vie. Sens, dont je rappelle la définition, selon Le Petit Larousse illustré (2005, p. 975) : manière de comprendre, de juger; ce qui justifie et explique; signification; direction, orientation dans laquelle se fait un mouvement.

Souvent, pour Simonton (1982), les personnes atteintes de cancer présentaient une certaine rigidité dans leurs façons coutumières d'approcher la vie, en fait ils auraient un type de personnalité favorable à développer un cancer et mes « témoins » admettent qu'ils ont changé bien des choses: c'est comme si la maladie donnait l'opportunité de faire autrement. Mais est-ce bien seulement à cause d'une individualité mal adaptée qu'une personne est touchée par le cancer? L'augmentation fulgurante des cas me semble difficile à expliquer par ce seul facteur.

Quoi qu'il en soit, le diagnostic de cancer peut être apparenté, selon moi, à ce que vit un nageur sur le point de se noyer : plusieurs affirment avoir revu leur vie avec beaucoup d'acuité. Pour la personne atteinte, le choc est suffisant pour faire réfléchir longuement sur ce qu'on veut désormais privilégier dans sa vie. Il est ici question de vie ou de mort. Et c'est dans cette opportunité d'amener du changement qu'on réalise toutes les ressources et les forces que l'on a. C'est ici que se situe le moment charnière, d'après moi, pour la suite : où la personne se prend en main par des actions, où elle demeure prostrée.

C'est pourquoi il est si important d'explorer de nouvelles avenues, retrouver le plaisir du jeu, apprendre à s'occuper de soi. Entre en ligne de compte la créativité. Le faire seul est bien, mais poursuivre cet apprentissage en groupe apporte beaucoup de nouvelles idées et d'émulation. C'est seulement quand la personne réussit à toucher à nouveau à ses motivations profondes de vivre qu'on peut dire qu'elle se met en marche et en démarche.

Un diagnostic lourd n'y change rien, on peut vouloir vivre tout simplement parce qu'on aime la vie. C'est cet élan de vie qui semble faire toute la différence, comme me l'a confié l'un de mes « témoins », entre une personne qui meurt tôt d'un pronostic somme toute léger alors que l'autre, très atteinte, peut durer beaucoup plus longtemps. L'écart entre les deux s'explique probablement par les moyens mis en œuvre dans le deuxième cas.

Le désespoir et l'abandon sont tout simplement le revers de la même médaille. Si on ne réussit pas à toucher ce qui pourrait nous motiver à vivre, si on n'arrive pas à se sortir de situations qui mènent tout droit à un enfer quotidien, on ne pourra pas mobiliser nos

ressources et encore moins si ces ressources sont modestes : manque de connaissances, de soutien, de moyens financiers. Certaines personnes touchées souffraient déjà d'isolement et c'est encore pire avec la maladie.

Si mes informateurs m'ont peu parlé de cette dimension, il reste que la personne est souvent stigmatisée quand elle reçoit un diagnostic de cancer. Tous savent maintenant que le cancer n'est pas contagieux, mais inconsciemment, les gens ont souvent un mouvement de recul envers les personnes atteintes, ne serait-ce parce que cela leur rappelle l'éventualité de leur propre mort. Pas étonnant que certains se découragent et abandonnent totalement.

Dans mon expérience personnelle avec le cancer, je suis allée voir s'il n'y avait pas, dans mes habitudes de vie, des choses à changer. Je suis devenue abstinente dans ma consommation d'alcool, parce qu'entretemps, on a découvert que l'alcool, à cause de son effet sur les œstrogènes, était associé au cancer du sein. J'ai aussi pris le virage d'une meilleure alimentation et de l'activité physique quotidienne.

Pour ce qui est de la créativité, elle est revenue au centre de ma vie à ce moment-là. J'ai toujours adoré écrire, faire de la photographie, raconter des histoires, imaginer des créations artistiques, jouer avec l'imaginaire. L'arrêt obligé de ma vie professionnelle, lors des traitements, a été un temps privilégié entre tous pour revenir à ces activités créatives. J'en ai profité également pour lire beaucoup et alimenter ainsi mon univers personnel. C'est là surtout que j'ai profité des enseignements de Découvrez votre créativité, Osez dire oui à la Vie, de Julia Cameron (1995).

C'est ainsi que j'ai pu goûter à nouveau ces petits plaisirs qui ont tant d'importance pour exprimer son moi profond. Ils ont littéralement changé ma vie. Ils m'ont permis de me créer un espace et du temps véritablement à moi. Ils ont fait émerger un nouveau plan de vie plus proche de mes aptitudes et de mes valeurs profondes. J'ai retrouvé ce sentiment d'utilité et d'unité avec tout ce qui m'entoure, autant la nature que les personnes : je peux témoigner que je suis plus heureuse que je n'ai jamais été!

6.1.6 L'émergence symbolique

La personne qui cherche à reprendre le pouvoir sur sa vie, qui lui a dramatiquement échappé pour un temps, finit par trouver des avenues qui lui conviennent. Elle expérimente et se rend compte par l'essai et l'erreur si les nouvelles bases sur lesquelles elle reconstruit sa vie ont du sens pour elle. C'est souvent à un retour aux valeurs profondes de l'être humain auquel on assiste. Le clinquant de la vie moderne, l'arrivisme et l'agitation à tout prix ne semblent plus correspondre à la réussite de sa vie.

La personne atteinte se dépouille ainsi d'un vieux moi et est plus en mesure de voir ce qui la rend véritablement heureuse. On a l'impression d'assister à la naissance d'une identité nouvelle. Les personnes m'ont toutes parlé d'une plus-value de leur vie actuelle. Et c'est par une symbolique et des symboles bien à elles, on s'en souvient, que chacune m'a décrit ce qui l'anime.

C'est ici que je veux ramener l'herméneutique instaurative dont j'ai déjà parlé antérieurement. Nous avons vu que selon Galvani (2004, p.105), tiré de son article

« L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles »

dans Interactions :

L'herméneutique instaurative est une attention aux résonances symboliques que l'expérience produit dans notre esprit. Alors ce n'est plus l'interprète qui donne sens à l'expérience mais c'est l'interprète qui est révélé à lui-même par les symbolisations que l'expérience instaure en lui.

Je crois que c'est dans ce phénomène que réside la bougie d'allumage pour mettre en marche notre motivation à guérir et/ou à vivre et, par extension, une certaine guérison. Une fois l'incubation réalisée, la personne entre dans une phase d'expression qui la prépare à l'action. Je ne parle pas ici d'action mesurable, mais bien d'une action personnelle, une concentration de ses ressources, un regard neuf.

La motivation à guérir et à vivre, comme nous l'avons vu chez mes informateurs, où il y a toujours une recherche de guérison, peu importe qu'elle soit physique ou spirituelle, la motivation donc peut se résumer à une mobilisation de ses ressources pour donner une direction nouvelle à sa vie le plus possible en accord avec son moi profond. On se souvient que plusieurs de mes « témoins » mettaient davantage l'accent sur la motivation à vivre que sur la motivation à guérir physiquement, étant très lucides face à leurs chances de totale « guérison ».

La motivation à vivre serait d'essayer de vivre le mieux possible le temps qu'il reste, peu importe qu'il se compte en terme de semaines, de mois ou d'années. Elle se rapproche alors des raisons de vivre. Nous avons vu l'importance qu'attribuaient certaines personnes aux petits bonheurs quotidiens, à la joie de profiter d'un moment

privilegié en famille ou avec des amis, à la contemplation de la nature. Leurs projets étaient de profiter de la vie, mais sans agitation et course effrénée. Ces personnes étaient davantage dans l'être.

Qu'on l'appelle « Résilience » comme Cyrulnik (1999) ou « Ressort invisible » comme Fischer (1994), il y a toujours un moment où l'éclosion et la croissance se font. Relisons David Servan-Schreiber (2007, p. 316) à ce sujet :

Pour décrire le fondement même de l'élan vital, Aristote parle d'*entélichie* (le besoin d'autocomplétion qui mène de la graine à l'arbre entièrement réalisé); Jung, d'un « processus d'individuation » qui transforme la personne en un être humain différent de tous les autres, capable d'exprimer pleinement son potentiel unique; Abraham Maslow, le père du mouvement de développement personnel, de l'« actualisation du moi ».

Quels sont les symboles qui ont animé mes prises de conscience personnelles? Durant la maladie, j'ai écrit beaucoup, surtout mon récit de vie. Il m'a servi à exorciser mes démons intérieurs et à me retrouver au centre de mon désir de mieux vivre. Je me suis servie de ce journal de bord avec ma psychologue, pour revoir et analyser les points d'ancrage de cette motivation et tracer de nouvelles voies de passage, maintenant que je pouvais faire appel à cette force retrouvée.

Pendant la période des traitements, j'ai écrit, j'ai dessiné, je me suis promenée dans la nature, en essayant de devenir de plus en plus consciente du « ici, maintenant ». Même si ces mots sont devenus des lieux communs, j'ai été à même de sentir l'importance de se réunifier quand la maladie frappe au plus intime de sa chair. Une expérience marquante a été de monter une petite colline, en face de chez moi, en skis de fond, alors que je pouvais à

peine marcher, et de me retrouver face à la mer, avec en arrière plan la chaîne de montagnes des Chics-Chocs.

Là, j'ai eu l'impression de toucher l'infini, dans ce paysage de glace, et en même temps de goûter la présence de la vie dans le mouvement des vagues, sur la Baie, et du sang dans mes veines. Je faisais un avec tous ces éléments, j'étais en mouvement comme être vivant même si j'étais immobile, en ce moment de contemplation. C'est cela qui m'a fait toucher la force des symboles et leur pouvoir de faire émerger toutes les gammes des possibles, dans leurs ambivalences et leurs complexités.

Un autre moment où j'ai été à même de saisir la portée de la symbolique des choses a été quand j'ai reçu le diagnostic du cancer. L'été précédent cette annonce, j'étais allée faire du voilier dans la baie de Sept-Îles avec une de mes sœurs, son conjoint et nos enfants. Nous nous étions fait surprendre par un fort vent subit, et comme le beau-frère allait lancer le moteur plutôt que de revenir à la voile, celui-ci refusa de démarrer... Nous étions comme un bouchon de liège jeté à la mer.

Pour la première fois de ma vie, j'entrevois finir mes jours « ici, maintenant ». J'ai revu ma vie et je me suis dit que ce n'était pas si terrible de finir ainsi, puisque j'avais eu, somme toute, une belle vie... Mais voilà que le vent tourna, avec un orage très fort, et que la tempête prit fin aussi subitement qu'elle était venue. Nous rentrâmes au port sous un soleil radieux.

J'avais presque oublié l'événement, quand je reçus, tout de suite après le diagnostic, un paquet à l'intérieur duquel je découvris l'anse d'une marmite en grès... Je reconnaissais très bien la partie du récipient, puisque les enfants l'avaient trouvée dans une excursion sur l'île Petite Boule, juste avant notre mésaventure. En revenant, ils avaient déposé la pièce à la proue du voilier et elle y était restée jusqu'à ce que le beau-frère l'a redécouvre, en avril 95. Dans l'envoi, il y avait une carte qui disait : « Accroche-toi... Ton équipage ».

J'ai reçu ce témoignage d'affection et, en même temps, d'espoir, comme un moment tournant dans mon désir de me battre. Imaginez : cet objet aurait pu ne jamais être trouvé sur l'île, aller par le fond cent fois durant la tempête, ou encore être perdu lors du transport du voilier sur cinquante kilomètres de route.

Au lieu de cela, je l'avais bien en main et il me disait de « m'accrocher », que la tempête prendrait fin et que je pourrais à nouveau revoir et goûter le soleil. C'est ainsi que je perçus que le symbole d'un simple ustensile de cuisine incomplet pouvait devenir une raison de continuer à croire en la vie. Encore une fois, ce symbolisme allait m'aider à passer à travers cette expérience difficile, mais combien fondatrice.

La mer a toujours accompagné ma vie... Durant la maladie, elle m'a permis d'aller lui raconter mes joies comme mes peines. Elle m'a facilité la guérison de certaines peurs que j'avais développées en cours de traitements. En effet, quand je me rendais à l'hôpital, je devais me faire reconduire. Les jours de tempête, je trouvais particulièrement pénible d'anticiper que je ne pourrais même pas me retrouver à l'extérieur de la voiture et marcher, si la route fermait.

L'année suivante, je n'ai pu continuer à enseigner, car je manquais encore d'énergie. Cependant, c'est en allant me promener sur le bord de la grève pendant de forts vents accompagnés de neige que j'ai pu me rendre compte que je retrouvais peu à peu la confiance. On ne mesure pas l'importance de se rééduquer, quand tous nos repères coutumiers ont volé en éclats. Pour avoir partagé avec des personnes ayant eu à faire face à la dépression, la démarche m'apparaît semblable.

La mer m'a permis de refaire des projets quand j'allais observer le lever du soleil sur son dos... Il y avait tellement de quiétude et un tel accord avec les éléments présents que je ne pouvais que me sentir en harmonie, réunifiée. Au fil de mes pas, les rêves d'avenir revenaient. Je voyais la marée monter et redescendre et je trouvais que cette pulsation représentait bien la vie...

Tout se préparait au large, lentement, sûrement, se gonflait d'énergie et finissait dans une déferlante remplie de gerbes d'écume blanche. Une naissance obscure qui finit par l'apothéose et le recommencement, inlassable. Par contre, pas deux rouleaux semblables, une création à chaque fois... La mer a donc été une confidente, une amie, et je la porte au plus profond de moi, pour la suite de ma vie...

Plus prosaïquement, ce que la mer m'a appris, c'est à laisser couler les événements, à me contenter de ce que j'ai, à attendre les cadeaux de la vie. Avant, je m'agitais beaucoup à faire advenir les choses et à prévoir l'imprévisible. Dans l'enseignement, cela est presque une seconde nature. Mais la vie devient tellement agréable quand on arrive à se

recentrer sur son moi profond et à se faire confiance. On a toutes les ressources pour faire face aux difficultés et arriver à l'épanouissement.

À contrario, il se peut fort bien que certaines personnes n'arrivent pas à toucher cette forme de mise en route : elles demeurent prostrées, incapables de trouver un sens à l'expérience qu'elles sont en train de vivre. Elles abdiquent et l'entourage n'y peut pas grand-chose. À la limite, il se peut qu'elles aient choisi la mort comme seule issue à une vie impossible à poursuivre dans les circonstances présentes. Ou encore, que l'absence de lutte conduise directement à la détérioration de toutes les facultés de survie.

Entre les deux, la motivation ou l'absence de motivation, il y a toute une étendue de possibles, ou parfois le physique vient contrecarrer une démarche déjà enclenchée. Il peut alors se vivre un recul, mais, normalement, la vie triomphe à nouveau. J'ai vécu quelque peu ces montagnes russes, tout de suite après la chimiothérapie, où l'absence d'énergie me rappelait que tout n'était pas gagné d'avance et où il aurait été facile de baisser les bras. Mais, avec le temps et les forces physiques revenant, j'ai pu continuer à faire face.

6.1.7 L'adaptation

L'adaptation de la personne atteinte à sa nouvelle réalité se fait par la prise en charge personnelle de son état, de sa condition. La personne change véritablement ses buts dans la vie, elle se définit de nouvelles priorités. Elle est maintenant capable de dire non à ce qui ne lui convient plus, et de définir plus fermement ce qui lui conviendrait.

L'adaptation est surtout très importante chez les personnes pour qui le cancer devient un état chronique. La maladie impose ses restrictions et la personne doit adapter son quotidien à cette réalité. Son statut social, qui était la plupart du temps de se définir par rapport à une profession ou à une occupation principale, se doit d'être réajusté à ce que la personne est profondément. D'où l'importance de ne pas se définir non plus par la maladie, mais bien par ses potentialités personnelles. Comme une de mes informatrices l'a si bien dit : « Là, être dans l'être et la fermer... » (G., L. 530).

La solidarité avec la famille redevient la plupart du temps une valeur sûre sur laquelle s'appuyer. Bien souvent, la famille s'est mobilisée autour de la personne pour le temps des traitements mais la personne atteinte aspire à ce que les échanges redeviennent égalitaires où elle aussi peut donner à son tour. La même chose avec les ami(e)s. Parfois, certains amis ne peuvent faire le passage entre ce que la personne a été et ce qu'elle est maintenant. D'où de vieilles amitiés qui s'effritent au profit d'amitiés nouvelles plus axées sur un partage véritable.

Les communautés d'appartenance ont aussi évolué et souvent, la personne atteinte devient une ressource pour les groupes communautaires qui prennent en charge de nouveaux cas. Pour ma part, c'est à ce moment que j'ai commencé à faire un peu de bénévolat avec l'organisme pour les personnes atteintes de ma région. J'y découvrais des personnes qui vivaient la même chose que j'avais vécue avec la maladie. Cela rendait possible un échange de connaissances, de compétences et d'attitudes.

6.1.8 L'actualisation, la guérison ou la mort

L'actualisation, définie « comme le processus de mobilisation des potentialités personnelles aboutissant à une conduite » (Le Petit Larousse 2005, p.58), apporte des gains. L'écoute de son corps et la compréhension de ses besoins physiques et psychologiques en sont de très importants. C'est ainsi que la personne peut plus facilement exprimer ce qui lui est nécessaire et souhaitable.

Celle-ci entre dans une phase où elle peut accueillir le plaisir et la joie, même si ce n'est que « profiter » de la vie au quotidien. Ce cheminement aboutit à une véritable croissance personnelle ou le mot « grandir », comme me l'a confié le plus jeune de mes informateurs, prend toute sa place. C'est véritablement le nouveau « moi » qui s'exprime et qui fait que la personne atteinte sent qu'elle a à nouveau prise sur sa vie.

La guérison est un mot que toutes les personnes, dans les entrevues, ont utilisé avec circonspection. Elles savent bien la soudaineté du premier diagnostic et elles se veulent très prudentes pour la suite des événements, même si elles savourent une « rémission » et une possible guérison avec beaucoup de joie. Les projets redeviennent accessibles, mais ils sont plus définis dans le temps et dans les moyens.

Tous ont fait une distinction entre la guérison du corps, celle du cœur ou de l'esprit, et celle de l'âme. Même si la guérison physique s'avère impossible, les autres formes sont à la portée de chacun. C'est comme si la personne atteinte touchait plus rapidement que

toute autre le pourquoi de sa destination ici-bas : se dépouiller de l'accessoire pour aller à l'essentiel. Ou, comme le veut l'adage populaire, que « vivre, c'est apprendre à vivre! ».

Si l'accompagnement de l'entourage est important quand la personne s'achemine vers une éventuelle « guérison », il l'est encore plus quand la personne s'en va vers la mort. Celle-ci peut présenter au moins deux visages : la mort-guérison ou la mort-défaite.

La mort-guérison est celle où la personne a réussi à « guérir » certains aspects de sa vie, pour toucher à la sérénité. Encore une fois, la sérénité n'est pas acquise une seule fois pour toute. C'est peut-être une « relative sérénité » comme me l'a verbalisé P., le médecin que j'ai interrogé, ou, plus rarement, une vraie sérénité où la personne décède avec le sentiment du devoir accompli, en accord avec tout ce qu'elle a pu être.

J'ai été en contact avec une personne très chère qui a présenté beaucoup de sérénité à l'approche de la mort. Noël Audet, l'écrivain, était un oncle qui était presque un frère pour moi puisqu'il avait passé son enfance dans la même demeure que nous. Lors de son atteinte par le cancer, nous avons beaucoup échangé et Noël a mis énormément d'énergie à essayer de retrouver la santé physique.

En même temps, il a continué d'écrire et ses héros se sont coltinés eux aussi avec la maladie : Les bonheurs d'un héros incertain (Noël Audet, 2002) va jusqu'à évoquer l'euthanasie. Mais c'est dans son dernier volume, Entre la boussole et l'étoile (Audet, 2006, p.226-227) qu'on le retrouve, entre le déchirement de quitter la vie et cette belle sérénité dont il a fait preuve jusqu'à la fin, je peux en témoigner:

J'hésite à écrire le mot FIN, craignant qu'il ne signifie autre chose qu'une suspension provisoire de l'écriture de ce journal et revête plutôt un aspect définitif.

À la place de cet adieu suggéré malgré moi, j'aimerais célébrer ce qui a toujours illuminé ma route : le simple bonheur de vivre dans toute l'épaisseur de ses sens, par mon esprit et dans mon cœur; la tendre force et la consolation de l'amour; enfin, la splendeur toujours étonnante de l'art, l'art qui nous prend dans sa main et nous emporte, qui nous berce au sein de son harmonie, qui donne un sens à ce qui n'en avait pas jusque-là; l'art qui seul nous sauve et nourrit, depuis la peinture rupestre de nos ancêtres jusqu'à la fin des temps.

L'autre mort, la mort-défaite, dont personne ne peut juger si c'est bien le cas, est plutôt une mort par l'absence totale d'espoir de se réaliser, à aucun point de vue. La personne se laisse anéantir par son état et décède par défaut d'envisager mieux, souvent en abandonnant tout traitement.

6.2 Des réponses?

Dans ce chapitre, j'ai l'impression d'avoir répondu à mes deux interrogations principales : « **Quelles transformations se produisent chez la personne tout au long du processus?** » et « **Qu'est-ce qui déclenche la motivation à guérir et/ou à vivre quand on est atteint de cancer?** », tout en gardant une certaine prudence avec le terme guérir, celui-ci ne signifiant pas uniquement et forcément la guérison physique. On a vu l'importance de l'émergence symbolique, via les symboles que l'expérience de la maladie amène à conscientiser, pour déclencher la motivation, surtout celle de mieux vivre.

On a également touché comment les symboles passaient par la dimension de « l'herméneutique instaurative » comme voie de développement. Le suivi des

transformations chez la personne atteinte nous a convaincu d'un itinéraire de la motivation. C'est cette dimension que je toucherai dans le prochain chapitre, en réponse à ma troisième interrogation : « **Comment accompagner cette trajectoire de la motivation?** »

Mais avant d'aller plus loin, arrêtons-nous à certaines précisions que le corps médical apporte, pour le moment, à la question de savoir si la motivation à guérir a un effet véritable sur la guérison physique. J'ai obtenu les pistes de réflexion suivantes en assistant à la première rencontre de formation en oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ, le 4 avril 2008. Ce sont les docteurs Annie Tremblay et Pierre Gagnon, tous deux psychiatres spécialisés en psycho-oncologie, qui animaient la première conférence de cette formation.

6.3. Des pistes de réflexion

La conférence avait comme objet : « La puissance de la pensée : contre le cancer ou contre l'équilibre personnel » (Dr Annie Tremblay, Dr Pierre Gagnon 2008). Elle visait surtout à connaître les données probantes sur l'utilisation des approches psychologiques pour combattre le cancer et à comprendre les enjeux et les conséquences de l'utilisation de certaines approches psychocorporelles.

Voici l'état actuel des connaissances en ce qui concerne les approches psychocorporelles et le traitement du cancer retenues par les deux psychiatres :

La personnalité de type « C » (faible expression émotionnelle-haut degré d'expression physique du stress) a été particulièrement investiguée mais sans démonstration concluante.

Les personnes combattives qui abordent le cancer comme un défi ayant possiblement une meilleure survie est toujours un fait non démontré.

Mais notre attitude et notre personnalité peuvent influencer certains de nos comportements (délai de consultation-poursuite des traitements, monitoring des effets secondaires) et donc influencer le cours de la maladie et la qualité de vie. (Dr Annie Tremblay (2008), Diapositive 1, appendice C)

Au sujet de l'utilisation des approches psychocorporelles et traitement du cancer :

Il est bien démontré dans la littérature que certaines approches psychocorporelles peuvent améliorer la qualité de vie chez les personnes atteintes de cancer (-relaxation –psychothérapie –exercice –méditation –Taï chi –hypnose – dragon boating, ...). (Dr Annie Tremblay (2008), Diapositive 2, appendice C)

Dans son livre The Human Side of Cancer, la docteure Jimmie I. Holland (2000)

apporte les précisions suivantes :

Le stress, la dépression et le deuil n'augmentent pas en soi les risques de cancer ou les risques de récurrence.

Même si le stress entraîne effectivement des modulations hormonales et du système immunitaire, elles n'ont pas été reliées à une incidence plus élevée de cancer ou à un moins bon pronostic. (Dr Annie Tremblay (2008), Diapositive 6, appendice C)

La Dr Holland (2000) suggère :

Ne vous culpabilisez pas : votre personnalité ne peut provoquer le cancer et vous culpabiliser ne fait que diminuer votre qualité de vie.

Poursuivez les traitements médicaux recommandés par les médecins : ils sont vos meilleures chances de survie démontrée. Ajouter d'autres approches pour maintenir votre qualité de vie. (Dr Annie Tremblay (2008), Diapositive 6, appendice C)

Alors, voilà! Nous pouvons maintenant aborder la question de l'accompagnement de la trajectoire de la motivation.

Comment rendre compte de l'archipel alors que chacun est une île?

Dans ma vie antérieure de marin, j'avais toujours donné une importance capitale à la destination. Aller par le plus court chemin, le plus vite possible, ajouter l'énergie du moteur à la voile lorsqu'un vent paresseux ourlait à peine la grande étendue, pester face aux vents contraires, arriver quelque part pour mieux repartir... Donner la priorité aux voyageurs qui ne s'arrêtent jamais, suivre le rythme, assurer la vie par la survie...

Il a fallu ce naufrage. Sur le moment, j'ai crû que je ne referais jamais surface, que je n'arriverais plus à trouver une raison de vivre puisque j'avais perdu le nord de mes préoccupations... Le temps arrangerait-il les choses? Ou serait-ce une bonne étoile, quelque part, dans une trouée des nuages?

Depuis que je navigue à nouveau, avec ces compagnons d'infortune qui sont devenus mon équipage, j'apprends à humer l'air, à regarder le soleil se lever lentement, à suivre les heures qu'il tisse, à m'émerveiller de la marée qui descend et remonte sans hâte, à profiter de la « pétrole » quand elle s'installe, elle qui est l'envers de « Éole »... J'apprends la sur-vie...

Les escales? Des îles merveilleuses, où l'on peut voir des oiseaux qu'on n'a jamais vus, avec des noms bizarres; des criques à l'eau si claire qu'on peut y nager sans peine et reconnaître des poissons exotiques juste à la trajectoire colorée qu'ils tracent; des forêts aux arbres si grands qu'il vous faut plisser les yeux pour bien identifier leurs cimes; enfin, des îles avec des habitants de toutes les couleurs, de toutes les langues, de toutes les croyances qui vous reconnaissent immédiatement comme un(e) des leurs... Comment ne pas se trouver alors un talent d'explorateur de l'âme humaine?

Au départ, vous prenez bien votre temps avant de hisser la grande voile, vous jaugez de l'œil et du cœur le mouillage que vous quittez avec le goût d'y revenir, puisque vos traces de pas sont encore présentes sur les plages de l'île... Le ravitaillement que vous avez embarqué ne vaudrait pas cher pour le commun des navigateurs, mais pour vous, il vaut de l'or puisqu'il se nomme : découvertes, apprentissages, souvenirs...

La navigation reprend son cours, et vous mettez le cap sur une nouvelle destination pleine de promesses. Chaque île a ses beautés particulières, ses folies, ses tendresses...et ses humeurs, parfois, au milieu d'une baie mal protégée...Votre journal de bord racontera les particularités de chacune et chacune deviendra importante et ne sera plus jamais un seul nom sur une carte marine...

C'est ainsi que l'archipel sera un peu circonscrit, que vous pourrez en dégager une atmosphère, une saveur, une vie... Vous aurez touché à quelque chose de fugace, mais c'est en vous et par vous que l'ensemble prendra toute sa beauté, toute sa pérennité... Vous aurez touché à l'humanité et, désormais, vous pourrez en témoigner...

CHAPITRE VII

D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À LA TRANSFORMATION D'UNE PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT

Dans ce dernier chapitre, je vais d'abord revenir sur cette expérience personnelle avec la maladie qui a déclenché une transformation personnelle chez moi. Je l'aborderai ensuite par la découverte de mon « métier intime » qui est au cœur de ma mission d'accompagnement des personnes atteintes.

Je le ferai aussi par le biais des textes poétiques que vous avez retrouvés dans ce mémoire, tirés de mon journal de bord.

Puis, je poursuivrai en décrivant comment j'ai transformé ma pratique d'accompagnement, en transformant mes a priori et mes façons d'intervenir. Je m'attarderai sur ce qui me paraît essentiel dans l'accompagnement des personnes atteintes du cancer

Enfin, je vous livrerai quelques moments magiques de rencontres qui ont cristallisé chez moi la vision que symboles et raisons de vivre alimentent le cœur même de la motivation. Ainsi, j'espère répondre à mon interrogation majeure : « **Comment accompagner cette trajectoire de la motivation ?** ».

7.1 D'une expérience personnelle à une transformation personnelle, alimentée par une symbolique de l'expérience

7.1.1 D'une expérience personnelle...

On se souvient que j'ai commencé mon récit de vie, au début de ce mémoire, en l'associant au choc de vie que m'a occasionné le cancer. Ce fut, pour moi, la révélation que je pouvais prendre un temps d'arrêt, dans ma vie, et voir si mon vécu était conforme à ce que j'en attendais. Je l'ai déjà exprimé, l'annonce d'une maladie qui peut être mortelle donne toutes les permissions : la grande majorité des personnes atteintes n'ont absolument pas le goût et l'énergie de faire le tour du monde mais privilégient plutôt le « tour de leur monde ».

J'avais déjà commencé à faire des prises de conscience et les premières approches de la maîtrise allaient m'en donner encore plus l'occasion. Pascal Galvani (2004, p. 61), auparavant cité, ne dit-il pas de l'autoformation :

... un processus de rétroaction sur les événements et sur soi-même qui met en forme et en sens des éléments temporels différents : expériences de vie et connaissances, pratiques et savoirs théoriques, expérience existentielle et significations symboliques... Cette articulation permanente de la vie et de la connaissance caractérise l'autoformation comme un processus bio-cognitif.

Avec les ateliers des « Je me souviens... », je retrouvais ce que je privilégiais, jeune fille, comme vision de la réussite de ma vie. Les autres exercices me convainquaient que je m'étais passablement éloignée de ces idéaux. Par la suite, « l'atelier des blasons » allait me dévoiler des images conformes à ce que je voulais désormais être. Je retrouvais quand

même des éléments que je possédais déjà, mais la représentation de mes aspirations dans un symbole aussi fort que l'aigle pêcheur femelle sera une révélation.

7.1.2 ... à une transformation personnelle...

Et c'est dans « l'atelier du métier intime » que j'allais prendre toute la mesure des changements qui allaient se produire dans ma façon d'exercer ma présence dans mon environnement. Dorénavant, ma mission de vie, énoncée sous le vocable de « Provoquer l'expression des personnes par des écrits, des conférences, des ateliers... », deviendra le meilleur exemple des changements profonds que je voulais opérer dans ma vie.

Galvani (2004, idem) dit ceci de l'autoformation :

La formation désigne ici le processus vital et permanent de mise en forme par interaction entre soi (auto), les autres (socio, hétéro, co) et le monde (éco). L'autoformation se définit alors comme la prise de conscience, la compréhension et la transformation par le sujet de cette interaction. C'est la transformation du rapport à soi, aux autres et au monde.

7.1.3 ...alimentée par une symbolique de l'expérience

Je vous ai déjà fait part comment mon journal personnel s'est, un bon jour, transformé en journal de bord. Au départ écrit pour moi-même, il a commencé à contenir des textes à la limite du raisonnement conscient. À mesure que je vagabondais sur ses pages, j'entrevois qu'il décrivait souvent beaucoup mieux ce que je voulais rendre de mon expérience avec le cancer que mes pensées les plus rationnelles.

C'est pourquoi j'ai décidé de vous livrer ces écrits, mais avec un retour réflexif sur eux. Pour ce faire, je me suis appliqué la même démarche que celle utilisée dans mes ateliers d'écriture. Retravailler mes textes me permettait de prendre une distance par rapport à eux. J'emprunte les mots de Arnaud Cady (2004, p. 83), auparavant cité, que l'écriture de son journal puisse être « l'expression de la quête, la rencontre de l'épreuve et le chemin de retour vers soi-même, qu'on peut aussi appeler l'œuvre ».

Pour Cady (2004, p.84), « la quête a toujours à voir avec l'identité ». C'est une façon de résoudre son énigme personnelle. Dans cette démarche, il y a une part d'épreuve: nous ne pouvons pas accoucher de nous-mêmes sans connaître les douleurs de cette mise au monde. Finalement, en nous adressant au lecteur et en assumant ce qui est écrit, nous créons la relation et par le fait même, l'œuvre. Selon Cady (2004, p.87), « la publication symbolique témoigne d'un cycle accompli. »

J'ai vécu ce que pouvais représenter ce moment magique quand mon texte « Le cancer ou la grande traversée vers un plus être » a été dit par une comédienne professionnelle, au lancement du mois du cancer, le 1^{er} avril 2004, à la Fondation québécoise du cancer. J'ai ressenti toute cette mise à distance, comme si ce n'était pas moi qui avais écrit, mais en même temps, la puissance d'évocation de mes mots, presque plus vrais que vrais, me rejoignaient totalement dans ce qu'ils décrivaient de mon expérience.

7.2 D'une expérience personnelle à la transformation d'une pratique

7.2.1 Devenir une meilleure animatrice

On se souvient du travail que j'ai dû faire sur moi-même à partir de l'animation de divers ateliers. Je vous ai déjà dit m'être inscrite à un cours de praxéologie, avec monsieur Jean-Marc Pilon. Cette science-action ou « l'action précède le savoir », selon Yves St-Arnaud (1999, p.210), auparavant cité, m'a aidée à mieux comprendre les enjeux de mes interventions, lors de mes ateliers d'écriture. Finalement, accepter de me remettre en question dans le rôle de dispensatrice du savoir, la bonne vieille maîtresse d'école, pour en arriver à me coller directement à l'action.

Également, j'ai voulu mieux saisir où se situaient mes peurs et comment leur faire face dans les cafés-rencontres que j'animais par des entrevues d'explicitation qui consistent à « verbaliser du non conscient » selon Pierre Vermersch (1989, p.125), citant Jean Piaget (1937). C'est plus tard, en contribuant à une fin de semaine de formation pour un organisme, avec des personnes atteintes de cancer, que je comprendrai toute l'ampleur du besoin d'accompagnement et ce qu'il doit être et ne pas être.

L'accompagnement ne doit pas être un enseignement. Nous ne sommes plus dans le domaine des idées, mais bien dans celui des émotions. Pour passer à l'action, nous avons besoin d'un temps d'arrêt pour évaluer ce que le cancer nous apporte comme défi et comment nous voulons envisager la suite de notre vie. Nous avons besoin de contacter notre moi profond, laisser venir à la conscience nos motifs inconscients et réfléchir sur ces nouvelles raisons de vivre. Selon les paroles de notre vieux sage familial, Léonard Audet,

théologien, qui a accompagné Noël dans ses derniers moments de vie, « Suivre, ne jamais précéder... ».

7.2.2 Devenir une meilleure accompagnatrice

J'en arrive donc au constat que, dans cette forme d'animation, j'ai transformé ma pratique. Je suis réellement passée du partage de mes connaissances au partage des expériences de chacun. Le groupe offre une multitude de façons de voir les choses, de façons de s'accompagner. Pour les participants, c'est également un excellent moyen d'instaurer de nouvelles visions et de nouvelles conduites.

Je n'ai plus le monopole de la réussite de l'activité, tous nous en avons la responsabilité. Et si jamais le trop plein d'émotions perturbe un peu la discussion, nous sommes dans un espace où nous pouvons plus facilement accueillir cette expression. Nous sommes là pour nous, pour nous faire du bien et non plus dans la recherche d'une « réussite » hypothétique de transmission de connaissances. Nous sommes dans l'expérience et nous la vivons pleinement.

Parlant d'expériences, je voudrais revenir sur les prises de conscience que m'ont permis les exercices proposés par Pascal Galvani (2004), auparavant cité, tels les « Je me souviens... », « L'atelier de blasons » et « L'atelier du métier intime ». On a vu que j'ai utilisé ces exercices pour moi-même et avec les personnes atteintes pour les aider à mieux entrevoir quelles pourraient être leurs raisons de vivre profondes. Comme l'affirmait monsieur Galvani (2004, p. 107), on peut ainsi aller directement aux « moments intenses

révélateurs d'un sens personnel et d'un geste propre ». Je continuerai à faire usage de ces ateliers.

Je suis donc maintenant beaucoup plus une accompagnatrice qu'une animatrice. Et je suis moi-même accompagnée par des personnes qui m'apprennent beaucoup sur le sens de la vie et sur ce que nous pouvons en faire. Par la poursuite de cette maîtrise, j'ai véritablement transformé mon approche envers les personnes atteintes. Jamais antérieurement, je n'avais fait autant de prises de conscience. Autrement dit, je me suis transformée personnellement et j'ai transformé ma pratique. Par contre, je veux que cette pratique tienne compte de ce que j'ai appris en interrogeant mes sept « témoins ».

7.3 Une pratique d'accompagnement tenant compte de l'étude compréhensive du vécu des sept personnes atteintes

7.3.1 Le besoin d'accompagnement

Si je me base sur les témoignages des sept personnes atteintes, l'accompagnement devient primordial lors d'un diagnostic de cancer. Les personnes entrent dans un monde tout à fait inconnu pour elles. Le premier besoin est d'avoir de l'information sur la maladie et sur les traitements. Si le milieu médical répond assez bien à cette demande, il n'en demeure pas moins que la personne a souvent de nouvelles interrogations, de retour chez elle. D'où la nécessité d'avoir des sources de renseignements supplémentaires.

Depuis l'an dernier, le Ministère de la Santé a créé des postes d'infirmières-pivots, dans les hôpitaux, pour répondre à ces besoins. Toutefois, ce sont souvent les organismes non gouvernementaux, comme la Société canadienne du cancer et la Fondation québécoise du cancer, qui essaient de combler ces demandes par de la documentation facilement accessible : sites Internet, lignes téléphoniques gratuites, centres de documentation, fascicules distribués dans les hôpitaux, conférences.

Le deuxième besoin tout aussi important est le besoin d'accompagnement psychologique. Là aussi les Centres hospitaliers offrent une aide aux cas les plus flagrants mais les listes d'attente sont tellement longues que les personnes doivent se tourner vers d'autres ressources. C'est souvent là que l'arrimage ne se fait pas toujours entre le milieu hospitalier et les organismes.

Les personnes atteintes doivent souvent chercher elles-mêmes où obtenir de l'aide comme on l'a vu dans les témoignages. La famille et les amis essaient de pallier mais c'est souvent au-delà de leurs compétences. D'où le besoin d'organismes facilement accessibles, qui disposent de professionnels et de bénévoles compétents et d'un programme d'accompagnement sérieux qui répond à la trajectoire du développement personnel comme nous l'avons vu dans mon tableau d'intégration.

7.3.2 Une pratique d'accompagnement structurée

Lors de son entrevue, P. m'a apporté de nombreux éléments de réflexion sur l'accompagnement, basés autant sur son expérience de personne ayant été atteinte que sur

son expérience personnelle de médecin généraliste et de responsable d'un groupe communautaire d'entraide. Avec lui, j'ai pu faire un survol des besoins les plus flagrants des personnes atteintes que je vais résumer ici.

La constante qui se dégage est que la personne a besoin d'accompagnement tout au long du processus de la maladie. Cependant, l'annonce du diagnostic est un des moments-clés. Jamais la personne ne sera aussi désespérée et elle a besoin de sentir que l'espoir fait encore partie du décor. Le médecin est le mieux placé pour la rassurer et lui expliquer la suite. La même acuité de réactions revient à nouveau, s'il y a récurrence.

Selon P., il est très important de redonner à la personne, dès le début, la responsabilité de sa démarche dans le sens que ce n'est pas seulement la médecine qui va la guérir. Il fait une distinction entre les personnes qui ont déjà un bon réseau de supports, familial, psychologique, social et les autres, pour qui c'est beaucoup plus difficile. P. voit l'accompagnement comme quelque chose de primordial, surtout que la motivation est fluctuante selon les péripéties de la maladie.

Toujours d'après P., il y a de gros manques dans notre société pour les clientèles défavorisées. Il faudrait avoir des intervenants formés qui sont capables de donner des outils à la personne. Ces outils, on les connaît déjà, ce sont la relaxation, la méditation, l'imagerie mentale, retrouver un sens à sa vie. À l'instar de Simonton et Henson (1993), dans L'aventure d'une guérison, P. propose de redevenir un étudiant de la vie, ce qui enlève beaucoup de pression sur les épaules de la personne.

C'est ainsi que P. voit l'importance de réduire le stress dans sa vie et de reprendre du pouvoir sur sa destinée en décidant ce qu'on veut y changer, entre autres ses croyances et ses attitudes, et se faire un plan de santé personnel. Au plan des croyances, demeurer réaliste au sujet de la guérison et des moyens pour y parvenir. Et surtout éviter la culpabilité. Il souscrit aux outils que j'ai déjà proposés, dans un atelier au groupe communautaire qu'il représente, soit le journal personnel et la confection de son « blason ». Il entre le jeu dans cette catégorie.

P. privilégie aussi l'aide que les personnes peuvent s'apporter entre elles, par les groupes de partages. Pour lui, les modèles positifs sont très importants. Il reconnaît les dangers des gens défaitistes, souvent rencontrés dans les salles d'attente des hôpitaux, qui découragent les plus déterminés. Voulant un peu dédramatiser cette situation, nous avons même rêvé d'y faire intervenir des animateurs...

P. revient sur la nécessité d'accompagner la personne si les conditions se détériorent. Pour lui, la guérison n'est pas seulement physique, elle peut très bien représenter l'atteinte d'une certaine sérénité qui aidera la personne à mieux vivre le temps qu'il lui reste. Il voit très bien que la médecine soulage la douleur, pour permettre à la personne de vivre ses derniers moments dans une relative sérénité.

7.3.3 Mes recommandations

Évidemment, je pourrais écrire tout un chapitre sur mes recommandations. Je vais plutôt demeurer modeste, car j'ai assisté aux États généraux de la lutte contre le cancer au Québec, de la Coalition Priorité Cancer (Montréal, 29 sept 2007). Ils présentaient toute une panoplie de demandes au gouvernement du Québec pour en faire la priorité numéro un dans les soins de santé.

Pourtant, un an après, on en entend peu parler. Donc, si je reviens à mes recommandations :

- Que les médecins traitants et les infirmières-pivots s'assurent que les personnes diagnostiquées aient accès facilement aux ressources d'information et d'entraide.
- Que les organismes communautaires d'entraide soient présents dans toutes les régions et subventionnés suffisamment pour offrir l'aide nécessaire. S'il le faut, qu'on les regroupe pour éviter de perdre de belles énergies.
- Que les professionnels de ces organismes soient bien formés et forment à leur tour les bénévoles.
- Que les interventions auprès des personnes atteintes soient bien structurées et évaluées.

Voilà, si on réussit à mettre en application ces recommandations, nous aurons déjà fait un grand pas vers une pratique d'accompagnement structuré et aidant pour les personnes atteintes de cancer.

7.4 *Au fil de mes rencontres*

Je voudrais partager avec vous trois moments forts où je crois avoir vu avec beaucoup d'acuité les manifestations de la motivation à guérir et/ou à vivre. Ces instants m'ont été offerts par deux de mes « témoins » et par un participant, à la formation de la fin de semaine que j'ai animée. Je les garde au creuset de ma mémoire comme des pierres précieuses et je vous les offre en guise de conclusion. Ce sont les « au-revoir » de mon équipage!

7.4.1 *O. ou « le jeune sage »*

Lors de son témoignage, O., même s'il ne semblait pas intimidé outre mesure par l'enregistrement de ses propos, m'a livré, après coup, les moments les plus intenses de notre rencontre. Il m'a dit, me regardant droit dans les yeux : « Tu sais, je suis heureux d'avoir eu cette maladie à dix-huit ans plutôt qu'à quatre-vingts! ». Devant mon regard incrédule, il a poursuivi : « Toute ma vie va être teintée de ce que j'ai appris dans ces moments difficiles... À quatre-vingts, cela n'aurait servi à rien! ».

Et j'ai repris : « O., c'est quoi vraiment pour toi la motivation à guérir? ». Il a poursuivi : « La motivation, c'est comme lorsque tu perds au hockey par 4 à 0. Vient un moment où tu joues avec l'énergie du désespoir... Et tu gagnes 5 à 4! C'est ça la motivation à guérir! ». Qu'ajouter de plus?

7.4.2 *Y. ou « l'étoile »*

J'ai failli écrire la « star ». La première fois que j'ai vu Y., je donnais une causerie sur les peurs qui accompagnent le cancer. Alors que tout le monde était assis et que j'allais commencer, Y. est

entrée, avec son manteau et son chapeau de renard arctique. On aurait dit une vedette de cinéma. Elle s'est assise et m'a demandé : « Est-ce que les questions sont permises? ». J'ai dit : « Non, juste à la fin... ». Elle m'a écoutée religieusement, et par la suite, elle s'est levée et a renchéri sur les peurs que je venais d'énoncer.

Plus elle parlait, plus je voyais une lueur briller au fond de son regard. À la fin, quand je l'ai remerciée d'être venue, elle m'a dit, sur le ton de la confiance : « Pour mes médecins, je suis mourante... Mais je suis toujours là! ». Y. n'est plus là, mais elle a tenu tête à la maladie pendant six longues années. Je suis convaincue que Y. est morte guérie...

7.4.3 C. ou « l'artiste »

Quand j'ai reçu C. pour la fin de semaine de ressourcement, il m'est apparu comme un monsieur dans la cinquantaine très poli, très gentil, mais pas nécessairement avec une très grande instruction. Il était mécanicien. Mais quand nous avons commencé à échanger, quel bon sens et quelle réflexion! Tout au cours de la fin de semaine, il nous a fait rire. Et quand est venu le temps de confectionner son blason, l'application qu'il y a mise est digne de mention.

Le lendemain, à la pause-café de l'avant-midi, C. nous a dit : « Je veux vous faire voir ce pour quoi je vis ». Et nous l'avons suivi dans la cour. Il y avait là une magnifique voiture des années 40, rutilante et en parfait état de marche. Il avait fait le voyage de plus de cinq cents kilomètres de chez lui avec cette auto de rêve qu'il avait remontée entièrement de ses mains. Et il a continué : « Cet après-midi, je vais voir mon garçon qui est en prison. Il est en bonne voie de comprendre. J'espère, pour lui, comme pour moi, qu'il n'est pas trop tard... ».

7.5 En guise d'épilogue

Mon périple s'achève... Qu'est-ce que j'en retiens? « **Nous sommes ou nous devenons aussi nos images, nous prenons leur forme, nous nous créons nous-mêmes à travers elles** ». (Wunnburger, 1991, p. 88). Bon vent!

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION GÉNÉRALE

CROMBEZ, P.I. (1994). La guérison en Écho, Aubagne, France : Éditions Quintessence, 450 pages.

FISCHER, Gustave-Nicolas. (1994). Le ressort invisible Vivre l'extrême, Paris : Seuil, Collection psychologie, 283 pages.

GALVANI, Pascal. (1997). Quête de sens et formation : anthropologie du blason et de l'autoformation, Paris : L'Harmattan, 220 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol.8, no2, automne 2004, p.95-116.

KAUFMANN, Jean-Claude. (1996). L'entretien compréhensif, Paris : Éditions Nathan, 127 pages.

PAILLÉ, Pierre. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », Cahiers de recherche sociologique, no 23, UQAM, Montréal, p. 147-181.

SERVAN-SCHREIBER, David. (2003). Guérir Le stress, l'anxiété et la dépression sans médicaments ni psychanalyse, Paris : Éditions France Loisirs, 302 pages.

SERVAN-SCHREIBER, David. (2007). Anticancer, Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles, Paris : Robert Laffont, 361 p.

SIMONTON, Carl, Stephanie Mattews SimontoT. (1980). Getting well again, New-York : Bantam Books, 287 p.

SIMONTON, Carl, SIMONTON, Stephanie Mattews, CREIGHTON, James. (1982). Traduction française de Ancelin Schützenberger, A. et Rothschild Lavigne, L. (1982), Guérir envers et contre tout, Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, Paris: Desclée de Brouwer, 337 pages.

CHAPITRE I

CAMERON, Julia. (1995). Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie !, St-Jean-de-Braye, France, Éditions Dangles, 311 pages.

GALVANI, Pascal. (1997). Quête de sens et formation : anthropologie du blason et de l'autoformation, Paris : L'Harmattan, 220 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol.8, no2, automne 2004, p.95-116.

HAZARD, K. (2003). « L'intimité du métier en quête de socialisation », Mémoire de DESS Fonction d'Accompagnement en Formation, Université François Rabelais de Tours, France, 285 pages.

MONTBOURQUETTE, Jean. (1999). À chacun sa mission Découvrir son projet de vie, Ottawa: Novalis, 201 pages.

PILON, P.-S., BEAULIEU, S., LAPOINTE, S., MONGEAU, P. et K. PILON (1998), Projet de maîtrise en étude des pratiques psychosociales, document de présentation de ce nouveau programme, UQAR, 98 pages.

SCHÖN, K.A. (1983). The reflective practitioner: How professionals think in action. New York: Basic Books. Traduction française de Heynemand, P. et Gagnon, K. (1994). Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel, Montréal : Les éditions Logiques, 418 p.

SIMONTON, I., MATTHEWS SIMONTON, S., CREIGHTON, P. (1982). Guérir envers et contre tout Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, Paris : Desclée de Brouwer, 337 pages.

ST-ARNAUD, Yves. (1999). Le changement assisté : les compétences de l'intervenant en relations humaines, Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin Éditeur. 217 pages.

UQAR. « Maîtrise en étude des pratiques psychosociales », (version soumise à la Commission des études du 8 mai 2001), UQAR, avril 2001, 13 pages.

SITE Web :

Fondation québécoise du cancer. (Page consultée le 1^{er} avril 2008). Communiqués. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.fqI.qI.ca/coalition/communiqués.asp>

CHAPITRE II

ANAUT, Marie. (2005). La résilience Surmonter les traumatismes, Paris : Psychologie Armand Colin, 128 pages.

BETTELHEIM, G. (1979). Survivre, Paris : Laffont, 524 pages.

BÉLIVEAU, Richard et GINGRAS, Denis. (2005). Les aliments contre le cancer, Montréal : Éditions du Trécarré, 214 pages.

CAMERON, Julia. (1995). Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie !, St-Jean-de-Braye, France, Éditions Dangles, 311 pages.

CHARTIER, K. et LERBET, G. (dir) (1993). La formation par production de savoir. Paris : l'Harmattan, 263 pages.

CRAIG, Peter Erik (1978). The heart of the teacher : a heuristic study of the inner world of teaching. Thèse de doctorat, Boston University Graduate School of Education, chap. II, traduit par A. Haramain, 1988, 62 pages.

CROMBEZ, Jean-Charles (1994), La guérison en Écho, Aubagne, France : Éditions Quintessence, 450 pages.

CYRULNIK, Boris. (1999). Un merveilleux malheur, Paris:Odile Jacob, 218 pages.

DE MIJOLLA. (2002). Dictionnaire international de psychanalyse, Paris : Calman-Lévy, 2017 pages.

FISCHER, Gustave-Nicolas. (1994). Le ressort invisible, Paris : Seuil, Collection psychologie, 283 pages.

GALVANI, Pascal. (1997). Quête de sens et formation : anthropologie du blason et de l'autoformation, Paris : L'Harmattan, 220 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol.8, no2, automne 2004, p.95-116.

HONORÉ, Bernard (2001). Soigner. Paris:Seli Arslan, 256 pages.

JUNG, I.P. (1958). The undiscovered self , Princeton University Press, 158 p.

KUBLER-ROSS, E. (1969). On Death an Dying, New York : Scriber, 288 p.

ROBERT, Paul et REY-DEBOVE, Josette. (2008) Le nouveau petit Robert de la langue française, Paris : Le Robert, 2837 pages.

LÉVESQUE, Mélanie et ROBITAILLE, Marie-Anik. (2001). « Le cancer : élaboration d'un modèle de l'intentionnalité ». Essai, Département des fondements et pratiques en éducation, Université Laval, Québec, 208 pages.

MUCCHIELLI, Alex. (2000). Les motivations, Paris : Que sais-je? PUF, 127 pages.

PAUL, Patrick et Gaston Pineau. (2005). Transdisciplinarité et formation, Paris : L'Harmattan, 218 pages.

PIAGET, P. (1974). Réussir et comprendre, Paris : PUF, 256 pages.

PILON, Jean-Marc. (2004). « L'accompagnement d'une recherche praxéologique de type science-action ». Texte inédit, 28 pages dans : Analyse praxéologique, PPS-652-00, UQAR, p. 186-213.

PINEAU, Gaston. (1995). « Recherche sur l'autoformation existentielle : des boucles étranges entre auto et exoréférences », dans : Éducation permanente No 122, p.165-178.

PINEAU, G. (1999). « Expérience d'apprentissage et histoire de vie », dans P. Carré et P. Gaspar (dir.) : Traité des sciences et des techniques de la formation, Paris : Dunod, p.307-327.

ST-ARNAUD, Yves. (1999). Le changement assisté : les compétences de l'intervenant en relations humaines, Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin Éditeur, 217 pages.

SERVAN-SCHREIBER, David. (2003). Guérir Le stress, l'anxiété et la depression sans médicaments ni psychanalyse, Paris: Éditions Robert Laffont, 302 pages.

CHAPITRE III

CROMBEZ, Jean-Charles. (1994). La guérison en Écho, La guérison en Écho, Aubagne, France : Éditions Quintessence, 450 pages.

CROMBEZ, Jean-Charles. (1998). La personne en Écho, un cheminement dans la complexité, Beauport, Québec : MNH, 210 pages.

CROMBEZ, Jean-Charles. (2003). La méthode en Écho, Montréal : Éditions de l'homme, 250 pages.

CROMBEZ, Jean-Charles. (2006). La personne en ÉCHO, Cheminer dans la guérison, Montréal: Éditions de l'Homme, 224 pages.

GALVANI, Pascal. (2005). « Accompagnement méthodologique II », Recueil de textes, PPS-720-98, UQAR, 142 pages.

PILON, Jean-Marc (2004). « Analyse praxéologique », Recueil de textes, PPS-652-00, UQAR, 213 pages.

SERVAN-SCHREIBER, David. (2003). Guérir Le stress, l'anxiété et la depression sans médicaments ni psychanalyse, Paris: Éditions Robert Laffont, 302 pages.

SERVAN-SCHREIBER, David. (2007). Anticancer, Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles, Paris : Robert Laffont, 361 pages.

SIMONTON, I., MATTHEWS SIMONTON, S., CREIGHTON, P. (1982). Guérir envers et contre tout Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, Paris : Desclée de Brouwer, 337 pages.

SIMONTON, I., HENSON, R. (1993). L'aventure d'une guérison, Paris: Belfond, 220 pages.

ST-ARNAUD, Yves. (1999). Le changement assisté : les compétences de l'intervenant en relations humaines, Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin Éditeur, 217 pages.

SITE Web :

Société canadienne du cancer. (Page consultée le 24 mars 2008). Communiqués. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cancer.ca>

CHAPITRE IV

CADY, Arnaud. (2004). « Le journal de bord d'une thèse, les fonctions d'un outil, l'illusion des mots », Chemins de formation au fil du temps ..., Université de Nantes, no 7, octobre 2004, 246 pages.

CAMERON, Julia. (1995). Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie !, St-Jean-de-Braye, France, Éditions Dangles, 311 pages.

CRAIG, Peter Erik. (1978). "The heart of the teacher: a heuristic study of the inner world of teaching. Thèse de doctorat", Boston University Graduate School of Education, chap. II, traduit par A. Hamein, 1988, 62 pages.

DESLAURIERS, P.P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique. Montréal, McGraw-Hill Editors, 142 pages.

DESLAURIERS, Jean-Pierre, et KÉRISIT, Michèle. (1993). « La question de recherche en recherche qualitative », dans : Les méthodes qualitatives en recherche sociale : problématique et enjeux. Actes du colloque du Conseil québécois de la recherche sociale tenu à Rimouski le 17 mai 1993, 157 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol. 8, no 2, automne 2004, p.95-121.

KAUFMANN, Jean-Claude. (1996). L'entretien compréhensif. Paris : ÉK. Nathan, 127 pages.

MAROY, Christian. (1995). « L'analyse qualitative d'entretiens », Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociales. Paris : Armand Colin, 1995, 179 pages, chap. 4 : p. 83-110.

PAILLÉ, Pierre. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », Cahiers de recherche sociologique, no 23, UQAM, Montréal, p. 147-181.

RUGIRA, Jeanne-Marie. (1995). «Le pouvoir structurant du récit de vie », Le pouvoir transformateur du récit de vie. Actes du 2^e symposium du Réseau québécois pour la pratique des histoires de vie, l'Harmattan, 201 pages.

VERMERSCH, Pierre. (1989). « Expliciter l'expérience », Éducation permanente, no100-101, décembre 1989, p. 123-131.

VERMERSCH, Pierre. (1991). « L'entretien d'explicitation dans la formation expérientielle organisée », La formation expérientielle des adultes. Paris : La documentation française, 384 pages, pages 271-284.

CHAPITRE V

AUDET, Noël. (1980). Quand la voile fageille. Montréal : Éditions Hurtubise HMH, 313 pages.

COLLECTIF : Le Bouillon de poulet pour l'âme du survivant, Gatineau : Béliveau éditeur, 296 pages.

LAVERDIÈRE, Yvon. (2006). Le Guide du parfait survivant, Québec : Septentrion, 200 p.

PAILLÉ, Pierre. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », Cahiers de recherche sociologique, no 23, UQAM, Montréal, p. 147-181.

ROBERT, Paul et REY-DEBOVE, Josette. (2008) Le nouveau petit Robert de la langue française, Paris : Le Robert, 2837 pages.

SIMONTON, I., MATTHEWS SIMONTON, S., CREIGHTON, P. (1982). Guérir envers et contre tout Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, Paris : Desclée de Brouwer, 337 pages.

CHAPITRE VI

AUDET, Noël. (2002). Les bonheurs d'un héros incertain, Montréal : XYZ éditeur, coll. « Romanichels », 193 pages.

AUDET, Noël. (2006). Entre la boussole et l'étoile, Montréal : XYZ éditeur, coll. « Documents », 227 pages.

CAMERON, Julia. (1995). Libérez votre créativité Osez dire oui à la vie !, St-Jean-de-Braye, France, Éditions Dangles, 311 pages.

CYRULNIK, Boris. (1999). Un merveilleux malheur, Paris: Odile Jacob, 218 pages.

FISCHER, Gustave-Nicolas. (1994). Le ressort invisible, Paris : Seuil, Collection psychologie, 283 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol.8, no2, automne 2004, p.95-116.

HOLLAND, Jimmie and LEWIS, SheldoT. (2000). The human side of cancer, New-York : Harper Collins, 340 p.

Le Petit Larousse Illustré (2005), Paris : Larousse, 1859 pages.

SERVAN-SCHEREIBER, David. (2007). Anticancer, Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles, Paris : Robert Laffont, 361 pages.

SIMONTON, I., MATTHEWS SIMONTON, S., CREIGHTON, P. (1982). Guérir envers et contre tout Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer, Paris : Desclée de Brouwer, 337 pages.

CHAPITRE VII

CADY, Arnaud (2004). « Le journal de bord d'une thèse, les fonctions d'un outil, l'illusion des mots », Chemins de formation au fil du temps ..., Université de Nantes, no 7, octobre 2004, 246 pages.

GALVANI, Pascal. (2004). « L'exploration des moments intenses et du sens personnel des pratiques professionnelles », Interactions, vol. 8, no 2, automne 2004, p.95-121.

PILON, Jean-Marc. (2004). « Analyse praxéologique », Recueil de textes, PPS-652-00, UQAR, 213 pages.

ST-ARNAUD, Yves. (1999). Le changement assisté : les compétences de l'intervenant en relations humaines, Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin Éditeur, 217 pages.

SIMONTON, I., HENSON, R. (1993). L'aventure d'une guérison, Paris: Belfond, 220 pages.

VERMERSCH, Pierre. (1989). « Expliciter l'expérience », Éducation permanente, no100-101, décembre 1989, p. 123-131.

WUNENBURGER, P.P. (1991). L'imagination, Paris : PUF, Que sais-je?, 128 pages.

SITE Web :

Fondation québécoise du cancer. (Page consultée le 1^{er} avril 2008). Communiqués. [En ligne]. Adresse URL : <http://www.fqI.qI.ca/coalition/communiqués.asp>

APPENDICE A

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET QUESTIONNAIRES

Consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : D'UNE EXPÉRIENCE PERSONNELLE À LA TRANSFORMATION D'UNE PRATIQUE D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ÉTUDE COMPRÉHENSIVE DU VÉCU DE SEPT PERSONNES ATTEINTES
Nom du (des) chercheur(s) : Réjeanne Audet
Commanditaire(s) : Aucun

Le formulaire de consentement qui vous a été remis n'est qu'un élément de la méthode de prise de décision éclairée qui a pour but de vous donner une idée générale de la nature de la recherche et ce qu'entraîne votre participation. N'hésitez jamais à demander plus de détails ou de renseignements. Veuillez prendre le temps de lire soigneusement ce qui suit et de bien comprendre toutes les informations.

1. Le but de la recherche est de découvrir ce qu'est la motivation à guérir et à vivre pour des personnes atteintes ou ayant été atteintes de cancer.
2. Comme participant (e), vous serez enregistré(e) dans une (1) entrevue où vous répondrez aux questions du questionnaire ci-annexé. Nous utiliserons un local fermé, choisi par vous, assurant votre confidentialité. Les entrevues dureront de 1h à 1h30. Quelques semaines plus tard, je vous reverrai et je vous demanderai de vérifier que le verbatim que j'ai transcrit de votre entrevue respecte bien ce que vous avez dit. Je vous laisserai quelques semaines pour le vérifier et je vous permettrai d'ajouter de nouvelles données, s'il y a lieu, enregistré. Je vous demanderai de signer une nouvelle fois votre accord à l'utilisation du matériel recueilli
3. Pour éviter la probabilité de tout inconfort ou gêne associés à votre participation, ainsi que des dommages connus ou prévisibles à court et à long terme, veuillez lire attentivement ce qui suit : Comme personne approchée vous l'êtes à titre personnel. Vous serez nommé(e) par un pseudonyme et les lieux, les circonstances, ou les personnes proches seront identifiés par une lettre sans rapport avec les situations.
Les cassettes audio seront conservées le temps de compléter et de revoir avec chacun de vous si le verbatim est conforme à ce qui a été dit. En aucun temps, les cassettes ne seront mises à la disposition de quiconque autre que moi. Puis, si tout est conforme et après signature, votre cassette vous sera remise. Les verbatim seront inclus à ma recherche.
4. La probabilité et la nature des avantages pour vous sont que vous devenez co-chercheur (euse) avec moi et que votre expérience sert directement à répondre à ma question de recherche. À partir de vos réponses, je vais pouvoir extrapoler sur « Comment on déclenche sa motivation à guérir » et ainsi

trouver des avenues pour transférer ces nouvelles façons d'être et de faire entre les personnes atteintes, les proches et les intervenants.

5. Quand j'aurai terminé la cueillette et l'analyse des données recueillies auprès de vous, je vous ferai part personnellement de mes conclusions. Après publication de mon mémoire, je le mettrai à votre disposition pour en prendre connaissance.
6. Les coûts de vos déplacements aux locaux pour les entrevues ou à tout autre lieu seront assumés par vous et vous ne recevrez aucune compensation financière ou autre pour votre participation. La satisfaction de faire œuvre utile sera votre rétribution.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs, commanditaires ou établissements de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans compromettre la prestation des soins nécessaires à votre état de santé. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. Pour tout renseignement sur le projet de recherche, veuillez communiquer avec :

Réjeanne Audet, 310 Père Marquette appt 3, Québec, G1S 1Y8 Tél : 418-687-2087 Courriel : rejeanne.audet@videotron.ca

Nom du chercheur responsable

Pour toute autre question relative à vos droits à titre de participant pressenti pour ce projet de recherche, veuillez vous adresser à la personne suivante :

Monsieur Pascal Galvani, UQAR, 300 des Ursulines, I.P. 3300, Rimouski, G5L 3A1, Tél : 418-723-1986 Courriel : pascal_galvani@uqar.q1.ca
--

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur

Signature

Date

Nom du témoin

Signature

Date

Questionnaire d'entrevue A

1^{er} bloc : Identification

- 1.1 Qui êtes-vous ? (Voir fiche d'identification annexée)
- 1.2 Vous avez été aux prises avec un cancer. De quel type était-il? Comment cela a-t-il commencé?
- 1.3 Parlez-moi de ce que vous avez vécu au moment où vous l'avez appris?
- 1.4 Par la suite, par quels états d'âme êtes-vous passé?
- 1.5 Est-ce que vous avez eu peur de mourir? Comment cela s'est-il traduit?

2^{ème} bloc : Réactions et Actions

- 2.1. Pouvez-vous identifier le moment où vous pensez être passé de l'abattement au désir de guérir?
- 2.2 Qu'est-ce qui vous a donné le goût de réagir? D'où vous vient ce changement de cap ?
- 2.3 De quelles façons avez-vous réagi ?
- 2.4 Comment cette motivation s'est-elle traduite dans le quotidien? Quels moyens avez-vous pris pour l'entretenir? Quelle aide le domaine médical vous a-t-il fourni ? La relation avec le médecin traitant ou les spécialistes a-t-elle joué en faveur de votre motivation à guérir ou le contraire ? Avez-vous eu recours aux organismes d'aide ou d'entraide ? Quel impact ont-ils eu sur vous ?
- 2.5 Avez-vous vu des personnes atteintes pour qui le désir de vivre et/ou de guérir paraissait absent? Comment cela se traduisait-il? Est-ce que cela a été une source de motivation pour vous ou une cause de déprime ? Comment avez-vous réagi par la suite ?
- 2.6 Avez-vous l'impression d'avoir du pouvoir sur votre guérison? Comment cela se traduit-il ? Pouvez-vous l'expliquer ?

3^{ème} bloc : Maintenant, dans l'après-cancer

- 3.1 C'est quoi pour vous la motivation à guérir? Est-ce la même chose que pour la motivation à vivre? Qu'est-ce que la guérison, pour vous?
- 3.2 Avant votre maladie, étiez-vous un battant ou une battante? Comment cela se traduisait-il?
- 3.3 Avez-vous l'impression d'avoir changé depuis votre maladie? En quoi? Avez-vous une perception nouvelle de la vie ?
- 3.4 Comment percevez-vous cette expérience de la maladie, maintenant?
- 3.5 Pouvez-vous traduire en un mot ce qui vous anime?
- 3.6 Avez-vous autre chose à ajouter ?

Questionnaire d'entrevue B

1. Vous pratiquez la médecine comme médecin généraliste. Comment cela se passe-t-il quand vous devez annoncer un diagnostic de cancer à l'un de vos patients?
2. Quelles sont les préoccupations physiques de ces personnes?
3. Quelles sont les principales préoccupations psychologiques?
4. Est-ce que les personnes atteintes vous parlent de leur peur de mourir? Comment traduisent-ils cette peur?
5. Est-ce qu'elles vivent toutes de la détresse psychologique? Pouvez-vous déterminer un moment où ces gens passent de la détresse au désir de guérir? Comment verbalisent-ils cela?
6. D'après votre expérience, la motivation à guérir n'est-elle que l'instinct de survie ou fait-elle appel à des motifs profonds de guérison?
7. Avez-vous l'impression que les personnes atteintes ont un réel pouvoir sur leur guérison?

8. Avez-vous observé des cas où la motivation à guérir était absente? Que se produisait - il?
9. Avez-vous observé d'autres cas où la motivation à guérir était présente, mais où la personne ne guérissait pas? Comment cela se passait-il?
10. Quelle définition donneriez-vous de la motivation à guérir? Est-ce la même que pour la motivation à vivre? Qu'est-ce que la guérison, pour vous?

APPENDICE B

VERBATIM DE CHACUNE DES ENTREVUES, QUESTIONNAIRE A

Verbatim G.

Questions et Réponses

Q : R. Vous avez été aux prises avec un cancer : De quel type était-il?
Comment cela a-t-il commencé? Quand?

R : G. Le type de cancer a été diagnostiqué cancer généralisé avec début au sein. Alors, métastatique, qu'ils appellent.

Q : R. Ça fait plusieurs années?

R : G. Ça fait 6 ans... plus que 6 ans.

Q : R. Quand vous l'avez appris, comment est-ce que vous avez vécu ça?

R : G. Moi, d'abord je suis une personne en santé : même maintenant, je considère que je suis en santé. J'ai toujours été une personne en santé, jamais malade, alors j'éprouvais une grande fatigue... Un matin, je me suis levée avec un mal au côté et j'ai dû m'absenter car j'étais très, très fatiguée. Alors, vers la fin de l'après-midi, je voyais que ça persistait, je suis allée voir à l'urgence, et là, ils m'ont gardée deux jours : ils avaient vu une métastase au foie, aux os... Ils ne trouvaient pas l'origine du cancer et si c'est un cancer du sein qui est initial, ils allaient être obligés de me transférer à ... (Centre hospitalier), et c'est ce qui est arrivé, ils n'ont pas été capables de ... Et le foie, c'était tellement compliqué d'aller chercher les métastases, ce n'était pas opérable de toute façon. Pronostic : deux à six mois à vivre, c'est ce que l'on m'a dit, après avoir trouvé le cancer au sein.

Q : R. C'est le médecin qui vous l'a dit?

R : G. Oui, c'est le spécialiste, un docteur reconnu, elle est en charge à ... (Centre hospitalier), chirurgienne. J'ai été très bien diagnostiquée, très bien traitée.

Q : R. Quand elle vous a dit ça?

R : G. Pas opérable...

Q : R. Comment elle vous a dit ça?

R : G. J'étais..., j'étais debout, je n'avais pas invité mon mari à entrer, je n'ai jamais été malade, ils m'avaient parlé de lésions. Quand tu n'as jamais été malade, le langage des médecins, tu ne comprends rien... Ils voulaient m'hospitaliser : j'ai refusé! Quand tu ne sais pas ce que tu as, je m'en allais travailler puis là, elle m'a dit de me presser : « Vous n'êtes pas ma cliente... ». Tu vois, comme un dossier qui ne t'appartient pas! Elle me dit dans l'espace de 8h à 8h10, elle avait une réunion, elle me dit : « Vous avez un cancer généralisé, deux à six mois à vivre, on ne peut rien faire, pas opérable ». J'étais debout avec mon chapeau sur la tête, je n'ai même pas eu le temps de m'asseoir, puis là, elle voit que je ne parle pas, ça fait qu'elle dit : « Mon Dieu! ». Puis là, elle se met à pleurer, elle dit : « J'en perds de plus en plus jeunes, on en perd de plus en plus jeunes ». C'est elle qui pleure sur mon sort, ce n'est pas moi qui ait le cancer, c'est quelqu'un quelque part, mais ce n'est pas moi, ça fait que je lui vois couler les larmes, alors je la console : « Voyons docteur... (rires) ». Je lui dis : « Je ne suis pas si jeune que ça : j'ai 59 ans, c'est un bel âge pour mourir, puis j'ai fait une belle vie... ». Puis là, elle se dépêche de dire : « Faites votre testament, si vous pouvez faire un petit voyage, si vous vous sentez capable, faites-le, profitez-en... ». Je te dis, les larmes coulaient, c'est des êtres humains quand même, tu dis ça à quelqu'un, je la comprenais, elle paniquait, elle était très empathique comment elle me l'a dit... Les gens crient, mais dire à quelqu'un qu'il va mourir, moi je la comprenais : « Mais non, j'ai eu une belle vie, docteur, je trouve... Ceci dit, il n'y a pas de traitement? ». Je voulais des traitements. Elle dit : « Mais là, je ne voudrais pas briser votre qualité de vie, il vous en reste peu... ». Et là, moi j'insistais pour avoir des traitements : « Je vais payer, faire de la recherche, je vais payer... - Non, vous avez un cancer non mesurable : pour vous donner un traitement, il faut que ce soit mesurable ». Je n'avais pas de bosse, ça prend une bosse, ils vont mesurer la bosse, mais c'était comme invasif, ne me demande pas. De toute façon, en tout cas, je suis retournée chez nous et elle m'a dit : « Je vais vous essayer un petit traitement pour vous faire plaisir... » (rires). C'est « cute », c'est juste « cute », quelqu'un qui veut croire à la médecine, elle savait que c'était pourrie, mais elle dit : « Si c'est pour briser votre qualité de vie, là vous n'en avez pas long... ». Je la remercie de tout mon cœur de m'avoir traitée comme ça, comme une personne responsable, elle aurait pu me charcuter, elle me l'a dit, en dernier : « J'aurais pu vous charcuter ou briser votre qualité de vie... », mais elle n'a pas voulu le faire et puis, dans le fond, en faisant ça, elle a sauvé mon intégrité. Là, je découvre que, à travers mes lectures, que si tu touches à l'intégrité du corps, t'as plus de misère à t'en sortir, parce que dans mon cas à moi, d'autres c'est parfait, tout va être enlevé et c'est réglé. Moi, s'ils m'avaient touchée, je sens que je serais morte parce que j'ai horreur des hôpitaux, j'ai peur de la maladie, je suis hypocondriaque, ça fait qu'ils m'auraient tuée, sur la table d'opération. Je serais morte là : on a toujours les personnes qu'on a besoin au moment où on en a besoin...

Q : R. Puis là, quand vous êtes revenue, chez vous...?

R : G. Puis là, quand j'ai annoncé à mon mari venu m'attendre dans le passage : « C'est quoi? - C'est un cancer généralisé, deux à six mois à vivre... ». Lui, il a manqué écraser là... Ce que je n'ai pas apprécié : pas d'aide! Là c'est moi, je me dis : si je vis assez longtemps, assez en forme, être capable de trouver une solution quand, dans des cas comme le mien, des cas opérables, des cas où il y a de l'espoir... Mais là, moi, personne, c'est sûr je suis une personne autonome, mais sur le coup, j'étais seule, je n'avais pas de moyen, tu sais, je m'en suis retournée chez nous... Puis il y a une amie qui m'a envoyé Simonton, Guérir envers et contre tout. Moi, ça été le livre qui m'a repartie, parce que dans ça, ça disait, tu sais, on comprend ce que l'on veut (rires), dans ma compréhension à moi, il donnait des recettes. Moi, je suis une fille de recettes, je suis fonctionnaire, j'ai une procédure, alors c'était le livre pour moi : je l'ai recommandé à d'autres puis elles n'aiment pas ça. Mais moi, c'est un manuel de procédures qu'on appelle ça pour le chômage, alors j'ai fait la procédure. Comme je suis une personne pas de fantaisie : au niveau du travail, j'en mettais pas de fantaisie, suivre la procédure. C'est comme ça, c'est comme ça, je ne jouerai pas à faire des essais, non, alors Simonton, ça été ma procédure. J'ai suivi ça à la lettre, j'y ai cru. Alors en lisant ça, Simonton il disait, il nous a parlé de la notion de guides, qui étaient les anges gardiens quand on était jeune, mais là, moi, j'ai comme embarqué dans cette imagerie là. Puis l'imagerie de la visualisation, je travaillais là-dessus, assez que dans l'espace de, je passais des tests, dans l'espace de six mois, le foie, les métastases au foie, étaient presque disparues, ils ne les voyaient plus, les os, c'était perceptible à peine, et le sein, c'était étendu, ils n'étaient pas capable d'évaluer... Mais je veux dire, le foie c'est important, le gars, le technicien : « Qu'est-ce que vous avez fait, il n'y en a plus de métastases? - Mais, j'ai dit : J'ai lu Simonton, et j'ai fait beaucoup de choses... - Vous devriez écrire un livre? - Ce n'est pas nécessaire, ils sont écrits, il suffit juste d'aller les chercher... (rires). Je ne répéterai pas les mêmes histoires! ». Même la docteure, qui arrivait de Boston, ne comprenait pas qu'il n'y avait plus de métastases : ça marche la visualisation, ça marche! Oui, lui il disait les guides, moi j'écoutais la télévision, je n'avais que ça à faire, j'étais faible, je n'avais entre ça que des petits traitements de chimio faibles mais importants pour perdre tes cheveux, puis c'est ça, j'écoutais ma télévision, puis est arrivé quelque chose qui a fait que Dr Crombez passait à la télévision, une semaine après que je sois tombée malade. Puis là, il a parlé de sa théorie Écho, de guérison par Écho, puis là mon mari a pris le téléphone, j'étais trop faible pour faire mes affaires, il a pris le téléphone, il s'est battu, il est allé à l'hôpital Notre-Dame, en tout cas, pour qu'on puisse suivre cette méthode-là. Ça fait que là, le Dr Crombez, soit par lui ou par ses intermédiaires, moi je n'étais pas assez forte pour m'en rappeler, je sais qu'il a réussi à lui parler, puis il a dit : « Vous n'êtes pas le premier qui appelle de Québec, je vais partir un groupe à Québec, Guérison par Écho... ». J'ai pu suivre ça, alors c'est tout ça, c'est un livre qui m'a partie sur la bonne voie. Après ça, j'ai découvert la méthode Écho, c'est une sorte de visualisation, mais tu es témoin de ta maladie, comme quand, j'ai réalisé, elle m'a annoncé que j'allais mourir, j'étais témoin, j'ai fait comme naturellement la méthode Écho, ce n'était pas moi, c'était une autre...

Q : R. Ça veut donc dire que vous n'avez pas eu vraiment peur de mourir?

R : G. Pas sur le coup. Mais après, c'est bien que tu me ramènes, mais après, quand j'ai pris conscience que c'était ça qu'elle m'avait annoncé, là j'ai vu que le soleil n'était plus soleil du tout, que tout était gris, le ciel bleu était devenu gris, c'était comme s'il y avait une couche dans l'espace... Je ne voyais plus les choses comme avant, j'avais perdu mon harmonie naturelle. Parce que moi, j'ai l'harmonie dans le corps : quand tu es en harmonie, tu n'as pas de problème. Moi, j'avais ça, j'étais consciente de ça, j'avais une musique intérieure, jamais elle n'arrêtait. Dans toutes sortes de circonstances difficiles, j'avais tout le temps mon harmonie. Mais là je ne l'avais plus, c'était coupé... Ça, j'étais déjà éveillée à ça, mon harmonie intérieure : il y a des musiques que je ne peux pas prendre car elles viennent en contradiction, je sais que c'est beau, ça doit être beau, mais moi non, je ne suis pas capable, alors je ne dis pas que ce n'est pas beau, mais moi ça ne concorde pas avec ma musique intérieure. Et ça, c'était parti, je n'avais plus de musique, ça duré... Là, j'ai pensé au suicide, je ne sais pas si tout le monde a pensé ça, j'ai pensé pour achever vite parce que les douleurs, la douleur me faisait peur puis la décrépitude, la décrépitude me faisait peur, là j'ai pensé d'aller au fond, me faire un cocktail, je surveillais sur l'ordinateur, il y a des cocktails, ils donnent des recettes, puis j'avais dit à mon mari : « Prépare tout ça, puis on va régler ça... », un peu comme ton oncle (Note : décédé du suicide, suite à la maladie d'Alzheimer)... C'était correct : pas question de bien ou de mal, c'était correct. Alors ça duré jusqu'à temps, j'avais une amie qui était maquilleuse à Radio-Canada, elle faisait des massages énergétiques puis elle dit : « Je ne peux rien faire... ». Elle, elle connaissait une fille qui travaillait ça aussi, qui faisait du travail avec l'énergie : « Je vais te présenter telle fille, elle va t'aider... ». Elle m'amène là, puis chaque fois qu'elle me faisait un traitement d'énergie, les nuages ont disparu, tout le bleu du ciel est revenu, ma musique s'est comme réinstallée, elle m'a fait faire des régressions, des « rebirth ». Puis de l'énergie, elle me donnait des traitements deux, trois fois par semaine, je payais, c'est pas donné, puis elle m'attendait, elle est bonne, mais ils ont de l'argent à faire là-dedans aussi, je ne discute pas, j'en avais besoin. Ça fait que c'est ça, elle m'a remis mon énergie, mon harmonie tout en place, elle m'a remis comme j'étais avant d'être malade puis là, elle m'a dit : « Mon Dieu, tu vires sur un dix cents, toi... ». Elle m'a ramassée mourante, puis là en me plaçant toutes mes énergies, j'étais capable d'entamer ma guérison, tu sais, seule, faire ma démarche personnelle, travailler sur moi... J'ai fait toutes les formations d'Écho, j'ai fait les formations de Reiki, je me suis prise en main, pas les autres, ce n'est pas parce que je ne voulais pas payer, mais je trouvais que toujours être dépendante des autres : « Transmets-moi de l'énergie », parce que ça se transmet... Le matin, à neuf heures, elle m'en transmettait, je pouvais faire une journée. J'étais supposée tomber à terre tellement j'étais faible, j'étais en chimio, puis j'arrivais à sortir. Je me prenais un arbre, elle m'avait parlé des arbres qui donnent de l'énergie, ça c'est une technique indienne mais j'ai vu que ça se faisait aussi en sciences. Puis, de plus en plus, il y a une ouverture en sciences là-dessus, puis j'ai tout pris ça, puis je suis redevenue moi-même parce que dans le fond, dans la guérison, il ne faut pas que tu perdes ton toi, ton authenticité. Parce que la maladie, c'est pour cela que les gens nous traitent non comme une personne malade, mais comme un cancer, je pense que c'est un peu ça qui amène les gens à se fuir, à se dire : « Mais elle,

c'est la maladie, elle, c'est une malade! », parce que tu as perdu cette belle énergie que tu avais avant d'être malade. Et comment la récupérer, c'est ça le secret, moi je l'ai trouvé, ce n'est pas universel, mais pour moi ça été le secret, un autre ce sera autre chose...

Q : R. Le secret, ça été de reconnecter...

R : G. De reconnecter à soi-même : tu as besoin d'aide, se faire aider... Ah oui, se fier à la médecine oui, mais ils ont cinquante pour cent de job, tu en as cinquante pour cent. Il faut que tu te dises, puis les docteurs la phrase qu'ils devraient dire : « J'ai fait ma job, maintenant faites la vôtre... ». Il y en a qui le font, il y en a des médecins qui le font. Malheureusement, ils devraient te rendre responsable, après, de ta guérison, même si tu meurs, de ta guérison...

Q : R. La petite flamme que tu avais retrouvée, la motivation que tu avais retrouvée,...
(G. à vivre?), au quotidien, comment est-ce que tu l'as entretenue?

R : G. Au quotidien, il faut dire que je suis une privilégiée : j'avais un très bon mari qui s'occupait de moi, j'ai de bons enfants, ma fille qui reste à Boston, elle m'appelait quasiment à tous les jours, elle venait me voir à toutes les semaines, de Boston, puis, entre temps, vu qu'elle pensait que j'allais mourir, elle s'est organisé un mariage, de Boston à l'Île d'Orléans. En tout cas, elle me donnait toutes sortes de motifs : « Maman, tu m'as toujours dit que tu m'aiderais à me préparer... ». Je lui avais dit : « Paye pas, c'est fou payer... La famille, y sont pas pauvres, la famille de ton père, ils payeront leurs couverts, pas de cadeaux, un bel endroit à l'Île d'Orléans, ils ne sont pas riches, mais ils vont payer leurs factures... - Mais comment leur dire? -J'ai plein d'amis, le réseau..., le réseau! ». Il ne faut, j'avais oublié, j'avais un réseau social, ça c'est épouvantable, ça fait un facteur de guérison... J'ai appelé un ami et je lui ai dit : « Ferais-tu une carte pour le mariage de ma fille, dire que les invités, tout ce qu'elle veut comme cadeau, c'est leur présence? Puis joindre le menu, dire que c'est ça, puis se battre avec le restaurant, avoir un menu, pas de noces, de restaurant... ». Parce qu'ils sont chialeux, parce que je voulais des menus poissons, viandes, viandes blanches, je ne voulais pas un menu de noces : « Vous recevez ça à coup d'autobus, je suis mourante! (rires). Puis, ils viennent d'avance commander leur menu ». J'ai dit : « Trois menus! ». Là, ma fille, elle me regardait me battre, moi, je suis une battante, mais il reste que je l'ai eu mon trois menus, parce que ça beau être un mariage, surtout un par un, tout le monde mange froid : la même chose, on mangera froid, mais ce que l'on aime, ça nous garde à vivre... Puis, en plus d'avoir un bon compagnon, j'avais un amant exceptionnel : il s'est occupé de moi, il m'a amené partout, il me traînait couchée dans le derrière de l'auto, à moitié morte... Vraiment de l'amour! Puis de l'amour, disons, il y a une madame qui m'en parlait : « As-tu le goût de faire l'amour? ». Après ton atelier (rires), j'ai dit : « Mais non, je n'avais pas le goût, voyons donc... ». Elle n'était pas mourante, elle n'était qu'opérée, mais moi, j'étais mourante, puis lui il a fait abstraction de ça, il ne m'a jamais traité cancer, traité en cancer, ou en femme mourante,

alors j'ai toujours été une femme, alors il me faisait l'amour... Moi, au début, je disais : « Voyons donc, il est malade, faire l'amour à une mourante! », tu sais... Et moi je découvrais que je n'étais pas mourante, la vie est toujours là... J'ai dit à la fille, l'autre jour : « Laisse-toi faire, au début c'est gnnan, gnnan, gnnan », mais moi, ce n'est pas « gnnan, gnnan, gnnan »... C'est... La première fois, je trouvais ça fou, mais on n'est pas morte, c'est vivre le aujourd'hui, tant que tu n'es pas morte, et moi, je n'avais pas été opérée, pas de cicatrices, le corps sans indulgence, j'étais restée moi-même. Lui, il ne voyait pas ça comme ça : « Je vais m'occuper de toi! ». Tu sais, j'ai un chalet, un délice, tout ça, j'avais fermé mon chalet, parce que je disais : « Je vais mourir!... ». J'avais fermé ça pour le laisser à ma fille, puis là, je pleurais, je pleurais, puis là, à un moment donné, j'ai... Lui, il me disait : « Tu n'es pas morte, tu n'es pas morte! ». Ça fait qu'on rouvrait le chalet (rires). Là, j'allais m'étendre devant l'eau, parce que mon chalet est comme dans l'eau, puis là, à chaque jour, c'est vrai, c'est vrai, mais lui, là, il avait tellement de peine que j'allais mourir, qu'il s'est donné un cancer et il est mort deux ans après...

Q: R. C'est spécial...

R : G. Là j'étais partie dans le bon côté, ça fait qu'il a décidé, il trouvait ça tellement dur, dans le fond, pour guérir, ça prend de l'amour, puis l'humilité...

Q : R. L'humilité?

R : G. L'humilité, c'est pour la partie... Mon Dieu, tu vas régler toutes tes blessures, parce qu'on naît avec les blessures de nos parents, qu'ils n'ont pas réglées, qu'ils nous ont transmis, puis on en a d'autres en vivant, en faisant la vie que tu fais, t'apprends des choses, puis des fois c'est douloureux, puis tu les masques, tu les masques... Moi, les chocs, c'est comme tu dis, moi ce n'est pas ça, c'est des affaires d'enfance, dans les régressions et j'en ai faites, même avec une sommité de Suisse, j'en ai fait une récemment, peut-être un an, avec une sommité, un monsieur qui est en génie, mais électronique, informatique. Mais il a une méthode avec les odeurs, les oreilles et le toucher, le mot, je ne peux pas te le répéter, c'est une technique puis là, il diagnostique où sont tes blessures, les principales. Il commence par ton nom puis là, il fait marcher une musique, ça fait que j'ai embarqué là dedans : « Ne t'en fais pas, ouverture, ouverture... ». Tout ce qu'il y a, je le prends... J'avais assisté à sa conférence, j'avais trouvé ça intéressant et le lendemain, j'ai pris rendez-vous avec lui, ça fait que là, il me parle, il me questionne... Il me fait revenir, l'odeur, il me fait sentir une odeur, c'est scientifique, le bonhomme tu l'adorerais, mais en tout cas, il est supposé revenir cet été, je te le dirai, si ça t'intéresse, c'est solide leur affaire, puis ce n'est pas un deux de pique, puis il me fait sentir, puis il me dit : « Qu'est-ce que ça te fait remonter comme image? ». Ça fait que là, l'image qui me revient c'est la petite fille dans un petit lit de fer, dans les années, je devais avoir sept-huit ans, je ne sais pas, là je pissais au lit : c'est des problèmes d'enfance, là, ma mère, comme je pissais au lit, elle mettait mon lit près de sa chambre. Elle en avait déjà une « trolée » qui étaient aux couches et moi par-dessus, je suis la plus vieille. Puis ma mère, jamais un mot, même pour mes

incontinences, elle ne m'a jamais disputée, elle savait bien que je ne faisais pas exprès... Ça fait qu'une nuit, je me suis réveillée parce que j'entendais mon père et ma mère, des gros mots : papa traitait maman de tous les noms, de ne pas s'écrouler, tu vois le genre, bon, ta-ta-ta, puis des méchancetés. Ça fait que moi, j'étais dans mon lit froid, plein de pipi, il fallait que je me change, puis là, maman disait : « Taie-toi, taie-toi, tu vas réveiller G... ». Là, c'est l'image qui m'est remontée, de voir ma mère se faire humilier, moi, j'étais là, témoin, je n'étais pas capable de rien faire, tu sais, je ne pouvais même pas le tuer, j'étais trop petite... Puis il a continué à me passer son huile essentielle, l'odeur, puis il dit : « L'autre image qui vous revient, c'est quoi? ». Ça fait, que je lui dis, je me vois un peu plus tard, passer par la fenêtre, mon père est sur le bord de l'escalier, il nous empêche tous de descendre, on est plusieurs, et puis là, il battait maman, il était dans les bleus de la boisson, il battait maman, puis mes frères plus petits essayaient, mais là, il les poussait, il nous empêchait de chercher du secours, pour aller chercher un voisin... Pour l'empêcher de tuer maman, moi, tout ce que j'ai trouvé c'est un petit hublot qu'il y avait au-dessus de la maison, les maisons québécoises, avec des rallonges... Moi, j'ai réussi à sortir là, vu que j'étais toute petite, petite, monter sur le petit toit, monter sur le gros toit, prendre l'échelle, sauter un écart épouvantable au hangar : tu sais, je volais, puis là, j'ai redescendu, puis j'ai été chercher le voisin, pour sauver maman... Ça, c'est deux images qui me sont revenues, ça fait qu'il m'a dit, il me dit : « Il vous en revient-il d'autres? ». J'ai dit : « Non! ». Il dit : « C'est à ce moment-là que vous êtes ce que vous êtes, vous avez décidé de ne jamais être sous l'emprise de personne, et de mener votre vie... ». Puis là, après, j'ai parti avec une autre fille, on était dans une voie féministe, dans le temps : Réseau d'action et d'information pour les femmes, le RAIO. C'était des « quelqu'unnes », des méchantes, des malignes, c'était nous autres, ça. Puis, c'est tout ça, qu'il dit, il ne savait pas lui, il dit : « Vous êtes une « fighter », une fille qui part des mouvements, vous êtes une initiatrice de mouvements, et c'est ces deux scènes-là qui ont fait de vous ce que vous êtes... ». (rires) Alors c'est ça, les guérisons, alors ça, j'ai pu guérir, pour ne plus être dans la colère. Parce que le foie, c'est la colère, j'ai pu, avant j'en avais guéri, mais celle-là, ça m'a rendu consciente : Pourquoi? C'est pour cela que je te parle des blessures, c'est pas nécessairement un choc là, c'est les choses qu'on a pu vivre, qu'on doit chercher et c'est pour cela que vivre, c'est, comme tu disais, mourir en travaillant comme une forcenée, puis ne jamais penser à sa vie, réfléchir pourquoi on est là, ce que l'on fait là, qu'est-ce que l'on vient apprendre... C'était parti pour être de même, moi, j'avais appris, mais pas consciemment... Avec conscience, je suis là, j'ai fait ça parce que telle raison, à cause de telle affaire, et je suis guérie, consciente, tu sais, puis ils disent que la pire maladie de l'être humain, c'est l'inconscience, puis ça c'est vrai, ça nous rend malade... Là, maintenant, je suis consciente...

Q : R. Tu as profité de tout ce que tu pouvais trouver comme moyens... Es-tu allée dans les organismes d'entraide?

R : G. Mon Dieu, oui, j'ai oublié, j'ai sauté ça... Dans la méthode Écho, on était quatre femmes, qui se sont retrouvées avec des affinités, on ne sait pas trop lesquelles, on est très

divergentes, mais on se revoit encore, ça fait six ans : on dîne ensemble à tous les mois, deux mois. Tous des gros cancers, une c'était une phase 4, le sein tout enlevé, puis on était là, toutes les quatre, à se plaindre qu'il n'y avait pas d'aide, ça fait que j'ai dit : « Ça ne se peut pas, moi j'étais dans les organismes du gouvernement, il y a toutes sortes d'aide... ». J'ai dit : « Ça ne se peut pas, il faudrait avant qu'on parte des mouvements... ». Car on voulait partir un mouvement, c'est des filles très leaders, on s'est comme reconnectées, puis j'ai dit : « Ça ne se peut pas, avant qu'on fasse tout ça pour aider les autres... ». Parce que les quatre, on s'était retrouvées seules avec le diagnostic, avec un sein en moins, ou avec toutes sortes d'affaires, avec un diagnostic sévère, puis on s'est dit : « Il n'y a personne qui nous a ramassées, dans les hôpitaux, pas de travailleurs sociaux, pas rien, seules... ». Elles, elles ont trouvé Écho comme moi, par la télévision, c'est là que je l'ai connu. Et là, j'ai dit aux filles : « On est fatiguées, on est malades, on s'en vient bien, mais on est quand même malades, je vais aller au CLSC, ça ne se peut pas qu'il n'y ait rien..., ça ne se peut pas qu'il n'y ait rien... ». Ça fait que je suis allée au CLSC, puis j'ai été bien reçue, ils m'ont donné tous les organismes qui existaient, j'ai dit aux filles : « On l'a, tout ça l'aide, c'est juste qu'ils ne nous l'ont pas donnée... ». En partant, ils devaient nous donner ça, en sortant d'un diagnostic comme ça, même le docteur devrait nous le donner, tu sais, ça va lui prendre cinq minutes... Alors donc, elles sont venues, aux rencontres, une fois, mais eux autres, elles ne voulaient pas cheminer comme ça...

Q : R. Mais toi, tu as continué?

R : G. Mais moi, j'ai continué, j'ai trouvé ça emballant, j'ai découvert ... (Organisme d'entraide), et les ateliers, j'ai découvert... (Organisme d'entraide), j'ai découvert ... (Organisme d'entraide). Oui, j'ai tout essayé, j'ai pris ce qu'il y avait de mieux pour moi, ça fait que c'était plaisant, il y en avait de l'aide, il y en avait de l'aide...

Q : R. C'est là-dedans que tu l'as trouvée?

R : G. Oui...

Q : R. Puis toi, l'impact qu'ils ont eu sur toi, c'est?

R : G. Ça m'a engagée à continuer, ça m'a..., j'aime beaucoup partager, je ne suis pas une femme comme une copine dans Écho : elle, elle fait ça de l'intérieur, seule, avec elle-même...

Q : R. Toi, dans ces cours là, as-tu vu des personnes pour qui la motivation ou le désir de vivre avait l'air absent?

R : G. Oui, beaucoup, bien beaucoup : j'ai des faits, facilement, c'est une manière d'être, et même de partager... Quand je fais du... (Jumelage téléphonique), je faisais..., j'en fais

moins, je trouvais ça trop dur, elle me donnait des grosses phases 4, et tu les perds souvent, ça fait que ce n'est pas si évident... Quand j'arrive dans un atelier, j'ai comme trouvé une technique pour savoir, pour ..., comment dire? Aider une personne qui ne veut pas être aidée, on perd beaucoup d'énergie, ça ne devrait pas être comme ça, mais on perd beaucoup d'énergie à ... Des fois je travaille mal, ça ne devrait pas venir chercher mon énergie, mais il y a des gens que tu ne peux pas aider, comme tu dis, il n'y a pas eu le déclic. Puis c'est correct, parce qu'ils ont le droit de mourir, ils ont le droit de mourir comme ils veulent, ça j'ai eu un petit peu de misère au début, mais il y a deux questions que je trouvais, moi, qui m'aidaient à savoir oui, elle, elle va faire un déclic, c'était la question, c'est : « Est-ce que tu veux vivre? ». La personne répond toujours oui, mais à la deuxième question : « C'est bon, mais si tu veux vivre, écris ce pourquoi tu veux vivre, d'un côté, puis pourquoi tu aurais intérêt à mourir de l'autre? Fais-toi un plan... ». Simonton, il dit : « Fais-toi un plan, une journée, une semaine, trois semaines... ». Mais en tout cas... aller même dans un diagnostic comme moi, deux à six mois, il disait : « Même si vous avez un diagnostic sévère », j'ai été jusqu'à deux ans, j'ai tout écrit, je l'ai fait! Même si je ne voulais pas le faire, j'étais paresseuse, non là, je vais m'en rappeler, il disait : « Non, non, reprenez la phrase, écrivez... ». Ça le disait plus loin : « il faut que vous écriviez... ». J'ai dit : « Bon, ce tannant-là, je vais l'écrire... Il dit qu'il faut l'écrire... ». Tu sais l'huile de bras qu'on disait comme prof, qui passe du cerveau à la main, c'est incroyable, je l'ai écrit... Quand je demande à la personne : « Veux-tu vivre? » puis, au deuxième téléphone: « Qu'est-ce que tu as écrit, je ne veux pas savoir les détails, mais as-tu fait l'exercice? ». Si elle me dit non, c'est qu'elle ne veut pas vivre... Alors, tu dis : « Bon, maintenant, pourquoi tu as peur de mourir? Qu'est-ce qui te fait peur? ». Parce que là, maintenant, c'est ça, parce qu'il ne faut pas mêler vouloir vivre, quand tu ne fais rien : c'est que tu dis que tu veux vivre, mais tu as juste peur de mourir, tu ne veux pas vivre... Pour détecter une personne, qui ne travaille pas avec l'autre, tu lui fais faire le petit exercice, si elle ne le fait pas, tu respectes, tu ne vas pas plus loin, tu te ménages aussi : tu mets de l'énergie sur cette personne-là, tu penses que tu l'aides, mais tu lui nuis, tu ne la fais pas cheminer vers la mort, tu la fais cheminer dans une affaire dans laquelle elle n'est pas capable de cheminer... Elle ne veut pas vivre! Le cancer, Simonton dit : « Tu as perdu un petit peu le goût de vivre » et moi, dans mon cas, c'était vrai, je ne suis pas une fille qui perd le goût de vivre, mais je l'avais perdu, parce que je n'aimais pas la job que je faisais là. Tu sais, depuis deux ans, j'avais changé d'employeur, je n'aimais pas ça, mais je n'ai jamais pris conscience comment ça pouvait être dur pour moi, de faire une job que je n'aimais pas, parce que j'avais changé de gouvernement et toutes les méthodes étaient différentes et la technique était différente. Tu sais, je suis une vieille habituée à ses méthodes, puis la façon de travailler avec une vitre en face de toi, le client enfermé, et toi tu n'as pas le droit de garder ta brocheuse parce qu'il va t'assassiner! Moi, les clients, je les avais sur mes genoux, tu sais, puis je jouais à la mère! Mais ce n'était pas de même, nous autres, il fallait se protéger du syndicat : « Vous allez vous faire assommer! ». Moi, c'était bien misérable, passer une entrevue et être coupé, puis mettre une barrure, puis... Donc, je n'aimais pas la méthode, puis c'est ça qui m'a amenée dans la maladie, je ne pensais pas que je voulais mourir, mais inconsciemment... C'est pour cela maintenant quand la personne me répond, je la respecte, je garde un beau sourire, car elle a droit de mourir avec ses blessures... Car j'avais aidé une dame comme

ça, elle est partie, ça faisait je ne sais pas combien de mois, phase 4 elle aussi. Puis elle disait qu'elle voulait vivre, puis là, je l'ai amenée tranquillement, à force de se parler : « Vous avez peut-être juste peur de mourir... ». Là, sur le coup, il fallait qu'elle me connaisse bien et qu'elle m'apprécie, parce que j'ai dit : « Je trouve que... - Ah, une tante prie pour moi, une autre fait ci, fait ça... -Mais toi? » j'ai dit, « Qu'est-ce que tu fais pour toi? ». Ça fait que quand on est arrivées au pourquoi elle avait eu le cancer, les agressions de son père quand elle était petite, une histoire bien bizarre, quand on est arrivées, j'ai dit : « Tu vas écrire, puis tu vas dire pourquoi tu es blessée et tout ça, et lundi, on se voit... ». Ça fait qu'elle dit : « Oui, oui... ». Elle était gentille, une belle madame, toute jeune, ça fait que le lundi, je l'appelle, pour être sûre comme tu as fait, parce que c'est du monde malade, elle prenait des pilules et tout ça, je l'appelle, j'entends une voix, c'est une jeune femme, j'ai dit : « Est-ce que R. est là? ». Elle dit : « Maman est morte! ». Elle avait réalisé, avec notre conversation, elle avait pris conscience que là, vraiment, elle avait perdu la peur de dire : « Guéris ça avec ta mère, tu sais, envoie pas la lettre, fais juste de l'écrire, puis brûle-la après... ». Mais là, c'était tellement dur pour elle, tu sais, elle ne voulait pas mourir parce que son mari allait hériter, puis qu'il allait se faire une autre femme, elle était jalouse par procuration, par anticipation, puis sa fille ne voulait pas rester avec sa mère, elles ne s'entendaient pas, alors elle s'était sauvée, elle avait tellement de choses qu'elle ne se sentait pas capable de régler qu'elle voulait mourir, mais c'était de le voir là! Alors, après, c'était doux, doux, on avait eu une belle rencontre, au téléphone, je sais qu'elle est morte guérie... Je suis sûre qu'elle a écrit sa lettre et qu'elle est morte guérie...

Q : R. Toi, G., ça n'a pas été une cause de déprime pour toi?

R : G. Pas du tout, parce que je voyais bien que cette femme-là ne voulait pas vivre, tu tirais ça, c'était un boulet pour tout son monde, son fils... Ces gens-là, c'est lourd, ça chiale sur tout, ça fait que tout le monde leur doit tout. Tu sais : « Il ne m'a pas fait ci, il ne m'a pas fait ça... ». C'était tout le temps du chialage, ils n'ont pas pris conscience de ce qu'ils voulaient profondément, leur responsabilité. Quand tu leur parles de ça, de s'asseoir, et d'écrire, c'est pour ça écrire, l'écriture, moi je crois à ça... (rires).

Q : R. Toi, as-tu l'impression d'avoir eu ou d'avoir du pouvoir sur ta guérison?

R : G. Ah oui, pas une impression, je suis certaine de ça... Quand j'ai mal, en tout cas, R., quand j'ai mal, tu l'enlèveras, tu écris ce que tu veux, quand j'ai mal, moi c'est généralisé, ça arrive que j'ai mal aux os, le foie... Des fois, c'est épouvantable, ça fait mal jusque dans l'épaule, parce que j'ai eu une petite récurrence : elle m'avait dit que je me rendrais pas à trois mois, ça fait un an et demi! Après j'ai eu le sang, après ça, ça été les poumons... Puis là, je ne les ai pas pris les traitements, puis je n'ai pas rien voulu, car je savais que j'étais responsable de ma guérison. Ça fait que quand j'ai vraiment mal, je suis obligée de prendre une aspirine : quand je suis obligée de prendre une aspirine, ça fait pas! Une fois, j'avais tellement mal à ma sixième vertèbre, car d'après la biologie totale, j'ai ouvert le dictionnaire, toutes les vertèbres sont reliées à quelque chose comme la famille, telle

affaire, telle affaire, je ne sais pas si tu l'as déjà vu le livre, si on a une minute, on ira le voir tantôt à la bibliothèque, je trouve que c'est un bijou pour travailler... Alors, moi, mon Dieu, c'est vis-à-vis quelle vertèbre, alors quand je me couche, je me dis : « Je ne prendrai pas des aspirines... », ils m'en ont donné des grosses morphines, je suis équipée pour être malade (rires), pour avoir du mal! Je ne les refuse pas, je les mets de côté, je vais me faire un cocktail... puis je ne prendrai pas ça, je vais rester aux aspirines. Puis le soir, je me couche, puis je dis à mon guide : « Dis-moi, ce que tu veux me dire, dis-moi ce que le mal veut me dire? ». Je ne dis pas : « C'est mon cancer qui est recommencé... ». Si c'est le cancer qui est recommencé, là c'est normal, ils vont me bourrer de pilules, puis là, c'est ça, je vais me laisser aller parce que ça fait mal... Tu sais, parce que ça fait mal, c'est un miracle que je marche. Puis j'en ai connu, ils n'ont pas fait trois mois avec un cancer des os (rires), ils ne marchaient plus!, Mon copain, tout de suite il était en béquilles puis couché : il est mort! Faut creuser, faut pas être dans la peur... Donc mon guide, la nuit, il m'a fait faire un rêve : « Dis-moi pourquoi j'ai mal à cette vertèbre-là? ». Et le rêve, c'était une boîte à chapeau rose, avec une boîte à fleur rose et blanche... Ça sortait, du beau papier rose, tout entrouvert, et j'approche, j'approche de la boîte à chapeau et j'entends une voix comme radiophonique, comme un reportage : « Non, non, n'approchez pas, c'est un crime qui a eu lieu en 1960, pas élucidé, personne ne veut savoir, ça n'intéresse personne, personne n'a fait enquête là –dessus, c'est oublié, oublie donc... ». Ça fait qu'il y avait une autre voix qui disait : « Non, non, va voir! ». Alors quand j'approche, ça sent le poulailler, alors je dis : « Voyons, le poulailler... ». Là, je prends une semi conscience, je dors? Là je me réveille, pas réveillée, semi consciente... Puis là, ça me dit, une voix qui me parle, mon guide me parle, là tu sais R., ça fait vingt six ans que je travaille, là il dit : « Poulailler... ». Et là, j'entends : « Poulailler, poules... ». Puis là, je ne sais plus trop quel bord prendre, c'est comme s'il y avait un détective à côté de moi : « Poulailler, poules, œufs, œufs, oh... ». Là je me réveille, « œufs », voyons qu'est-ce qui est arrivé dans les années 60, « œufs »? Moi, j'ai travaillé pour avoir l'avortement libre et gratuit... Mais je m'étais fait avorter : je n'en voulais pas trois, j'en voulais deux ! Et c'est dans les années 68, le mouvement féministe c'est nous qui l'avons parti, j'étais comme convaincue... Consciemment, j'étais contente de l'avoir fait, mais, pour moi, inconsciemment, je m'étais créé une blessure : pour moi, c'est un crime d'après l'éducation que j'avais! C'est plein, c'est fascinant de travailler sur soi, sans l'aide d'un psychologue qui aurait travaillé pendant cinquante ans : j'aurais eu le temps de mourir! Puis, c'est bizarre, alors là ça disait : « Qu'est-ce que je fais avec ça, l'avortement? ». Puis là, ça me disait : « La méthode Écho, prends la méthode Écho... ». Tout ce que j'ai appris, là j'ai pris la boîte à chapeau, la petite boîte, une petite boîte de tombe, puis là j'ai pris ça, j'ai envoyé ça sur l'eau! Écho, tu glisses ça, tu dis : « Vas-t-en, vas-t-en, pardonne-toi... Je me pardonne, je me pardonne, j'ai fait au meilleur de ma connaissance, selon mes besoins, j'ai fait juste ce qui faisait... ». Et la boîte est partie, les deux boîtes sont parties, sur l'eau, au fil de l'eau... Le lendemain, plus de bobo... Alors si j'avais dit : « Ah, c'est le cancer qui recommence! », j'étais finie, j'étais aux pilules, la chaise roulante, tu sais... Donc, ça demande d'avoir beaucoup confiance en soi, et en ses ressources...

Q : R. Donc, maintenant, la motivation à guérir, ce serait quoi pour toi? La motivation à guérir, est-ce que c'est la même que la motivation à vivre?

R : G. C'est difficile à distinguer, parce que la question est compliquée... Des fois, je me dis : « Qu'est-ce que ça me donne de vivre, me battre comme ça pour rester en vie, parce que oui, je suis décidée à vivre, mais pour quoi faire, pour quoi faire? ». Tu sais, il y a une question là: « Est-ce que la peur de mourir, c'est réglé? ». Je sens que si j'apprends que je vais peut-être mourir dans trois heures, ça j'ai décidé ça, je travaille là-dessus... Les bouddhistes font ça, il y a, là j'ai un peu tendance à me diriger vers le bouddhisme, pas comme religion, comme philosophie, puis là, ils disent aussi qu'il faut créer le vide... Pour arriver à la mort, il faut que tu te vides de toutes tes illusions, parce que tes illusions amènent la souffrance... C'est pour cela que quand je souffre, je sais que j'ai une illusion à guérir... On est pleines d'illusions, je découvre ça, il n'y a pas un mois que je ne guéris pas quelque chose... Je t'ai raconté « l'affaire », ça moule... Alors, toi, tu me dis, pourquoi? Je pense que je veux mourir guérie, c'est ça qui fait que je vis! Je ne veux pas revenir pour vivre... Malgré que moi, j'ai une vieille, vieille vie, je ne reviendrai pas... C'est ça, ma motivation, de ne pas revenir, rester en haut, je vais être tellement, tellement... Régler mes affaires... Puis je veux en même temps régler ceux de mes enfants, puis quand je règle les miens, je règle les agrégats de mes enfants : c'est bizarre, je sens chez ma fille des affaires... Puis là, moi j'ai réglé mon avortement, puis elle, elle s'en est fait faire un, il y a un an : son bébé était trisomique. Elle était en train de se faire mourir, elle était assez avancée... En tout cas, je l'ai aidée à régler son avortement. Si je ne lui avais pas conté mon rêve, si je ne lui avais pas dit : « C'est ta culpabilité qui te ronge, tu te rends malade... », elle ne serait pas allée faire faire sa « reconnection » par ... Si tu la voyais, elle est épanouie, elle est resplendissante, elle a guéri à mesure. Je lui ai dit : « On guérit à mesure nos blessures... ». Puis mon fils, il dit : « C'est fou! ». Mais ça, c'est réglé, je dis : « Ce n'est pas terminé, il va finir par comprendre... ». Ta question, c'est? La question, je ne pourrais pas te répondre... Moi, je vis et je vis pour guérir...

Q : R. Alors, la guérison, pour toi?

R : G. C'est ma guérison de l'âme, ça rentre dans le physique, car à mesure que je guéris mon âme, je guéris mon physique...

Q : R. Avant ta maladie, tu m'as presque répondu, étais-tu une battante?

R : G. Toujours! Toujours! Je suis reconnue une guerrière, tu sais, genre, c'est une farce puis ils le faisaient pour rire et en même temps pour me signaler : « Attention, féministe dangereuse! », les gars du bureau! Tu sais, je mordais... Puis moi, j'ai tout fait changer les formules du fédéral. Tu sais toutes les structures : tu veux emprunter à la banque, j'ai inventé la copropriété... Tu sais, la maison qui n'était qu'au gars, moi j'ai fait venir un notaire, puis ils ont dit : « Ça ne passera pas...-Ça va passer ! ». Qui n'a pas sa copropriété aujourd'hui? C'est moi qui ai trouvé ça toute seule... Moi, je trouvais ça épouvantable

qu'une femme se ramasse à cinquante ans, son cul puis ses dents! (rires) : « Dehors, il s'en est pris une jeune! ». Dans ma rue, ça se faisait. Ce que ma fille vit, je lui dis : « Je suis contente, au moins tu en profites... ».

Q : R. Toi, as-tu l'impression d'avoir changé depuis ta maladie?

R : G. Fondamentalement, le côté battant, j'essaie d'adoucir, je travaille là-dessus, de guérir ça, cette colère : que ce ne soit plus de la colère, que ce soit un geste d'amour, parce qu'avant c'était de la colère, pour les deux images que je t'ai racontées de mon enfance... Il faut que tu connectes ça là, c'était de la colère, puis j'ai traduit ça tout au long, je ne me serais jamais marié à un homme qui... Ça continuait sur tout, c'est toute la condition des femmes! Mais non, ça changé, je pense que je suis plus douce, j'espère être plus douce dans ma démarche, mais je reste toujours marquée par la propension... Quand je fais ma visualisation, je suis toujours dans la communication... La dernière visualisation, elle m'a fait pêcher dans le lac : j'ai pêché une vieille chaussure, un petit poisson rouge, des vieux fils tout tordus, de la broche : tu sais dans les lacs! Puis, mon autre visualisation après, elle m'a mis sur une route, puis là il y avait des poteaux de téléphone bien droits. J'étais accotée après un poteau, et les fils s'en allaient droit, droit vers le firmament, tous les fils s'en allaient..., puis là, ça veut dire que ma vieille méthode de communication, les fils que j'ai poignés dans l'eau, ça c'était ma vieille méthode, ça changé : là, c'est devenu dans la nouvelle communication, plus spirituelle, sans colère, dans le respect des autres. Tu sais aujourd'hui : « Euh!euh!euh!, tu ne fais pas ça parce que... », je ne suis pas douce du tout! Mais, maintenant, je respecte ça, la personne veut mourir, elle a le droit. Tu sais, avant ça, je l'aurais prise et je l'aurais brassée, je lui aurais dit : « Brasse-toi, si tu veux vivre... ». Non, remarque, j'essaie, je ne dis pas que je réussis à tous les jours, non, ça a changé, c'est ça que j'avais à guérir avant de partir...

Q : R. Comment est-ce que tu perçois ça, maintenant cette maladie-là?

R : G. En général, comme quelque chose de bien, en général... parce que ça m'a permis de me transformer, parce que ce n'est pas bien d'être toujours dans la colère. Tu sais, l'émotion était tellement forte des fois, que malgré ma grosseur, je faisais reculer dix personnes de front! (rires). Je ne sais pas si tu comprends? (rires). J'arrivais dans une classe, deux divisions, quarante élèves, puis je rentrais, ça arrêta là! Je ne comprends pas, je pesais quatre-vingt-dix livres, mais c'était en dedans de moi, cette colère, les enfants la ressentaient : « Il ne faut pas lui faire quelque chose, celle-là, elle va nous tuer... ». Tu sais, j'avais pas besoin... (rires) : j'espère que je ne fais plus cet effet-là...

Q : R. Est-ce que tu peux traduire en un mot ce qui t'anime?

R : B : Ce qui m'anime... C'est dur, hein? Moi, c'est le quotidien, ce qui m'anime c'est aujourd'hui, c'est juste aujourd'hui, que mon aujourd'hui, soit le mieux que je peux, que je

profite de tous les bons moments, c'est plus question d'argent, de compte en banque, réaliser des grandes choses. C'est mon aujourd'hui, puis essayer dans mon aujourd'hui, d'être, d'être, juste être : ça, ça été dur pour moi qui a toujours été dans la parole (insistance, rires), comprends-tu ce que je veux dire?

Q : R. La parole, c'est dans le faire, mais là c'est être dans l'être?

R : G. Là, être dans l'être et la fermer... (rires).

Q : R. As-tu autre chose à ajouter?

R : G. Non... (rires). Non, non, je n'ai pas d'autre chose à ajouter... (rires).

Verbatim I

Questions et Réponses

Q : R. Vous avez été aux prises avec un cancer. De quel type était-il? Comment cela a-t-il commencé? Quand?

R : I. En fin de compte, j'ai eu deux cancers, moi : j'ai eu deux cancers, en six mois! En avril 2002, j'ai été opérée pour un cancer de la peau, à la lèvre, à la bouche : c'était un spino-cellulaire. J'ai été opérée à l'hôpital (Centre hospitalier...), c'est un carcinome... Six mois plus tard, au mois d'août, en fait, j'ai eu un diagnostic d'un cancer du rectum qui a été opéré à la fin d'octobre, la journée de l'Halloween. Un cancer du rectum, adéno-carcinome du rectum... Les deux, c'est en 2002, à six mois de différence, les deux diagnostics... Moi, je pensais qu'après le premier, c'était réglé mais... Ils ne sont pas reliés, apparemment: deux foyers différents!

Q : R. Quand vous avez appris ça, comment est-ce que vous avez réagi? Comment est-ce que vous avez pris ça?

R : I. Bien le premier, c'est sûr que je me suis dit, c'était tellement petit que je me suis dit : « Ça va bien aller... ». Il me dit : « Tu ne peux pas rester avec ça, ce petit point là, sur la lèvre, on ne sait jamais, ça peut attaquer tout le système lymphatique... ». « Bien, mon Dieu, qu'est-ce que c'est ça?... ». Finalement, il l'a enlevé, alors tu as la paix, « lets go », on passe à autre chose, puis quand j'ai eu l'autre diagnostic, bien là, ça été le mur sur la tête, pas la brique, le mur sur la tête! Là, tu te dis : « Qu'est-ce qui se passe, est-ce que c'est relié, est-ce que c'est l'autre qui s'est fait un chemin différent, est-ce?... Bon! ». Puis, de toute façon, s'il avait pu l'enlever le lendemain, j'aurais été bien contente, tu te dépêches

à te débarrasser de ça... Mais, sur le coup, tout s'écroule, tout revire, tout bouge, ça m'a pris deux cloches!

Q : R. Puis, c'est le chirurgien qui vous l'a dit ou c'est votre médecin?

R : I. Le premier? Le premier, ça été suite à une biopsie, c'est le dermatologue qui m'a référée à un chirurgien spécialisé, une technique bien bien spéciale, la technique de Moose qu'ils appellent, pour les cancers de peau... Bon ça, ça été fait! Pour le deuxième, c'est le gastro-entérologue qui me l'a dit, suite à une rectoscopie, qui m'a dit qu'il y avait quelque chose de vraiment pas beau là, puis chirurgie...

Q : R. Il vous l'a dit au téléphone?

R : I. Cette fois-là, il me l'a dit au téléphone. De la façon qu'il m'avait dit ça suite à l'examen, ce n'était pas clair, ce n'était vraiment pas clair et je saignais aussi, au niveau des selles, tout ça, ça fait que là, il y avait quelque chose qui mijotait. Tu sais, tu te dis, il ne te l'a pas dit clairement, il y a des chances que ce ne soit pas ça, non... Je l'ai appelé au bout de cinq, six jours, ce devait être sorti, il m'a rappelé et il avait été au laboratoire : « Ils sont encore en lecture : ils ont fait des lectures plus approfondies... ». Ça aussi, ça m'a fait peur! Quand il me l'a dit : « Bon, ça confirme un peu la peur que tu avais... ». Là, j'ai vu le chirurgien, puis j'ai été opérée la journée de l'Halloween, oui, c'est ça, ils n'étaient pas sûrs aussi, ce sont de grosses opérations...

Q : R. Pour vous, après, quand vous l'avez su, vous avez dû en parler dans votre famille?

R : I. Bien là, c'est sûr, quand je l'ai su... C'est très sournois, je n'avais pas eu de symptômes avant, j'ai eu du sang dans mes selles, je me suis rendue à l'hôpital, je m'en allais jouer au golf ce matin là, puis à l'hôpital, ils ont dit : « On va faire des examens, le mardi suivant, laparoscopie... ». Puis là, le médecin a dit qu'il avait peut-être des doutes, mais que c'était gros, il a dit que de toute façon, si c'était un polype, il est tellement gros, la grosseur d'une balle de golf, je ne peux pas l'enlever par les voies naturelles, il faut de toute façon l'opération. Alors, il dit : « De toute façon, il va falloir se revoir en chirurgie... », il y a quelque chose... ». Après ça, c'est sûr, tout le monde attend les résultats aussi, tu te ramasses à la salle d'urgence, tu as deux choix dans ce temps là : tu as le choix de ne pas en parler, tu as le choix d'en parler... Puis là, j'ai décanté un peu, avant d'en parler aux enfants, puis après ça, on s'est dit qu'on réglerait ça plus ouvert que fermé pour aider tout le monde, là-dedans...

Q : R. Les premières personnes à qui tu en as parlé : ton conjoint?

R : I. Oui, là j'ai appelé mon chum pour lui dire ça! Mais en attendant les résultats, on était partis une fin de semaine jouer au golf à St-Jean-de-Matha : ils disaient qu'il n'y avait

aucun problème. Ça ventilé, puis on a pu en parler un petit peu aussi, des possibilités, ça fait qu'on avait déjà plan A, plan B, comme on pourrait dire, mais on ne pensait pas que c'était si pire de conséquences...

Q : R. Puis, c'est à quel moment que tu as réalisé que c'était quand même beaucoup de conséquences?

R : I. Ça prend du temps à réaliser ça, parce quand tu reçois la nouvelle, je pense que tu n'es pas sur la même planète, c'est vraiment comme un « sputnik », tu te poses plein de questions. D'abord, tu es démunie devant tout ça, tu ne connais pas ça, tu te dis : « Qu'est-ce qui va arriver avec l'opération? Est-ce que je vais y rester parce que je suis allergique à peu près à toutes les sortes de choses médicamenteuses?... ». Je n'avais jamais eu de grosses opérations non plus, un paquet de questions, tu dors très mal, en attendant les résultats. Mais aussi en attendant l'opération, ça été..., oui, ce n'est pas facile à vivre... Ce n'est pas facile à vivre pour la personne qui le vit, ce n'est pas facile à vivre pour ceux qui sont autour...

Q : R. As-tu trouvé ça plus difficile pour toi, ou pour les autres, autour? (Une bizarre de question...)

R. I. J'ai eu un bon support, c'était plutôt moi qui était vraiment dans la brume à un moment donné. Comme je te dis, je n'étais vraiment pas sur la même planète, d'abord, sur le déni et tu te dis : « Ça ne se peut pas! », « Ils se sont trompés! », mais là, tu te fais confirmer là aussi par le chirurgien, quand tu as ta rencontre, puis là tu te dis : « C'est quoi qui va arriver à cette opération là? »... Par contre, il faut que tu fasses entièrement confiance aussi au médecin, tu t'en vas là confiante que tout va bien aller, mais tu ne le sais pas. C'est sûr que tu penses aussi que tu peux y rester, ou que la maladie tu t'en sortiras pas : moi, mon père est décédé d'un cancer aussi, lui c'était un cancer de la prostate, ce n'était pas du tout pareil, mais quand même... Tu te dis, tout le temps, des fois quand ça attaque, c'est virulent : comme je te dis, deux diagnostics dans six mois, ce n'est pas rassurant non plus...

Q : R. Il y a la peur, est-ce ça t'a pris du temps pour sortir de ça?

R : I. Ça été des questionnements, ça été des nuits d'insomnie : je te dirais, tu penses à tout! Tu penses à toutes sortes d'affaires, d'abord tu penses à t'informer : j'ai appelé à différentes places, à ... (Organisme d'entraide), à... (Organisme d'entraide), pour avoir de l'information de « Qu'est-ce qu'ils pouvaient faire pour moi? ». Tu es comme une toupie, tu vires puis tu dévires, puis tu n'es pas plus avancée, tu lis et tu ne retiens pas, tu es trop énervée, tu veux faire tout en même temps, puis tu ne sais pas quoi faire, puis étant donné que tu dors très mal, bien tu n'es pas fonctionnelle... Finalement, tu essaies de te calmer, tu te dis : « Tout va bien aller! », puis là tu te mets à penser si ça va au pire, si ça va au

mieux... Puis, « Qu'est-ce qui va arriver après? ». Tu y penses... Combien de temps ça m'a pris? Je pourrais dire du premier diagnostic avec l'opération au mois d'avril, juin, juillet : j'étais bien... Au mois d'août, je me sentais toujours fatiguée, et je pensais que c'était le premier diagnostic, je disais : « Ça va se replacer, ça va se replacer! ». J'ai joué au golf, cet été là et tout ça, mais là je commençais à être bien, je commençais à être libérée un peu du premier, je me disais : « Tout à l'air beau... ». L'autre arrive, là c'est agressant, à un moment donné, là tu dis : « C'est quoi le problème? ». Là tu commences un petit peu plus à « shaker », je dirais... Combien de temps? Je ne peux pas dire, je pense que tant qu'il n'y a pas eu toutes les rencontres, tu es comme dans un tourbillon, tu rencontres plein de médecins, tu as plein d'exams, tu rencontres des infirmières, bien là, tu te prépares, ça va me prendre une couple de jaquettes pour aller à l'hôpital, ça va être combien de temps d'hospitalisation? Moi, c'est sûr, mes enfants sont élevés, j'imagine quelqu'un qui a de plus petits enfants, ça doit être bien compliqué... Bon, ça fait que tu essaies de te préparer le mieux possible, mais tu n'as pas l'énergie pour le faire non plus...

Q : R. Toi, considères-tu que c'est toi qui as gardé la gouverne?

R : I. Non, je ne pense pas, parce que, à un moment donné, tu viens trop vidée, tu en parles tout le temps ou bien tu n'en parles plus, tu es comme une machine, tu veux tout savoir, puis dans le fond, même si tu te renseignes, tu ne peux pas en savoir plus que lorsqu'ils vont ouvrir, ils vont en savoir plus eux autres... C'est comme si tu veux tout savoir en même temps, tu veux tout savoir mais tu ne l'as pas, c'est comme dans les nuages, c'est ça, un nuage, un brouillard... Un moment donné, non c'est sûr, il faut que tu arrives à dire : « Non, j'accepte... ». Ce n'est pas facile, mais si tu acceptes de couler dans ce corridor là, tu vas faire confiance à ceux qui sont là, les médecins, puis quand tu as décidé ça, je pense que si c'était fait le lendemain : « Ils vont me décoller ça, cette patente là, qui est pas bon, vite, au plus vite... ». Puis là, il n'y a pas de place, tu attends, c'est une longue chirurgie, une longue préparation, c'est un peu ça : une chance que j'ai été bien appuyée...

Q : R. Toi, est-ce ton conjoint?

R : I. Oui, moi, mon conjoint a été très, très près de moi, il a été présent partout, il a été très motivateur, il m'a jamais vu comme une personne finie au moment où je lui ai annoncé ça, jamais! C'est peut-être là que tu prends confiance plus, l'autre il te voit quand même correct, pourquoi toi, tu te vois si pire? C'est un optimiste dans ces affaires-là, c'est un gars qui défonce les portes, c'est un optimiste, puis tant qu'il n'a pas la preuve concrète, au contraire il va rester optimiste... Puis même s'il a la preuve du contraire, il va rester encore positif. Ça fait que ça, c'est peut-être ça qui m'a mis sur une poussée, j'ai toujours dit que c'était mon ange gardien...

Q : R. C'est ça qui a fait que ça tourné, quand tu as vu qu'il était là et qu'il allait rester là?

R : I. Ah oui, quand l'autre veut rester, il veut t'appuyer : il veut être là, à tout prix, il veut être là! Malgré tout ce qui peut arriver aussi, ce qui va arriver, ça je pense que ta poussée d'adrénaline, elle est là...

Q : R. Puis toi, ça t'a donné le goût de réagir?

R : I. Oui, là, à un moment donné, tu dis oui... Il faut que j'embarque, il faut... s'il est là, il est là! Tu as des appuis, je pense que tu as des appuis plus que tu penses, quand ça t'arrive... Tu ne les vois pas tout le temps, tu les vois après, comme moi ça va faire trois ans au mois d'octobre, tu la vois plus après l'aide que tu as eue, mais quand tu es là, puis je pense qu'une personne qui se renferme plus, puis qui reste plus toute seule, a plus de danger de crouler que d'en parler... Celle qui en parle, qui s'ouvre un peu, sans conter toute sa vie, mais qui en parle un petit peu plus, je pense que tu as plus d'appui, puis les personnes qui sont autour de toi reçoivent plus d'appui, par le fait même... Les amies de mes filles ont été peut-être plus ouvertes, plus présentes. Les copains, je pense qu'un peu tout le monde à ce moment-là aussi, la famille donne un coup de main, un soutien au soutien aidant... Par le fait même, toi tu draines beaucoup d'énergie autour, sans le savoir, quand il y en a un de malade, tout le monde est malade, surtout une affaire de même, là tu te dis, t'essaie de t'en sortir du mieux que tu peux... Je pense, et j'en suis certaine, que si je n'avais pas eu ces appuis là, je ne sais pas si je serais encore là...

Q : R. Après l'opération, ça allait mieux, ça remontait?

R : I. J'ai fait beaucoup d'infection dans ma plaie, et là j'ai été obligée de voyager à l'hôpital quarante jours, suite à l'opération. Ça fait que j'étais déjà bien à terre, physiquement, mais mon ange gardien m'a amenée à l'hôpital quarante jours, tous les matins. C'est lui qui conduisait, puis à un moment, j'ai dit : « Tu devrais y aller à ma place, faire soigner les plaies... (rires) ». Je pense qu'il aurait été prêt à y aller aussi, ça fait que tous les matins avant d'aller travailler, il venait avec moi à l'hôpital puis il me ramenait chez moi. J'ai été un petit peu pas chanceuse pour ça, les infections, mais j'avais toujours mon petit ange pour m'amener. Après, j'ai commencé la chimio, puis j'ai fait une allergie majeure, j'ai été plus longtemps à l'hôpital avec ma chimio que mon opération... J'ai été quasiment douze jours à l'hôpital pour allergie majeure à la chimiothérapie : j'ai eu cinq traitements sur trente et il n'était pas question que j'en ai d'autres, je suis entrée à l'urgence le 25 décembre, suite au cinquième traitement, puis ils n'avaient jamais vu ça, une réaction comme ça, ils ont dit : « On va te tuer, on va arrêter... ».

Q : R. Tu devais avoir l'énergie à terre?

R : I. J'avais l'énergie à terre parce que j'avais eu l'opération, j'avais eu une infection de plaie, ce sont de grosses chirurgies abdominales. Peut-être que quand j'ai commencé la chimio, j'étais plus fatiguée, c'est sûr, mais je pense qu'étant donné que j'ai un corps

allergique à peu près à tout ce qui était chimique, mon corps ne l'a pas pris vraiment...J'ai été très, très malade avec ça aussi... La chimio, c'était fini, j'ai eu cinq traitements sur trente, c'était compris d'avance que j'avais de la radiothérapie, que j'ai eu aussi, j'en ai eu vingt-trois sur vingt-huit...

Q : R. Ça veut dire que pendant ces mois-là, on oublie le reste et on ne fait que ça?

R : I. Tu fais juste ça, parce que ta journée est faite... Moi, de toute façon, le temps de récupération avec l'opération, ou les infections, toute l'alimentation, beaucoup de choses que je ne pouvais pas manger... L'intestin est fragilisé avec la chimio et aussi l'opération où ils t'enlèvent un pied de colon, et aussi la radiothérapie qui brûle les tissus de l'intestin : ça aussi, au niveau alimentaire, il a fallu faire beaucoup d'ajustements. C'est toute ton énergie et avant qu'elle revienne, je peux dire que ça été un an...

Q : R. Toi, juste avant que ça arrive, tu étais au travail?

R : I. Non, je ne travaillais pas à ce moment là : j'avais entrepris des études de planificateur financier, à l'université, puis je ne travaillais pas. Ça faisait une couple d'années. En 97 déjà, j'avais eu un problème suite à une opération à un genou, j'ai été quasiment un an sans marcher, ce qui fait que déjà là, je ne travaillais pas, en 97...

Q : R. Penses-tu que ça t'a aidée à passer à travers, est-ce que ça t'a « pratiquée »?

R : I. Ça été une leçon, oui je pense que ça été une pratique, comme tu dis. Je pense que c'est vrai, tu vas d'abord pour une arthroscopie du genou, puis en principe c'est quasiment rien, un ménisque! Puis finalement, tu te ramasses que ton genou est paralysé, tu ne sais pas ce qu'il a eu, tu ne sais pas pourquoi, mais tu sais que ça ne va pas bien du tout, puis c'est excessivement douloureux. Ça s'appelle un ago-stropie-sympathique-réflexe, puis ça n'arrive à peu près jamais et, suite à ça, j'ai été un an en physiothérapie pour réussir à dégeler la jambe, « déparalyser » si tu veux. C'était tellement douloureux que j'avais des injections à la clinique des douleurs quasiment à toutes les semaines, pour enlever les douleurs, pour que je puisse dormir. Puis là, j'étais obligée de me faire voiturer, c'était ma jambe droite, je ne pouvais pas conduire l'auto du tout, je n'étais pas capable de me faire même un café, parce que je n'étais pas capable de me tenir dessus, mon genou était plié, je n'étais pas capable, même avec mes béquilles. J'avais un fauteuil roulant, je réussissais à faire des choses, mais c'est deux étages chez nous, je ne pouvais pas monter, ça été toute une histoire... C'est vrai que j'ai lu durant cette période, oui c'est vrai que j'ai mijoté, ça été toute une histoire dans ma vie...

Q : R. Finalement, c'est quoi que tu as trouvé le plus difficile, l'histoire du cancer ou l'histoire du genou, quand on regarde ça?

R : I. Je te dirais que c'est différent, parce que je n'ai jamais souffert autant de douleurs qu'avec la jambe, c'était jour et nuit, ça ne lâchait pas : les douleurs neurologiques comme ça, c'est vraiment agressant, l'autonomie aussi, c'était différent... Par contre, au niveau du cancer, tu sais que ça peut être le « dead line ». Peut-être là que c'est différent, puis quelque part, j'étais plus autonome, même avec ma chirurgie, puis différents ajustements, qu'au niveau de la jambe, ce qui fait que oui... J'avais lu des volumes, à ce moment-là, qui m'avaient aidée sur la force, quand ça allait un petit peu mieux : quand je réussissais à me concentrer, à cause de la douleur, je ne pouvais pas lire beaucoup... Ce que je n'ai pas eu avec la grosse chirurgie, j'ai relevé de ça rapidement, puis je n'avais pas de douleur... C'est pour ça que ce n'est pas pareil, ce ne sont pas les mêmes diagnostics non plus...

Q : R. Quand tu as senti, à un moment donné, que tu voulais te raccrocher à la vie, tantôt quand tu m'as dit que ton conjoint y croyait, donc toi, tu as commencé à y croire, dans le quotidien, ça s'est traduit, est-ce qu'il y a des choses qui ont changé?

R : I. Bien, il y a beaucoup de choses qui ont changé, suite à l'opération. D'abord, au niveau alimentaire, ça beaucoup changé. Au niveau énergie, j'étais complètement à plat, comme je te dis la première année, complètement à plat, avec l'allergie à la chimio, ça n'a pas aidé non plus, avec les effets secondaires de la radiothérapie, ça été épouvantable. Qu'est-ce qui a fait que je me suis raccrochée : j'essayais de voir ça à court terme, dire, là, je réussis à faire ça, bravo! J'ai réussi à manger ça, bravo! Ce n'est pas grave si je ne fais pas ça, j'ai commencé à gérer ça aussi... Ce n'est pas grave même si je n'ai pas le temps de faire ça, puis que ça ne me tente pas de le faire, ou je n'ai pas l'énergie ou ça ne me tente pas, point! Au moment où j'ai pensé plus comme ça, mon énergie était moins pire déjà, je ne me fatiguais pas à penser qu'il fallait que je fasse telle chose : tu te fatigues autant à y penser qu'à le faire, oui. Et étant donné que j'ai eu plus le temps de lire, je pense que j'ai lu une bibliothèque au complet, sur toutes sortes de sujets, sur lesquels je m'étais arrêtée un tout petit peu en 97, mais là je suis allée plus en profondeur, sur tout le pouvoir de ton subconscient, sur tes motivations, gérer aussi tes émotions. Avec ça, j'ai découvert le « pourquoi »...

Q : R. Puis, à ce moment là, t'es-tu fait aider par les services à l'hôpital?

R : C : Je ne savais pas que je pouvais avoir un service à l'hôpital, je n'étais pas informée de ça, le psychologue ou quoi que ce soit. Premièrement, j'essayais de palier plus à toutes les réactions que j'ai faites, médicales, j'ai été tellement dans le médical, dans cette période là, que le temps de digérer ça, je n'avais pas le temps de digérer le reste : tu t'occupes de ton corps avant de t'occuper de ton ange, l'urgence est là! Je n'ai pas eu le temps d'approfondir tout ça : c'est un petit peu entre tout ça que je réussissais à lire un peu. Même

si j'avais eu la possibilité d'y aller, peut-être que je n'aurais pas eu l'énergie, j'avais comme juste l'énergie pour faire ça. Puis là, tu dis consulter, c'est quelque chose aussi, parce que tu ne peux pas y aller par section, là il faut que tu commences par remonter en arrière puis là, je n'étais pas sûre que ça me tentait... Puis, je n'y suis pas allée encore, je ne dis pas que je n'irai jamais, mais peut-être après coup, après toutes les choses que j'ai faites, peut-être que j'irai, mais à l'époque, je n'avais pas l'énergie...

Q : R. Puis, toi, trouves-tu que la relation avec le médecin, ton médecin traitant, puis les spécialistes, est-ce que tu trouves que ça joué en faveur de ta motivation à guérir, ou à vivre?

R : I. Moi, j'avais entièrement confiance en ce médecin là, pour l'opération. D'ailleurs, c'est lui que je voulais, j'ai toujours, comme un ami a dit, je lui ai donné les clefs de mon auto, c'est un peu ça (rires). À un moment donné, j'ai fermé les deux yeux, quand je suis montée à la salle d'opération, je me suis dit : « Si lui ne réussit pas, il n'y en a pas un qui va réussir... ». Ça fait que déjà là, j'ai débranché le système de peur, puis je me suis dit : si je fais une réaction allergique, ce sera mon tour, tu es rendue là, à un moment donné, tu te dis c'est ça, c'est ça... Je pense que oui, si tu n'as pas confiance en ton médecin : c'est pas un grand jaseur, je n'ai pas su grand-chose, il ne rentre jamais dans les choses inutiles non plus. Puis c'était ça, c'était ça, moi je lui faisais entièrement confiance, j'ai eu la chance d'avoir eu un très bon médecin, de très bons soins...

Q : R. Puis les autres autour, les spécialistes, les oncologues, hématos?

R : I. Oui, moi je n'ai pas eu de problèmes, le gastroentérologue aussi, ça été des gens super fins. Puis quand j'ai fait mes réactions aussi, en chimio, la médecin, l'oncologue de garde, elle est restée le 25 décembre, et le 31 décembre! Ils étaient là, cent pour cent pour moi, quasiment juste pour moi, sur l'étage, parce que ça n'allait pas bien. Les infirmières aussi, j'ai eu un service impeccable à tous points de vue, j'ai été chanceuse, j'ai appelé ça : « Mes petits anges de guérison... ».

Q : R. Tu es entourée d'anges?

R : I. Oui, oui, c'était « mes petits anges de guérison ». Puis ça tombé comme ça, il y a des personnes que je connaissais parce que j'avais déjà travaillé dans cet hôpital là, ça adonné que je me suis ramassée à la salle d'urgence là, probablement le destin a voulu que ce soit là, comme tu disais la synchronisation, je ne le sais pas, il y a des personnes que j'ai revues là que ça faisait dix ans que je n'avais pas travaillé là. C'était comme hier...

Q : R. Tu trouves ça important le lien qu'on peut avoir avec le personnel soignant?

R : I. Oui, mais je pense que toutes les personnes qui travaillent en chirurgie, surtout, ou les chirurgiens oncologiques, ce sont toutes des vocations, ça. Puis je ne connais pas grand monde qui ont été mal soignés, en général, les gens ont été compris, je te dis, ce sont des personnes qui ont vraiment la vocation, des centres de guérison... J'ai été chanceuse, moi, j'ai été chanceuse dans ma malchance...

Q : R. Au même moment, as-tu eu recours aux organismes d'aide ou d'entraide?

R : I. Ici, à ... (Organisme d'entraide): oui pour les ateliers. Plus tard, pour les volumes, oui, à l'occasion. Pour les ateliers, c'était plus tard, car j'étais encore en radiothérapie, quand j'ai commencé les ateliers, l'énergie me manquait un petit peu pour venir tout le temps. Après, dans les autres organismes tu veux dire?

Q : R.... (Organisme d'entraide), CLSC?

R : I. CLSC non, parce que j'allais toujours à l'hôpital pour les pansements, lors de mes infections. ... (Organisme d'entraide), non, j'ai découvert ça l'année passée.

Q : R. Participer à des ateliers, est-ce que ça eu un impact pour toi?

R : I. Ah, oui, c'est sûr...

Q : R. Dans quel sens?

R : I. D'abord, tu n'es pas toute seule sur le bateau ... Ça, je pense, que ça été très motivant de voir des personnes comme S. qui s'en sont sortis, comme A. qui avait un diagnostic très lourd et qui était présent. On a fait « Dialogue » aussi, avec G., je pense que ça été très formateur. Mon conjoint a assisté à quelques ateliers aussi, il était libre de venir ou pas, mais il voulait venir, je pense que tout ça, c'est de voir que tu n'es pas toute seule sur ton île... Il s'est développé, suite à ça, des amitiés particulières, je dirais, une solidarité, oui, j'appellerais ça une solidarité. C'est fort, un réseau fort d'entraide : on se parle, à l'occasion, on se voit aussi et on va prendre un café, des gens qui étaient dans les ateliers, je trouve que c'est fort, quelqu'un qui se prive de ça, c'est de valeur... Je l'ai dit de même, je ne comprends pas que les gens ne cherchent pas à se faire aider. Puis, je pense que déjà, celles et ceux qui viennent ici dans les ateliers, ou assister à une couple de conférences, ou ouvrir même la porte, c'est déjà pour eux un grand pas vers une guérison, entre guillemets, de l'âme, du corps, oui...

Q : R. Ça t'a vraiment aidée?

R : I. Oui, moi, oui, oui, oui...

Q : R. Est-ce que tu as vu des personnes atteintes pour qui le désir de vivre ou de guérir paraissait absent, comme quand tu allais à l'hôpital, des places comme ça?

R : I. J'ai trouvé ça spécial, de voir, en tout cas aux traitements de radiothérapie, des gens tellement motivés, tellement joyeux, et sans problématique... Ça me questionnait beaucoup, je me disais que c'était tous des gens atteints, j'ai rarement vu des gens sympathiques comme ça, un peu partout, lors des traitements. C'est certain qu'il doit y en avoir qui ne sont pas motivés de différentes façons, peut-être que le médecin a expliqué ça trop « hard » aussi, peut-être que pour eux, dans leur tête, la signification du mot cancer égale mort... Peut-être que les exemples qu'ils ont eus les ont porté à dire, c'est automatique, tu vas te ramasser là, je ne le sais pas. Personnellement, je ne me souviens pas d'avoir vu des gens lancer la serviette comme ça. La plupart des gens que j'ai vus, en tout cas, quelque part, ils avaient une étincelle, il y en a que c'est plus fort, il y en a que c'est moins fort, il y en a qui ont plus de questionnements, mais il me semble, non, la plupart ont une force quelque part...

Q : R. Puis, quand tu voyais cette étincelle là chez les autres, est-ce que toi ça t'aidait aussi?

R : I. Oui, oui, c'est ça que je te disais, quand on venait dans les ateliers, ou quand tu vas dans une conférence, en fait ce que les gens veulent avoir, je pense bien, quand on a un diagnostic comme ça, ils veulent voir le monde qui s'en sortent. On n'aime pas ça, regarder le journal, et regarder : « Finalement, c'est une jeune personne...-Oh boy! », « Finalement, ... (Centre de soins palliatifs) -Encore, bon! », « Donnez à la Fondation de ci, de ça... ». Tu ne veux pas voir ça, ce que tu veux voir, ce sont des gens qui s'en sont sortis assez bien, je te dis pas parfaitement, mais assez bien, c'est ça que tu veux voir, tu ne veux pas voir ceux qui ne s'en sont pas sortis... Moi j'aurais aimé, à ce moment là, connaître une personne qui a eu la même chose que moi, le même genre d'opération, je ne le savais pas à ce moment là qu'ici, ils faisaient des jumelages. Peut-être qu'ils me l'ont dit au téléphone, mais j'étais peut-être un peu trop énervée, quand j'ai appelé, mais j'aurais aimé ça, que cette personne là soit là la veille de mon opération, à l'hôpital, et me dire : « Fais-toi en pas, regarde, moi, ça va bien, ça fait six mois, ça fait un an, ça fait deux ans, mais regarde, je suis correcte... ». C'est ça que tu as besoin de savoir, c'est ça que tu as besoin d'entendre...

Q : R. C'est vraiment avoir des exemples concrets de personnes qui s'en sortent ?

R : I. Quand j'avais lu, moi, « Le Bouillon des survivants », Oh Wôw! Il y a plein de personnes qui s'en sortent, mais comment ça qu'on n'en entend pas parler de ceux-là, comment ça se fait qu'on ne les voit pas nulle part, ceux-là? Ça, c'est un peu ça le questionnement encore, comment ça se fait?... Le monde commencent à en parler un peu

plus, peut-être parce que nous autres on s’y intéresse un peu plus, mais, je ne sais pas, ça, ça peut manquer...

Q : R. Toi, je pense que tu es dans ... (jumelage téléphonique entre personnes atteintes de la même sorte de cancer)?

R : I. Maintenant, oui, j’en fais...

Q : R. Parce que tu as trouvé ça important?

R : I. Oui, oui, si j’avais eu l’information, si j’avais eu la chance d’avoir quelqu’un qui a vécu ça, que je pouvais questionner sans égard à être blessée ou quoi, juste le questionnement que tu as, ou l’insécurité dû à la médecine, ou dû à ton moral, ou aux conséquences ou aux séquelles qui peuvent rester, j’aurais aimé ça... C’est peut-être ça qui me pousse à le faire, aujourd’hui, oui, puis les personnes que j’ai au bout de la ligne, je dirais, sont tellement heureuses d’en parler, voir que c’est possible de faire quelque chose après, c’est motivant pour eux, ce sont de gros changements... Tout change...

Q : R. As-tu eu l’impression d’avoir du pouvoir sur ta guérison?

R : I. Ouiiii, oui et non. Oui, souvent, puis quand ça dépassait un petit peu comme je te disais au niveau de la douleur, ou de ci ou de ça, tu as une espèce de lâcher prise, si ça doit être ça, ça va être ça... Oui au niveau, un moment je me souviens quand j’ai fait ma grosse allergie, je me souvenais d’avoir lu Le pouvoir du subconscient. Ça m’est revenu et je ne dormais pas beaucoup parce que j’avais plein de médicaments, les infirmières étaient quasiment tout le temps à côté de moi : « Là, je vais faire travailler mon système de globules blancs, pour qu’il soit plus fort! », parce que j’avais les globules à terre, mon système à terre, j’essayais d’expérimenter ça un peu... C’est un peu ça, dans le fond, puis ça marchait, aussi drôle que ça puisse paraître. Puis, je n’avais pas lu Simonton, je n’avais pas lu ces affaires-là encore, je n’étais pas prête à lire ça non plus... Puis, une fois que j’ai lu Simonton, Siegel, tout ça, je les fais tous, comment est-ce que ça se fait que je les fais tous? Je me suis rendue compte : oui, on peut avoir un certain pouvoir sur bien des choses... Si la douleur n’est pas trop intense, tu peux garder le contrôle. Mais je pense qu’un moment donné, pour avoir vécu l’autre poids, en 97, avec des douleurs jour et nuit, tu peux difficilement contrôler à ce moment-là bien des choses de ton subconscient, ton pouvoir, ta motivation. Si tu ne dors pas, si tu as trop de douleur, entre guillemets, trop c’est trop! Oui, je pense que oui, on peut avoir pas mal plus de pouvoir qu’on peut ... Puis, plus ça va, plus j’y crois fermement que tu peux gérer, en tout cas, certaines choses...

Q : R. Si tu n’avais pas lu là-dessus, as-tu l’impression quand même que tu l’aurais découvert?

R : I. Je ne le sais pas, ça c'est très embêtant, je ne le sais pas du tout, je ne le sais pas... Peut-être, tu découvres plein de choses, tu as le temps de penser, tu ne vires plus à gauche, à droite, travailler, tu es assis avec toi-même, peut-être oui, c'est vrai, peut-être...

Q : R. On est rendu à maintenant : c'est quoi pour toi la motivation à guérir?

R : I. Pour moi, c'est quoi, c'est qui, est-ce une personne? Moi, je me considère comme guérie, même si j'ai des contrôles régulièrement pour les deux! Je me considère comme bien, je m'en suis sortie avec pas trop de séquelles malgré tout. Si jamais j'ai une récurrence, je ne le sais pas ce que je peux penser, c'est sûr que tu n'es pas sans y penser... Ma motivation, présentement, c'est continuer ce que j'ai commencé, ce que j'ai développé depuis ce temps-là, de faire une belle vie avec mon chum, de pouvoir profiter là, pas dans dix ans ou dans quinze ans, là... Ce qu'on peut faire, qu'est-ce que je peux faire aussi, parce qu'on ne sait pas ce qui nous attend, on l'a bien vu là, puis d'arrêter de remettre à plus tard, puis la motivation de voir mes filles s'épanouir aussi, voir mes petits-enfants éventuellement... C'est tout ça...

Q : R. L'an passé, aux ateliers d'écriture, tu m'as raconté que tu voulais guérir pour la balle de golf. Raconte moi donc ce que ça représente pour toi?

R. I. Moi, le golf, ça été ma motivation... Parce que le golf, ce n'était pas juste le défi de frapper la balle : le défi aussi de pouvoir passer de trois à quatre heures sur un terrain de golf, sans avoir des crampes, sans avoir mal, les toilettes sont loin, parce que moi, au niveau intestinal, il faut toujours que je surveille ça. Avoir l'énergie de le marcher aussi, de retrouver une famille sociale, parce qu'on a beaucoup de social qui est rattaché à ça. Puis au niveau du golf comme tel, tu as des défis, de jouer mieux, de frapper la balle, des défis de faire des tournois, mais tu as aussi, et là, c'est juste avec toi-même, tu as des défis de te dépasser... C'est certain, c'est un sport qu'on fait en couple aussi, mais le plus grand défi, je pense que c'est pour moi de pouvoir gérer l'alimentation, la marche, l'énergie puis le golf... C'est ça, de pouvoir dire : « Est-ce que je vais être capable de le faire? ». Moi, j'aime ça être dehors, moi j'aime ça ce sport là, ça m'a beaucoup motivé quand j'ai arrêté de marcher, en 97. Puis je me suis resservie de ça, parce que le temps que tu es au golf pour en faire une passion, que ce soit la peinture, la lecture ou l'écriture, tu ne penses pas à ça, tu ne penses pas à tout ça! Si tu n'as pas de mal qui vient te le rappeler : si tu as un ongle incarné et si tu marches dessus, ça fait mal en ti-pépère! Tu marches ton dix-huit trous, cinq heures, ça va bien mais là, il fallait que je gère la douleur et les crampes, parce que comme je te dis, la salle de bain, elle n'est pas à côté de ton bureau! Là, tu fais quoi avec ça, ça été difficile, je me disais après neuf trous, ce n'est pas si pire, ça ne m'a pas trop brassée. Mais là, demain, il ne faut pas que je mange ci, ou je pourrais manger ça, je ne peux pas boire ci, je ne peux pas boire ça! Ça été beaucoup d'ajustements, d'apprentissages, d'humilité aussi, de dire aux amis : « Oui, je réserve avec toi, mais si je ne file pas, à matin, je cancelle... ». Être ouverte à le dire, ça, ça été un gros effort aussi, pour moi, à le dire à plus de monde. Il fallait que j'ouvre plus pour ne pas avoir de la pitié,

pour dire : « Là, elle n'a pas l'air bête, c'est parce qu'elle ne file pas, elle s'en va, c'est correct, elle ne file pas aujourd'hui et c'est tout... ». Mais, finalement, ça ne m'est pas arrivé, j'ai arrivé à gérer ça. Mais c'était un défi, à chaque fois que j'allais jouer au golf et ça l'est encore, c'est moins pire, mais c'est encore présent, il y a des choses que je ne peux pas manger, avant et en même temps que je joue au golf, et je le sais... Boire ou des cafés, des choses comme celles-là, je le sais... Mais encore, il faut que je le gère aussi, c'est sûr que ce n'est plus pareil, c'est plus pareil là-dessus aussi, après...

Q : R. Ça, quand tu étais à l'hôpital, que tu as été opérée, cette passion-là du golf, est-ce que tu y pensais?

R : I. Mon conjoint, le matin que j'ai été opérée, il est venu me voir, je montais à la salle d'opération, à 7h le matin, il est venu me voir de très bonne heure, je ne sais plus à quelle heure, il m'avait apporté, que j'ai encore, un gros calendrier, de grosses images de terrains de golf : il m'a mis ça dans la fenêtre, à côté de mon lit! Une autre amie, elle m'avait amené de petits golfeurs, elle m'avait mis ça sur ma table de nuit. C'était ça : tout le long que j'étais alitée, brochée et tout et tout (rires), je pensais à ça, je disais : « Ce n'est pas grave, je vais jouer au golf l'été prochain... ». Ça c'était octobre, mais je me motivais à dire : « Regarde, c'est une mauvaise passe, tu tombes bien, il ne fait pas beau, il neige, c'est l'hiver, quasiment au mois d'octobre. Tout le temps des traitements, c'est en hiver aussi, ce n'est pas grave, ce n'est pas grave, je vais ramasser mon énergie, puis je vais être là, sur le terrain de golf pour toutes les raisons que j'ai énumérées tantôt... ». C'est un tout, ce n'est pas juste frapper la balle, c'est niaseux frapper la balle, c'est tout le tout qui entoure ça, dans le fond et tu te bats avec tous les éléments aussi, au golf. Là, samedi, il grêlait, il peut faire trente degrés, il peut pleuvoir, il peut neiger, j'ai déjà vu ça, puis, en plus, si tu ne fais pas attention, tu as mal au ventre, puis la toilette est loin, puis bon, tu fais attention de ne pas te blesser aussi, puis ... C'est tout ça, c'est tout le temps des défis ce sport là! Sans être bonne, je ne suis pas vraiment bonne, mais je développe d'autre chose. Je développe, je pense que c'est la persévérance : aussi dans ces sports là, malgré les blessures, car tu as les blessures qui vont avec...

Q : R. Est-ce que, pour toi, sans dire, la motivation à guérir serait comme une passion, égale une passion ?

R : I. Entre autres, ça été ça. Ça n'était peut-être pas juste ça, au point de vue physique je peux dire que pas par pas, puis jour après jour, en tout cas à l'hôpital, je n'avais que ça à faire, regarder mon calendrier, parce que je n'étais même pas capable de marcher, je disais tout le temps : « Je vais être là... ». Physiquement, pour moi, quand je travaillais mon système immunitaire, je commençais à marcher, des choses de même, à relever de toutes ces affaires-là, médicales, je me disais : « Ce n'est pas grave, je vais être là... ». Ça été une priorité de me pousser dans le derrière pour avancer, c'est ça que je pourrais dire. Il faut que tu aies une passion, il faut que tu aies une chose que tu aimes, tu sais. Il faut aussi que tu aies un plan B, si ça ne marche pas. Il faut que tu fasses attention, tu ne peux pas aller

tout dans un sens. Le golf, c'est une chose : si tu es blessée, ce n'est pas nécessairement un cancer, tu ne peux pas jouer cette année-là. Mais je pense que 97, ça m'a aidée, j'avais tout mis mes bâtons de golf appuyés sur le pan de mur, dans le salon, quand je faisais mes exercices : ma jambe ne bougeait presque pas, là... Je m'en suis resservie encore : bien là plus ça allait, plus j'aimais ça aussi. J'étais un peu meilleure, je disais : « Là, on va prendre de l'air, on va être dehors, ça ne sentira pas l'hôpital, puis au diable la jaquette, on va mettre les bermudas... ». Puis, ça été ça, puis quand j'ai été capable de magasiner assez, suite à toutes ces affaires-là, j'allais chercher mes petits effets de golf, ma petite calotte de golf, puis des affaires, j'essayais d'en remettre un peu, pour englober ça. Mais le gros défi, ça été les premiers golfs que j'ai faits, en car! De recommencer, parce que je n'étais pas capable de marcher, j'étais trop fatiguée : après un neuf trous, je pense que je me serais couchée sur le vert, tellement j'étais brûlée... Bon, ça été gérer tout ça, puis mon conjoint acceptait ça aussi, il m'encourageait à le faire, puis : « Si tu es fatiguée, ce n'est pas grave, on s'en va... ». Les tournois aussi, je les fais, je les fais pas, les tournois amicaux, je parle, pas des tournois de performance, des tournois amicaux... Ce sont de longues journées : tu joues au golf de neuf heures le matin, souvent il y a le souper, la soirée, puis la danse, que j'aime. J'aime ça danser, tout ça, est-ce que je vais avoir assez d'énergie pour faire tout ça, c'est des bonnes journées, mais tu gères ça différemment...

Q : R. Puis, l'an dernier, on t'a connue comme quelqu'un qui fait de la peinture, ça est-ce que c'était une passion avant, ou est-ce que c'est devenu une passion après?

R : I. Ça, c'est spécial, parce que j'avais commencé il y a des années, les filles étaient bébés, je faisais de la peinture à l'huile comme ça, mais manque de temps, un moment donné, travail, travail, les enfants, tout ça, j'avais abandonné ça... Quand j'ai eu mal à ma jambe, en 97, j'avais ressorti un peu mes pinceaux comme ça. Mais pas pour prendre des cours, parce que je ne pouvais pas sortir, j'étais paralysée un peu avec ma jambe, j'avais ressorti ça, quand je n'avais pas trop de douleur, j'en faisais... Là, je les ai ressortis pour vrai, puis là, ils sont installés, je me suis aménagé un petit coin, je n'ai pas vraiment pris de cours, mais je peins, oui! Les bonnes journées, quand je n'avais pas trop mal, je peignais, je ne pouvais pas aller loin à cause de la chambre de bain, au moins je faisais d'autre chose : tu ne peux pas t'asseoir, te bercer, et jongler juste à ton nombril, ça ne peut pas marcher... Il faut que tu trouves quelque chose, puis tu ne peux pas lire juste là-dessus non plus, il faut que tu te changes les idées. Si tu ne peux pas sortir, plusieurs fois, je peux comprendre que les globules sont bas puis tout ça : il faut que tu te trouves une passion! Il faut que tu te raccroches à quelque chose, il faut que tu décroches aussi des choses que tu faisais un peu avant, il faut que tu fasses certains deuils aussi, puis il faut que tu commences à soigner le corps avant de soigner l'âme... Tu ne peux pas lire toutes sortes de choses sur la motivation, des choses comme ça, si ton corps est trop malade. Il faut que tu choisisses avant tes traitements, de mettre toute ton énergie là-dessus...

Q : R. Ce que tu me dis, tes deux passions, c'est quelque chose que tu avais comme passions avant d'être malade, mais là, c'est devenu comme plus important?

R : I. Plus important, plus important! D'abord, tu as plus de temps... Puis, tu le sais qu'après, tu vas avoir plus de temps par choix aussi, tu fais des choix de vie, tu dis : « Aujourd'hui, je suis en forme, je peux faire du golf, mais si jamais pour une blessure ou autre, parce que j'ai eu des blessures de golf aussi, des tendinites ou autres, tu peux peindre! ». Tu as autre chose, tu as un plan B, qui fait que tu peux t'en sortir aussi, un plan B qui est plus tranquille et un plan A qui est plus actif. Avec ça, tu n'es pas mal pris, tu n'es pas là, à te retrouver sur ta chaise berceuse, à dire : « Qu'est-ce que je vais faire de mes dix doigts aujourd'hui? ». Bon, regarder la télé, tu en reviens, lire, oui, c'est le fun, mais il ne faut pas que tu sois toujours entourée de lectures pas drôles non plus. Puis je pense qu'à un moment donné, il faut que tu aies un sens de l'humour ouvert aussi, absolument, parce que si tu ne ris pas de ça, à un moment donné, ça ne va pas bien, quand tu te vois! D'abord la série de traitements, pas de cheveux, pas un poil sur la tête (rires), pas de dentier parce que j'avais une ulcère, si tu n'es pas capable de rien manger, tu sais, tu fais dur... Tu dis : « Bien là, en tout cas, je vais m'acheter un beau petit foulard bleu, peut-être que ça va me donner du teint un peu! ». Il faut que tu réussisses à rire un petit peu, si tu ne réussis pas à le faire, si tu te prends trop au sérieux, je pense que tu n'es pas dans la bonne direction. Il faut essayer, puis je pense qu'il faut s'ouvrir, la clé est là... Moi, au début, je n'étais pas portée à le faire : antérieurement, je pense, on n'a pas été élevé de même, tes troubles tu les gardes pour toi, il ne faut pas que tu en parles, puis les histoires de famille, c'est sacré. Ce coin là, surtout, tout ce qui a rapport à l'intestin, ou au rectum, je pense que je n'en avais jamais entendu parler, personne ne parle de ça, c'est comme pas beau, ce coin là, c'est comme sale! Puis là, je pense que c'est mon conjoint qui s'est battu un petit peu avec moi au début, la première semaine pour dire : « Penses-y, mais peut-être qu'on serait mieux d'en parler, pour différentes raisons... ». Puis là, on commence un petit peu, mais là, rendue au club de golf, qu'est-ce que je fais? Est-ce que j'en parle ou non? Sans crier ça partout, mais avec les amis, je pense, avec les gens avec qui on était habitués à faire des journées de golf, j'y pensais, il avait raison, parce que sinon, ils sont insultés, tu cancelles, ils ne savent pas pourquoi : elle ne file pas, qu'est-ce qu'elle a, boude-t-elle? Je pense que les clés sont là, les clés sont là, parce que si tu ne le dis pas, moins tu le dis, plus tu es frustrée, puis les gens autour s'éloignent, ils ne savent pas ce que tu as, il n'y a pas de compréhension à ce moment-là qui se fait. Ça encore là, je ne sais pas si toute seule j'aurais fait ça comme ça, vraiment je ne le sais pas, je ne pense pas que je l'aurais fait, car je n'ai pas été élevée à le dire...

Q : R : Toi, avais-tu l'impression d'être une battante avant?

R : I. Oui, on m'a toujours dit ça... Oui, je pense que oui, j'ai toujours, je ne te dis pas que c'est haut la main, il y a des journées qu'on fait dur, il y a des journées qu'on se frappe la tête et on ne veut rien savoir, on reste au lit... Ce peut être des semaines aussi, il ne faut pas se le cacher, on n'est pas Samson, je pense qu'il faut essayer de faire le mieux qu'on peut,

dans les circonstances. Et on peut aller chercher les outils, de s'ouvrir... Si on ne s'ouvre pas, si on est fermé, on ne peut pas se battre, parce qu'on est seul : seule sur ton île, tu n'avances pas, tu avances à pas de tortue, tout ne va pas bien, si tu es tout seul dans ta cave, ça ne marche pas...

Q : R. Pour toi, au lieu de s'isoler, on doit essayer de mettre en marche aussi les gens autour?

R : I. Oui, souvent les gens avec qui tu en parles, sans le savoir, il y a une petite lumière qui s'allume, un petit conseil des fois... C'est vrai, je n'avais pas pensé à ça, je pense que oui, c'est toute cette énergie là qui fait que tu réussis à te battre, car ce n'est pas facile, ces affaires-là, on ne se le cache pas, puis ce n'est pas jojo, des bouts... Je pense que tout le monde qui est passé par là, il y a des crises, puis on en a encore des crises : quand tu vas passer des contrôles, des prises de sang, tu es encore en phase de crise, tu as peur, c'est légitime, mais tu revis ça à chaque fois. Puis, qu'est-ce que je vais faire si c'est la récidive, là, je vais faire quoi, puis des fois, tu te choques encore : pourquoi? Puis, ceux qui sont restés encore plus avec des séquelles ce doit être encore pire, il doit y avoir encore des moments de chicotements... Les battants, envers et contre tous, qui n'ont pas de moments de défaillances, je ne pense pas que ça existe, honnêtement, je ne pense pas que ça existe...

Q : R. On peut être battant quand c'est plus facile, mais il y a des moments où peut-être pas?

R : I. Peut-être qu'il y a des moments où tu as besoin d'aller plus bas, pour monter plus haut, peut-être...

Q : R. Toi, as-tu l'impression d'avoir changé depuis ta maladie?

R : I. Oui, ça changé, physiquement, oui, je fais plus attention à moi! D'abord j'ai arrêté de fumer, j'ai arrêté de fumer au premier diagnostic : ça été une grosse décision, c'est encore une grosse décision, j'ai arrêté, par choix! Parce que c'est un choix que tu fais, quelque part, tu le fais aussi, oui, ça changé aussi au niveau alimentation. Ah oui, ça changé aussi au niveau de choix d'être ici, choix de vie, il y a des choses que tu décides de ne plus faire, et il y a des choses que tu veux faire, puis des choses que tu veux essayer de faire... T'essaie de faire des projets plus à court terme, à moyen terme, qu'à long terme, pour tous ces événements là, parce que tu ne sais pas quand est-ce, s'il y a une autre brique, tu vois j'en ai eu deux dans six mois (rires), je me dis tout le temps, oui, je ne sais pas quand? J'espère que non, mais si jamais, au moins, moi, je n'ai pas remis trop à plus tard! On remet un peu, mais on essaie de gérer ça bien différemment : je me gêne plus, on se gêne plus, on s'amuse plus, je pense que ça enlignee bien des choses différemment...

Q : R. Et toi, dans ton toi-même, as-tu l'impression d'être devenue plus tolérante, des choses comme celles-là?

R : I. Plus tolérante, non! Plus tolérante?...

Q : R. C'est juste un exemple, ta vision personnelle, toi avec toi, est-ce que ça changé?

R : I. Oui, je dirais, je suis plus calme, je suis moins dans l'activité, la frénésie... D'abord je ne travaille plus, j'ai plus de temps pour moi, j'ai plus de temps aussi, j'étais toujours, j'ai toujours été vers les autres aussi, mais je le suis d'une façon différente. Je ne sais pas pourquoi, il arrive des événements où les gens viennent plus me voir, pour différentes affaires, je ne sais pas si c'est à cause de la maladie, ou parce que j'ai plus de disponibilité, je ne sais pas pourquoi... Je prends plus de temps pour moi, pour me gâter plus aussi, comme je te disais, oui, je pense que c'est vrai, puis si ça ne me tente pas de faire une telle activité, je peux me forcer un peu, mais je ne me forcerais pas une semaine de temps... pas trop... Tu fais des choix, des choix de gens que tu veux côtoyer aussi, oui, tu fais des choix, tu as des lâcher prise sur des choses, des choses qu'avant, c'était bien important : « Ah, c'est pas grave! ». C'est moins grave, je ne dis pas que ce n'est pas grave, mais, des fois, ça revient, quand tu vas mieux, ça revient, ça brasse un peu... Oui, avant je pouvais faire cinquante-six affaires en même temps, je crois que c'est la plupart du temps des gens qui étaient très actifs, qui sont encore très actifs, qui y pensent un peu plus, je pense, à leur santé... Puis, au niveau alimentaire, moi, maintenant, je carbure beaucoup au jus de légumes frais que je me fais, et au jus de fruits frais aussi : ça ce sont des choses qui m'ont donné beaucoup d'énergie, que j'ai gardé suite à ça. Je viens de me payer un gros extracteur à jus, « Bon cocktail de jus frais!... ». (rires).

Q : R. Toi, maintenant, grosso modo, comment est-ce que tu perçois l'expérience de la maladie, du cancer?

R : I. Ça, c'est une grosse question, parce que je me posais encore la question, parce qu'un peu tout le monde allume là-dessus, dernièrement. Il y en a que ça été une expérience très enrichissante, il y en a qui ont compris bien des choses aussi, je pense que oui, c'est tout ça. Mais plus que ça, je pense aussi, quelque part, c'est que ton temps d'arrêt te permet de rebondir sur d'autres choses, permet de voir clair en toi, mais aussi autour de toi. Puis, je reviens aussi là-dessus, je pense que la grande parenthèse c'est : tout le monde n'a pas de temps à perdre, avec des niaiseries, encore plus nous autres, ça fait qu'en mettant cette théorie et cette bannière là devant toi, bien là, toi, t'agis bien différemment, tu t'investis dans des choses que toi, tu veux faire... Ça été enrichissant aussi au niveau connaissance de solidarité, un groupe comme je te parlais tantôt. C'est valorisant aussi de s'en sortir oui, mais il faut faire attention parce qu'on n'est pas à l'abri de rien puis les gens qui ne s'en sortent pas, ce n'est pas parce qu'ils ne veulent pas s'en sortir non plus, ça je pense qu'il faut faire attention à ça. Puis, on n'a pas une clé miracle, chacun fait son petit bout de chemin et il ne faut pas culpabiliser : certains volumes, certaines théories qui courent

dernièrement, que tu as le pouvoir sur tout, ce n'est pas vrai... Je pense qu'il faut être prudent avec ça : tu peux prendre des clés pour t'en sortir, tu peux t'en sortir, un certain temps, tu peux t'en sortir à jamais, puis ceux qui sont mal pris, qui sont dedans puis que ça ne marche pas, il ne faut pas leur rentrer dedans en les culpabilisant, je pense...Ça m'a appris ça aussi : parce que tu n'es pas King Kong, Mario Brosse, que rien va t'arriver!... Il y a des choses qui viennent te chercher... Mais, je pense que la meilleure chose pour tout le monde : tu n'as pas de temps à perdre, tu penses plus dans ce sens-là...

Q : R. Peux-tu me traduire ça en un mot, ce qui t'anime?

R : I. Ce qui m'anime? Des projets, c'est ça, carrément ça, les projets... À tous points de vue, que ce soit un petit voyage, un petit week-end, une activité: oui, là, on fait un peu de décoration, une partie de golf... Si tu es en forme ton projet pour le faire, s'il te motive énormément, tu vas le faire : comme là, probablement, que je vais exposer des toiles, en septembre...

Verbatim K.

Questions et réponses

Q : R. Vous avez été aux prises avec un cancer. De quel type était-il ? Comment cela a-t-il commencé ? Quand ?

R : K. J'ai été diagnostiquée le 30 avril 2004. Ça commencé par des douleurs osseuses, la jambe, le dos, je pensais que je n'étais pas en forme. Finalement, ça s'est avéré être un cancer avec des métastases aux os, puis au foie, donc c'est un cancer du sein, métastatique, sein gauche, ganglions de la grosseur d'œufs extra gros, en dessous de l'aisselle. Ça commencé là, puis ça prit environ un mois avant d'avoir tous les résultats.

Q : R. Vous, c'était le cancer du sein au départ ?

R : K. Cancer du sein, métastases dans les os, métastases dans le foie.

Q : R. Comment est-ce que vous avez appris cela ?

R : K. Comment je l'ai pris ?

Q : R. Comment vous l'avez appris ?

R : K. Bien, j'ai été voir mon médecin : j'avais toujours mal à la jambe droite, je me demandais ce qui se passait... Puis là, il a fait un autre examen, il a dit : « C'est peut-être que tu as quelque chose au sein gauche, on ne sait pas... ». J'étais suivie, moi, à chaque année depuis l'âge de 22 ans par les cliniques des maladies du sein, et ça faisait depuis l'âge de 40 ans, donc ça faisait deux ans que je passais des mammos. Ils n'avaient rien vu. Parce que ma mère est décédée de cela, il y a 20 ans.

Q : R. Comment est-ce que tu l'as pris ?

R : K. Je n'étais pas surprise parce que je me disais presque que ça allait m'arriver parce que je savais que ma mère l'avait eu et c'est à peu près la même chose que maman, sauf que je l'ai eu un petit peu plus jeune qu'elle.

Q : R. Quand le médecin te l'a dit, il te l'a annoncé dans le bureau ?

R : K. Bien oui, il me l'a annoncé dans le bureau. Il m'a surtout dit : « Faites attention... ». Il a été un petit peu... Mon généraliste, sur le coup, il ne voulait pas tout me dire, finalement c'est le spécialiste, l'oncologue qui m'a dit la vraie vérité, comme on dit. Parce que le généraliste, il tournait autour du pot : « Je veux être sûr que c'est ça, que c'est pas de l'arthrose, c'est pas ci, c'est pas ça... ». Juste à voir sa face, je savais...

Q : R. Tu savais ?

R : K. Je savais.

Q : R. Sur le moment, tu as communiqué avec ta famille, tes amis ?

R : K. Oui, ouais... C'est sûr que j'ai paniqué un peu. Mais je me suis dit : « On commence quand les traitements ? ». Ça été ma première question.

Q : R. T'ont-ils offert des services de psychologie ?

R : K. Non, du tout. Mon généraliste ne m'a rien offert comme service. Puis quand j'ai vu l'oncologue, elle ne m'a rien offert non plus. Par contre, j'ai des amis qui m'ont dit : « Appelle à ... (Organisme d'entraide) ».

Q : R. ... (Organisme d'entraide)?

R : K. J'ai communiqué avec eux. Ça m'a aidée beaucoup. Monsieur I., qu'il s'appelle, m'a aidée beaucoup. J'ai eu de bonnes conversations avec lui. Il est même venu me voir

chez nous. Puis, après ça, j'ai parlé à P. (Organisme d'entraide). Lui aussi, il m'a beaucoup aidée. Je ne sais pas s'il est encore là ?

Q : R. Puis le premier monsieur, il était infirmier ?

R : K. I., non. Il a juste eu le cancer et c'est lui qui a parti ... (Organisme d'entraide).

Q : R. C'est un peu l'écoute ?

R : K. C'est ça. J'ai commencé à faire de la visualisation à ce moment-là. Tout de suite, tout de suite, pour essayer d'ôter l'angoisse. J'étais beaucoup angoissée. Je ne savais pas trop où je m'en allais avec tout ça tant que les examens n'étaient pas passés. Finalement, ça m'a pas mal aidé à tenir le coup, oui.

Q : R. Par la suite, dans les premiers temps ?

R : K. Ça été drôle un petit peu, car le lendemain, j'ai démissionné de mon poste, j'ai dû rendre l'auto à Montréal. Je suis montée rendre les clefs à mon patron et je lui ai expliqué : « Je ne peux plus travailler! » Ça été « Bing, bang, boum ! », là. Puis, à ce moment là, j'ai averti aussi : je devais partir en voyage avec mon père, ça fait un bout de temps qu'on avait prévu ça, puis je lui ai dit que je n'y allais pas : « Je peux pas ! ». Ça été un peu difficile le premier mois. J'ai été diagnostiquée le 30 avril, j'ai été opérée le 27 mai...

Q : R. L'opération, est-ce que ça t'a sécurisée un peu ?

R : K. Non, du tout. Je veux dire : Le 26, vois-tu, l'oncologue m'appelle suite à l'examen que j'avais passé, un taco, puis elle me dit : « Vous entrez tout de suite à l'hôpital. Ne marchez plus sur votre jambe... ». Parce que j'avais une fracture... J'ai été opérée le lendemain matin, j'ai passé la nuit à l'urgence sur une civière, c'était ben le fun (rires). Non, c'était juste pour ne pas que ça aille plus loin. Ça m'a sécurisée dans le sens que je me suis dit que, s'ils m'opèrent, s'ils m'opèrent la jambe, c'est parce que, théoriquement, ils auraient dû voir que ça allait fonctionner parce que sans ça, ils ne m'opèreraient pas.

Q : R. Puis ils t'ont mis une prothèse ?

R : K. Ils m'ont mis un enclouage: un clou d'une dizaine de pouces, avec des plaques, ils m'ont changé tout ça : une femme bionique...

Q : R. Par la suite, il y a dû y avoir une convalescence à ça ?

R : K. Six semaines en marchette puis, en même temps, vois-tu... Ils ont été assez raides mais ils n'avaient pas le choix, parce que moi ils m'avaient... tu sais, aujourd'hui, on dit « Ils ne le disent plus ! » mais ils parlaient de trois mois si ça ne marchait pas... Mais, selon eux, ils avaient bon espoir que le traitement fonctionne parce que mon cancer était hormono-dépendant, alors, dans ce temps-là, il paraît que ça répond mieux... Donc, j'ai commencé ma chimio le 7 juin et ma radiothérapie le ..., je pense le 15.

Q : R. Étais-tu entourée à ce moment-là ?

R : K. Oui, j'avais..., j'ai toujours vécu seule depuis un bout de temps, ce n'était pas facile pour moi d'accepter, mais j'avais surtout un oncle, le frère de ma mère, qui s'occupait de moi. Les premières six semaines, je suis restée chez lui jusqu'à temps que j'ai été capable de reconduire, parce que je ne pouvais pas conduire jusqu'au 9 juillet, là ça été la liberté : « B., je te remercie beaucoup, mais je retourne chez nous ».

Q : R. Après cela, étais-tu seule à la maison ?

R : K. Tout le temps, tout le temps.

Q : R. As-tu eu peur de mourir ?

R : K. Beaucoup. Beaucoup, beaucoup... L'angoisse surtout... Je n'avais jamais vécu ça de ma vie, sentir le coeur battre la nuit... J'sais pas, plus j'avais mal parce que c'est très souffrant les os, plus ça me remettait en question, puis mon sein, parce qu'il était inflammé, ce n'est pas un cancer qui est silencieux, ça me faisait très mal, je l'appelais « mon dragon »... (rires). Il me rappelait tout le temps que je n'étais pas bien, parce que des fois tu as beau t'assommer avec des médicaments, mais, un moment donné, ça revient... C'était toujours la nuit qui était le pire... Alors la nuit, je me souviens que j'ai commencé à reconnaître la méditation et la visualisation. C'est vraiment ça qui m'a aidée, puis la respiration... Ça m'a aidée à lâcher-prise et à prendre moins de médicament pour la douleur.

Q : R. La visualisation, tu l'as appris avec ?

R : K. Avec C... (Organisme d'entraide). Puis, après ça, par moi-même. J'ai acheté des cassettes, j'ai acheté des livres, puis il y a beaucoup de gens qui m'ont conseillée d'un peu partout, qui m'ont dit : « Achète tel livre ».

Q : R. Y a-t-il un moment où tu es passée de l'abattement au désir de guérir ?

R : K. Je ne me suis jamais dit : « Je vais mourir... ». Je me suis dit : « Je n'en ai plus long à faire et je me bats... ». Parce que la seule chose que je me souviens, mon généraliste

m'avait dit, il avait l'air tellement découragé, c'est : « Battez-vous... Battez-vous... Battez-vous... Battez-vous... Allez-y... Prenez tout ce que vous pouvez... ». Parce que je regardais les statistiques, je me disais : « Hum ! » (rires) « Mais c'est ça ! ». Par contre, ça été d'autres chocs quand mon père est décédé, le 13 juin, ça va faire un an, d'une leucémie. Tout ça m'a donné des chocs aussi parce que je ne pouvais plus de toute façon compter sur lui, c'était moi qui m'en occupais depuis un bout de temps et ça, ça n'a pas été facile, ça n'a pas été facile... Le goût de vivre, je l'ai toujours eu, c'est juste que j'ai eu peur, j'ai eu de la panique, toujours la nuit... Je te dirais qu'après le diagnostic, les premiers 24-48 heures, j'ai pas dormi, je n'ai pas mangé, j'étais comme sur une drôle de bulle, c'était comme pas moi...

Q : R. Toi, tu as toujours été une battante ?

R : K. Oui... (rires). Je me suis comme détachée, j'ai dit : « Voyons donc, ça ne se peut pas... ». Surtout que j'avais toujours fait ce qu'il fallait, toutes ces années à la clinique des maladies du sein, les mammos, puis ça l'air qu'ils n'avaient rien vu... Diagnostiquée au 30 avril l'année passée, ça faisait au moins deux ans que je l'avais, pour le stade où il était rendu. Ils ne l'avaient pas vu, ils l'ont juste vu à l'écho... C'est un petit peu fâchant : « Bien oui », je me suis dit, « j'aurais pu être réchappable plus que ça, j'ai tout fait ce qu'il fallait... ». C'est surtout le choc, c'est quand je suis allée voir l'oncologue et qu'elle m'a dit : « Vous êtes inopérable pour le sein... -Hein ? Pardon ? -Ça ne sert à rien de vous opérer... Vous en avez partout... -Ah ! Ça, par contre... ». Mais après ça, quand elle a dit : « On vous opère pareil pour la hanche... -Ah là, j'ai de l'espoir... ». Sur le coup, quand elle m'a dit « inopérable », je me suis dit : « Tu rentres chez vous, tu vas mourir... ».

Q : R. Tu ne peux pas mettre le doigt sur un moment où tu aurais senti que... ?

R : K. Hum... J'ai commencé à remonter après que je me suis fait opérer pour la hanche. C'est fou à dire, mais il y a beaucoup de choses qui se sont passées à ce moment là. Écoute : la chimio, la radio, mon père qui est mort aux entrefaites... Écoute, je marchais encore avec ma marchette quand papa est décédé, c'est un peu fou, mais quand est-ce que je me suis dit : « je mobilise », je ne sais pas, j'ai vécu comme sur un drôle de nuage pendant une partie des six premières semaines, mais je pense qu'à un moment donné, je me suis juste laissée vivre... C'est juste ça que j'ai fait, j'ai laissé porter, puis je ne me suis jamais autant occupée de moi que ça... parce que je n'arrêtais pas, je ne sais pas quand ça s'est passé, je te dirais pas très longtemps après l'opération à la hanche. Quand j'étais toute seule sur le bord du lac, je regardais le lac, j'entendais les huards, c'était « super beau », puis là... Ah oui ! c'est là que j'ai réalisé... Un soir, ça ne faisait pas 4 semaines que j'avais été opérée, mai, juin, mon oncle me dit : « Viens-t-en, on s'en va à la pêche... - Non, je ne peux pas, je traîne ma marchette, je ne peux pas embarquer dans la chaloupe... - Tu vas embarquer dans la chaloupe... ». J'ai pris de la truite, puis là, je me suis dit : « La vie est belle ! ». J'avais juste laissé faire mon corps, répondre mon esprit, puis j'avais fait

confiance que j'avais l'énergie pour le faire. Toute l'énergie que je mettais ailleurs avant, elle était sur moi... C'est ça que j'ai fait...

Q : R. Tes façons de réagir ?

R : K. Commencer à dire non beaucoup (rires) ! De plus en plus, dire ce qui n'allait pas. Consulter une psychologue : d'ailleurs, je la consulte toujours. Un moment donné, ça été deux fois/semaine. J'avais beaucoup de « crottes » sur le cœur, puis j'ai exploré tout ça. Aussi je me suis rendue compte que, finalement, le choc de vie qui m'avait donné le cancer, ça j'y crois, j'ai constaté des choses dans ma vie qui avait fait comme provoquer ça, puis ça m'a fait faire le ménage intérieur pas mal, et j'ai continué à le faire... Ta question, c'était quoi exactement ?

Q : R. La motivation s'est traduite comment dans le quotidien, par la suite ?

R : K. Bien, je ne déjeunais jamais. Là, j'ai commencé à déjeuner, c'est fou... hein ? Je me privais beaucoup de nourriture avec mon passé et je me suis dit : « Je me fais du bien, j'arrête de regarder la balance ». Puis ça, ça été difficile, ça l'est encore, puis la transformation que j'ai subie quand je n'ai plus eu de cheveux, puis tout ça, je faisais beaucoup de blagues avec mon corps, je faisais beaucoup de blagues avec la cicatrice, car j'ai une cicatrice de 10 pouces de long sur la cuisse, une ménopause provoquée, il ne faut pas oublier qu'à 43 ans, j'étais encore menstruée et tout ça, et d'un coup, au premier traitement, ça été fini... Puis, en plus, avec la radiothérapie, ils m'ont envoyé des rayons pas loin des ovaires, ils les ont brûlés, alors d'un coup, une ménopause que tu aurais dû avoir 7 ans plus tard ..., c'est, c'est spécial...

Q : R. Puis, toi, tu n'as pas eu d'enfant ?

R : K. Non. Oui, ça dit, même si j'ai 43 ans, ma féminité, même si je n'ai pas été opérée au sein... Ça été, ça été dur, mais oui j'apprends encore à vivre pour moi, à dire mes besoins, je pense que j'apprends à m'aimer, parce que je pense que c'était parti tout croche en dedans...

Q : R. Toi, tu as vu une psychologue du domaine médical ? Tu as eu une certaine aide ?

R : K. Il n'y a rien de gratuit là-dedans. Malheureusement, le travailleur social qu'ils m'avaient proposé n'était jamais disponible ou ce n'était pas fort... Par contre, ... (Organisme d'entraide), là oui, j'ai eu du support, mais à un moment donné, ça devient redondant. Les ateliers d'écriture, j'ai adoré ça... (rires)

Q : R. Dis-moi donc pourquoi ?

R : K. Parce que ça m'a fait sortir de mon cocon. Tu sais, veux veux pas, quand j'étais en chimio, je l'ai eu fort, huit traitements intensifs, mégadoses comme ils appellent, ils n'avaient pas le choix, dose de cheval, j'essayais, des fois, de m'inscrire à quelque chose, tu sais du Qi Gong... Je m'inscrivais, puis je n'étais pas capable, j'étais toujours dans le médical, j'étais toujours dans les hôpitaux, c'était toujours ça que je voyais, puis là j'étais écœurée de ça, mais là, je me suis dit : « fatiguée, pas fatiguée, tu y vas ». Là, j'ai essayé : la première chose qui m'a fait faire un saut quand je suis entrée dans la salle : « Il n'y a personne qui a l'air malade, ici ! » (rires) « Où je suis ??? ». Je te dirais que c'est la première chose qui m'a frappée et de voir que la petite flamme, il y en avait plein qui l'avait, différemment, mais ils étaient tous là, ils avaient tous leurs petites raisons, puis leurs petits bagages, puis leur petite histoire : « Regarde donc ça... Ce n'est pas écrit dans la face... ». Ça, ça été le fun...

Q : R. En as-tu vu, quand tu allais aux traitements pour qui le désir de vivre était absent ?

R : K. Oui, oui, j'en ai vu.

Q : R. Ça se traduisait comment ?

R : K. Beaucoup de négativisme : des gens qui étaient, je pense qu'ils étaient, très en colère, mais aussi je voyais la peur dans leurs yeux. J'ai aussi vu des femmes, c'était triste à voir, le goût de se battre, il y en a qui ne l'avaient pas du tout... Mais moi, par contre, ce qui m'a aidée en chimio, c'est quand j'ai vu des femmes, comme moi, avec des métastases aux os et il y en avait même aux poumons, au cerveau, et tout le « kit », ça faisait 7 ans, puis elles étaient encore là, o.k. des récidives, mais bon, elles étaient encore là et elles fonctionnaient. « Regarde donc ça, toi... », c'est ça qui m'a fait accrocher...

Q : R. Celles pour qui le désir avait l'air absent ?

R : K. Je ne me laissais pas affecter. Puis, au contraire, quand j'étais dans les salles d'attente, j'étais toujours le bout en train (rires) ! Parce que ça allait toujours bien, j'avais toujours le sourire, puis là, à un moment donné, le monde ils te posent des questions des fois : « - Ah oui, oui, moi, j'ai ça... -Ah ! ». Tu sais, avec mon oncologue, il y a un mois, je me suis amusée : « Vous ne m'avez jamais dit le nombre de tumeurs que j'avais ? -Est-ce que ça compte vraiment ? Ça arrivait à 36, à peu près... -Bon, il doit en rester 24... ». On est parti à rire... C'est relativiser, dédramatiser, je ne me suis pas apitoyée, j'ai juste eu peur de ne pas avoir... je ne sais pas...

Q : R. Pas avoir le temps ?

R : K. Pas avoir le temps, mais aussi il y a un immense sentiment d'injustice qui fait que les gens qui sont comme ça, abattus, on dirait qu'ils vivent juste avec l'injustice et qu'ils ne sont pas capables de se détacher de cela, ils ne sont pas capables de se détacher... Ils vont juste dire, dans leurs discours : « Pourquoi moi ? Pourquoi moi ? ». C'est correct, mais « Passe à autre chose... ».

Q : R. As-tu constaté que tes farces, ça avait l'air à aider ces gens-là ?

R : K. Oui, ils étaient un peu surpris... Je les dérangeais... Je les dérange, des fois, moi, parce que moi, je ne nie pas, je n'ai pas de négation, la visualisation m'a beaucoup beaucoup aidée, parce que moi quand j'étais en radio ou en chimio, et que je disais : « Il y a des bombes qui vont aller détruire ci, puis ça... », je m'amusais moi, là. Je me souviens d'avoir été sur la table de radiothérapie, puis là je riais un peu... La technicienne m'entendait : « Qu'est-ce que vous avez à rire ? - Parce que là, il y a l'avion mitrailleur qui vient d'arriver... » (rires). Un moment donné, vous allez m'entendre : « Tac ! Tac ! Tac ! Tac ! Tac ! Tac ! ».

Q : R. As-tu trouvé que ça connectait bien avec le personnel soignant ?

R : K. Oui, oui, oui... c'est sûr qu'ils sont souvent pressés, mais le plus drôle c'est quand je suis retournée justement parce qu'on est toujours dans les hôpitaux malgré tout, quand on n'est pas « in situ », quand on a un cancer métastatique, mais leurs regards, ils sont tout content de te voir.

Q : R. On se fait des amis, finalement ?

R : K. Oui.

Q : R. As-tu vraiment l'impression d'avoir du pouvoir sur ta guérison ? Comment cela se traduit-il ?

R : K. Oui, mais j'aimerais ça être meilleure mère pour moi (rires)... Je trouve que, des fois, j'ai encore des mauvaises habitudes, on avait parlé de ça dans les ateliers d'écriture, j'ai encore de la misère des fois à être vraiment bonne pour moi, en premier... Encore beaucoup de choses que mon corps, mon inconscient vont faire par eux-mêmes, je veux dire que maintenant c'est beaucoup plus facile pour moi de me relaxer, c'est beaucoup plus facile pour moi de me détendre, puis d'avoir des collations, de prendre le temps de manger de bonnes choses, puis on dirait que mon corps, de ce temps-ci, il veut de la salade, il veut des affaires probiotiques santé, je lui donne ce qu'il y a de mieux, tu sais arrêter de me culpabiliser avec ça, on a des passions, puis ça j'aimerais être mieux parce que je sais que je lui donnerais encore plus... Mais je pense qu'être restée au premier niveau, les premières semaines, je ne serais plus là, je ne serais plus là, parce que, sur le coup, je vais te l'avouer

bien franchement, j'avais cassé avec un chum, puis je lui avais dit : « Reviens, j'ai besoin de toi... ». Puis, il n'est pas revenu, il n'est pas revenu... Et puis là, tu te dis : « C'était ma béquille, je la voulais, non ? ». Et puis là, je me suis ramassée seule avec moi-même, puis là je me suis dit : « Il n'y a personne d'autre... Là, tu vas compter sur toi... ». Ça fait que je n'ai pas eu le choix. C'est comme si je m'étais découvert une grande force intérieure pour moi.

Q : R. Quelque chose que tu n'avais jamais touché avant ?

R : K. C'est comme tout le monde me disait, que j'avais une santé, que j'étais toujours dynamique, c'est sûr que j'avais un bon bagage de ce côté-là, mais, par contre, c'est une découverte pour moi de m'écouter, d'écouter ce que je suis.

Q : R. Est-ce que tu fais une distinction entre motivation à guérir et motivation à vivre ?

R : K. Oui, beaucoup... Oui, oui, ce n'est pas la même chose, même si je n'y crois pas que je peux guérir... Ce serait un peu naïf de ma part, je pense, de dire je vais guérir : il y a des gens qui appellent la rémission, la guérison... Je ne pense pas, moi, qu'ils vont passer un test et qu'ils vont dire : « Tu n'as plus rien ! ». Voyons donc ! Je ne suis pas folle, j'aimerais ça, mais le dommage qui a été fait, c'est fait, puis... mais motivation à vivre... Oui, oui, à profiter de tous les instants de la vie, mais à me foutre un petit peu de l'avis des gens quand les gens, pour mon bien, me disent : « Tu ne devrais pas sortir ! Tu devrais te coucher de bonne heure ! Tu devrais faire ci, ça... Non ! Non ! Non ! Non ! Non ! ».

Q : R. Toi, étais-tu quelqu'un qui vivait dans l'avenir ?

R : K. Oui. Aujourd'hui, c'est ça que je fais, puis, même des fois, je ne sais pas ce que je fais le soir, puis ce n'est pas grave, puis je prévois très peu de choses, puis si ça ne marche pas, je fais d'autre chose, je m'impose beaucoup moins.

Q : R. Toi, avant, l'agenda ?

R. : K. Dans mon travail, je pouvais planifier facilement 6 à 8 semaines d'avance...

Q : R. La guérison, ce serait quoi pour toi ?

R : K. Vivre le plus longtemps possible... avec une qualité de vie... La guérison, ce serait aussi guérir les blessures du coeur, parce que je pense que le cancer, comme je disais tantôt, c'est un accident de parcours, c'est un accident, c'est le corps qui te dit, me dit, qu'il y a quelque chose qui ne va pas dans la façon dont tu fonctionnes, c'est pour faire prendre une prise de conscience et se recentrer et c'est ce que je fais... La guérison, pour moi, c'est

parvenir à un équilibre, puis même si jamais je suis emportée par le cancer d'ici 6 mois, 1 an, au moins je serai arrivée à guérir avant, c'est peut-être un peu naïf, me guérir l'âme, l'intérieur, faire la paix avec moi-même, c'est ça la guérison pour moi, c'est pas nécessairement qu'une blessure physique se répare...

Q : R. As-tu l'impression que la vie t'a donné une deuxième chance ?

R : K. Oui, oui, beaucoup, beaucoup. Elle m'a tendu la perche : j'ai encore parfois des difficultés avec mes anciens comportements, hein ? On a tous des manies, des choses qu'on fait, mais la vie m'a vraiment donné une nouvelle chance.

Q : R. As-tu l'impression que tu es dans un travail à plein temps avec la maladie ?

R : K. Je suis plus occupée là que lorsque je travaillais... (rires). Dans le sens que plein de choses que je vais prendre le temps de faire que je ne prenais pas le temps, puis qui sont rendues beaucoup plus importantes... Comme, je veux dire, il va faire une journée humide, quand on a ça dans les os, ça fait mal, bien là, je vais dire, je ne faisais pas ça, je vais me faire un bain de mousse, je vais mettre des chandelles, une musique et je vais peut-être passer une heure dans le bain. Avant, c'était la douche vite, vite, vite... Et puis, me faire des plaisirs juste pour moi, tu sais quand on reçoit on a toujours des beaux aliments, des beaux ci, des beaux ça, mais là, je me mets la table, je ne faisais jamais ça, je mangeais devant la télé ou devant l'ordi, on ne goûte pas, parce qu'on ne sait même pas ce que l'on mange, là je me mets la table, les napperons, les chandelles : j'ai changé, j'ai changé mes façons d'être, mes façons de faire...

Q : R. Étais-tu une battante ? Est-ce que ça se traduisait dans ton travail ?

R : K. Moi, j'ai toujours eu, depuis des années, des postes de direction. J'ai appris à me vendre puisque j'étais dans la vente. Pour moi, j'étais une battante, j'aidais beaucoup les autres, j'étais une ressource, j'étais celle, je suis encore celle, qu'on appelle à 3 heures du matin, si ça ne va pas. C'est moi qui me déplace et je vais aller aider, il y a des gens qui ne sont pas du tout en cancer, mais ils ont des problèmes et puis ça me fait plaisir d'aider...

Q : R. Sens-tu qu'il y a d'autres perches tendues vers autre chose ?

R : K. Oui, oui, oui, j'ai des immigrants qui viennent d'arriver, que je suis en train d'aider, je suis en train de me réorienter, bénévolat oui, mais je ne sais pas encore où, j'essaie plusieurs petites avenues, je sais que je rencontre ... (Organisme d'entraide), bientôt. Je rencontre aussi ... (Organisme d'entraide), je vais travailler pour leur marche, on va se rencontrer la semaine prochaine.

Q : R. Le changement, finalement, il a été beaucoup au niveau du travail ?

R : K. Énormément, énormément au niveau du travail. Quelqu'un me demandait : « Qui es-tu ? ». Et je disais : « Directrice des ventes ».

Q : R. Et aujourd'hui ?

R : K. Je ne sais pas encore... Je suis K. Ça été dur, ça été dur, ça été difficile...

Q : R. Trouves-tu que ça été le plus difficile ?

R : K. J'ai perdu mon statut social. Beaucoup de gens, dans mon travail, au début, avaient de la compassion, mais là, ils tournent la page et ils t'oublient : tu n'es plus dans le réseau. Les gens qui restent autour de moi sont les vrais amis. Ils sont même les amis de travail. J'ai vraiment vu que les gens qui m'appréciaient pour moi et non parce qu'il y avait du social, parce que je leur payais à souper et tout ça... Le monde qui est resté...

Q : R. Ceux-là, il t'en est resté plusieurs ?

R : K. Plusieurs ? On les compte sur les doigts d'une main, mais ils sont là. Et puis, j'ai ôté les gens toxiques...

Q : R. Et quand tu parles de réseau, tu avais sans doute un réseau extraordinaire ?

R : K. Pour m'aider, tu veux dire ?

Q : R. Tu avais un réseau de connaissances ?

R ; K. Ouiiiii...

Q : R. Es-tu en train de te refaire un réseau ?

R : K. Très doucement, très doucement... Pas beaucoup... Je pense que je suis peut-être rendue là, avec mes démarches de bénévolat. Je suis en train d'ouvrir une porte ailleurs. Lentement, car je ne sais pas vers où aller, quoi faire... Les réseaux changent, c'est sûr... Puis peu à peu, je fais encore les deuils de mon travail, je reçois encore, par courriels, des nouvelles de mon travail... À chaque jour, ça rentre : « Aujourd'hui, les nouvelles en biologie... ». Hier, justement, je me suis désabonnée de deux, trois, puis au fur et à mesure, j'en lis moins, mais c'est dur...

Q : R. Passer du statut de spécialiste à autre chose, sans savoir ?

R : K. C'est fou, les gens qui sont encore dans le domaine, qui « rushent » comme des fous, j'ai une amie D., qui habite à Boston, elle m'a appelée hier soir, il était 10h30, et on a jasé une heure, elle m'a dit : « Tu sais, K., j'en peux plus, c'est une vie de fou, mon Dieu, que tu es chanceuse... ». Je suis chanceuse ??? (rires).

Q : R. Penses-tu que la K. d'il y a quelques années, est-ce qu'elle aurait vu ça, la chance ?

R : K. Non, je ne retournerais plus à une job comme ça, même si j'étais en santé, je ne ferais plus ça. Mes priorités ont changées...

Q : R. En quoi as-tu l'impression d'avoir changé depuis ta maladie ?

R : K. Je dis les vraies affaires ou plus, même si des fois, il faut que je m'y prenne à deux fois, parce que moi, avant, c'était : « Ça ne me dérange pas, tout est beau, c'est pas grave », sauf que ce n'était pas vrai. Aujourd'hui, même à la dernière minute, je vais, je vais oser le dire. « Ça ne fait pas mon affaire ou ça fait mon affaire ou ça ferait mon affaire ! ». J'ose le dire et j'ai aussi appris à le dire sans agresser les autres, sans « bosser », j'étais un « boss » moi-là, là je suis rendue plus rien, je suis « boss » de moi, pis encore... Je voyageais tout le temps seule, pour le travail, là je suis capable de voyager seule pour le plaisir. J'avais jamais fait ça de ma vie, avant, voyager seule pour le plaisir. Aller au Bic, ou aller n'importe où, je n'avais jamais fait ça : c'était toujours pour le travail. Je voyageais énormément : travail... Prendre du temps toute seule et être capable d'être bien avec moi-même toute seule, je suis en train de découvrir ça, que je suis capable d'être bien avec moi-même toute seule...

Q : R. Est-ce plus le voyage que la destination ?

R : K. Oui, j'adore... Des fois je me dis : « Je vais aller dans ce coin-là ! », puis je m'arrête et je ne fais pas du tout ce que j'avais prévu, mais ça me nourrit pareil. Je vais accepter plus de changements aussi.

Q : R. Tu es devenue plus malléable ?

R. : K. Oui, moins rigide : ce n'est pas grave pour vrai. Des fois, il y a des choses qui se passent, c'est correct. C'est la vie : j'ai une surprise, une surprise qui vient d'arriver !

Q : R. Parce qu'avant les surprises ?

R : K. Je n'aimais pas ça pantoute... Parce que c'était l'agenda telle date, telle heure, comment est-ce que ça se fait que ce n'est pas ça ?... J'étais en maudit pour plein

d'affaires : les avions pas à l'heure, les clients qui oubliaient, les représentants qui ne faisaient pas leurs jobs, je me fâchais... À quoi ça sert ? Est-ce que ça aide que je me fâche parce que l'avion a 7 heures de retard ? Je ne peux rien y faire...

Q : R. Profiter de l'instant présent ?

R : K. Tout de suite... Maintenant, j'ai voyagé depuis, je suis allée en Floride, l'avion était en retard justement : j'ai sorti mon livre, puis je me suis dit « bof », je suis allée me chercher un café, puis là je m'amuse à regarder les gens dans l'aéroport. Puis l'avion est en retard : j'arriverai 2 heures plus tard, j'arriverai 3 heures plus tard, je vais arriver pareil... Tu sais, ce n'est plus du tout pareil...

Q : R. Pas mal moins d'attentes envers toi ?

R : K. J'en ai encore, je travaille beaucoup sur moi.

Q : R. Quand tu faisais du sport, tu devais être performante ?

R : K. J'ai de la misère à ne plus l'être, les jours que ça va bien tu aurais de la misère à me suivre à la marche parce qu'il paraît que je marche un pas immensément rapide, mais je ne me minute plus jamais. Avant ça, je minutais : « J'ai un sentier à faire de 15 km, je le fais en tant de temps ! ». C'est fini, ça !... C'est fini, puis ça fait longtemps que c'est fini. Je sors, je ne sais pas quand je reviens... Puis si jamais je suis trop fatiguée, la semaine passée d'ailleurs, j'étais dans un sentier rendu boueux : je me suis dit : « J'y vais ou je n'y vais pas ? Non, ça ne me tente pas de marcher dans la boue, je tourne de bord... Ce n'est pas grave si je ne l'ai pas tout fait ! ». Avant, il fallait que je le fasse au complet. Absolument... J'étais déçue si je ne l'avais pas fait au complet. Mais là, minute... Des fois, quand je suis avec une autre personne, ça me tannait quand l'autre s'arrêtait... Maintenant, je reviens sur mes pas : « Ah oui ! tu as vu tel champignon ? Regarde la couleuvre... ». Un zoom : zoomer sur l'ici, maintenant. Oui !

Q : R. Ta perception de l'expérience du cancer ?

R : K. Je pense que ça m'a recentrée sur moi et aussi ça m'a fait prendre conscience que, globalement, ce n'est pas un jugement, on vit dans une société malade, puis c'est ça, j'ai été un engrenage malade de la société. Puis, je pense que les petites choses que je fais maintenant pour moi, je suis encore plus conscientisée vis-à-vis tout ça, la bizarrerie du monde dans lequel on vit, les valeurs pas à la bonne place et tout ce que tu veux... Et plus je me recentre, plus je me fais du bien pour moi, la perception maintenant c'est ça, je n'ai pas de regret, je n'en veux pas à la vie de m'avoir donné ça, ce n'est pas là, je ne me sens pas : « Pourquoi moi ? ».

Q : R. Tu as comme dépassé ?

R : K. Ouais... Oui, bien sûr ! Essayer d'en avoir le plus possible des moments de bonheur à venir, puis mon bonheur, je me le fais moi-même, puis je me le fais avec des gens que je choisis autour de moi, je les choisis plus qu'avant, puis je le fais quotidiennement, je le fais différemment.

Q : R. Tout à l'heure, tu me parlais de bénévolat, sens-tu que tu as des choses à transmettre ?

R : K. Je ne sais exactement en quoi, les gens ici et là me proposent des affaires, je ne sais pas à quel niveau, moi je me suis formée beaucoup sur le tas, oui j'ai fait des études, mais je ne sais pas encore en quoi, les gens vont me suggérer : « Veux-tu faire du clérical ? Veux-tu faire des appels ? ». Il y a plein d'affaires, je ne sais pas encore...

Q : R. Tu es une adepte de l'écriture ?

R : K. J'évitais le sujet : je vais écrire quand je suis avec des gens autour de moi, mais, seule, on dirait que, je ne ferai plus..., pas encore en tout cas.

Q : R. Tu veux que ce soit autre chose ?

R : K. Oui, je vais dessiner, juste pour mon plaisir, passer des émotions, la photographie m'intéresse, des choses comme ça, mais pour le bénévolat, je ne sais pas par où passer, je ne sais pas, c'est pour ça que je veux aller rencontrer des gens, puis je vais voir, ce qu'ils décèlent de moi, je vais avoir besoin d'aide, je ne sais pas comment canaliser ça.

Q : R. Puis te donner la chance...

R : K. Mais je commencerais tout de suite, mais je me fais dire que l'été, il n'y a pas grand chose : je suis prête, là !

Q : R. Peux-tu me traduire en un mot ce qui t'anime ?

R : K. L'espoir ! (rires).

Q : R. As-tu autre chose à ajouter ?

R : K. Non, je pense que la vie est bonne à savourer jusqu'à la fin, jusqu'à la fin... Pour l'avoir vu aussi, pour avoir vu des gens en soins palliatifs, pour avoir vu des mourants, jusqu'au dernier souffle...

Verbatim O.

Questions et Réponses

Q : R. La première question que je vais te poser : comment cela s'est-il passé quand ils t'ont annoncé la dite nouvelle ?

R : O. Ça prit du temps avant que l'on sache ce que c'était parce que c'était une toute petite bosse en dessous de la mâchoire et de l'oreille, du côté droit, puis on pensait, au début, que c'était peut-être une infection de la parotide. Mais, finalement, avec plusieurs tests, on s'est retrouvé à Québec pour approfondir la chose. Puis, finalement, on a su, par l'intermédiaire des Docteurs D. et F., que c'était cancérigène. Puis là, les traitements ont commencé.

Q : R. Toi, est-ce que ça t'a bouleversé quand ils t'ont dit cela ?

R : O. Ouais, quand ils m'ont dit... C'était assez rassurant l'approche qu'ils avaient parce que j'étais traité en hématopédiatrique. C'était vraiment l'approche de me dire que le cancer n'égalait pas la mort non plus : c'est une période assez difficile à passer, mais il ne devrait pas y avoir de problème, c'est certain...

Q : R. Toi, dans les premiers temps, étais-tu découragé et est-ce que ça t'énervait ?

R : O. C'est sûr qu'en partant, je voyais que je perdais presque un an de ma vie, parce que tu n'as pas vraiment le choix, tu prends les traitements ou là, tu meurs... J'ai pris les traitements, puis là, c'était difficile... Au début ça te donne un choc, le cancer on dit qu'on n'aura jamais ça, c'est bon pour le monde qui ont soixante ans et plus mais la réalité, c'est autre chose...

Q : R. Au début, pour t'aider, ça été qui ?

R : O. La famille, en général, puis tout le monde qui me connaissait un peu. Pour ça, j'ai été très très bien entouré, très bon support moral...

Q : R. Sentais-tu que ça énervait les autres ? Plus que toi ?

R : O. Des fois un peu, autour de mes parents, mais c'est sûr que ce n'était pas plus rassurant pour moi face à quelque chose qu'on ne connaît pas du tout. C'est pas comme avoir une grippe, un cancer, on entend beaucoup de choses là-dessus, ce n'est pas tout le temps vrai, puis ça varie beaucoup d'un cas à l'autre...

Q : R. Toi, comme pour les renseignements, as-tu lu beaucoup là-dessus ?

R : O. J'ai pas lu beaucoup là-dessus, parce que j'ai préféré, vu que j'avais un type de cancer particulier, j'ai préféré m'en tenir à ce que les médecins me donnaient comme diagnostic. Puis vraiment ce que c'était, j'ai pas essayé d'aller voir trop là-dessus : quand on est frappé par ça, on essaie plus de se changer les idées que de se renseigner sur ce qui nous frappe...

Q : R. T'avaient-ils donné des statistiques ?

R : O. Non, non, ce n'était pas très... En partant, ils me disaient « Pense pas à mourir, vraiment, tu vas guérir... ». Donc, c'était assez rassurant...

Q : R. Tu n'as pas vraiment eu peur de mourir ?

R : O. Non, non, c'est sûr que j'étais dégonflé, mais ce n'est pas... Je ne voyais pas la fin de mes jours arriver...

Q : R. Toi, dans les premiers temps, as-tu comme senti « Là, ça va faire ! », étais-tu comme enragé ?

R : O. Oui, ça été plus à partir du moment où j'ai eu des traitements de radiothérapie, peut-être quatre mois après le début des traitements de chimiothérapie, où là vraiment il y avait une fatigue que je ressentais tous les jours, puis j'ai eu de gros effets secondaires que je n'avais pas avec la chimio. Avec la chimio, je n'avais pratiquement plus d'effets secondaires une fois que le bon dosage des médicaments anti-nauséux a été trouvé. Ça été vraiment à partir de la radiothérapie que, là, j'ai eu de la misère à manger et tout ça, ça s'enchainait et ça faisait que c'était beaucoup plus difficile de garder le moral...

Q : R. Oui, quand tu es retourné chez toi et que tu as été obligé de retourner à l'hôpital ?

R : O. C'est ça, je partais et j'étais ici deux semaines, et une semaine en traitement... À partir de ce moment, je revenais ici et je voulais vraiment prendre cela relax et en profiter... Mais là, je revenais ici et je retournais à l'hôpital immédiatement, parce que j'étais tout le temps malade, alors je n'avais pas trop de répit de l'hôpital...

Q : R. Alors, tu es devenu comme écoeuré ?

R : O. Oui, on fait comme une espèce d'écoeurantite aigüe de voir des médecins, même s'ils sont bien fins...

Q : R. C'est vers quel temps que tu as senti « J'enclenche cela pour vivre » ?

R : O. Ça, je pense que j'avais ça au départ de dire, je pense au départ, quand ils m'ont dit : « Tu vas avoir les traitements », je pense qu'à partir de ce moment, je me suis dit : « Il va falloir que je me donne le coup de pied dans le cul pour passer à travers de ça ! » parce que c'est une épreuve qui est difficile, ce n'est pas juste des traitements, il y a vraiment que c'est tout ce qui l'accompagne, c'est dur sur tous les aspects d'une personne. Psychologiquement, c'est dur de toujours, de toujours « Pourquoi moi ? », ce genre de question « plate » là, puis, en même temps, quand j'ai été vraiment, vraiment malade, je ne pouvais pas vraiment rien faire à part le fait d'attendre et dire : « Je suis dans le pire bout, juste attendre que ça passe ». Dans ces conditions là, tu es passif, mais le temps est long...

Q : R. Tu dis « T'es passif... », mais à un moment donné, es-tu devenu comme actif, dans le sens « As-tu essayé de te motiver un peu comme un marathon ? », car je sais que tu fais des marathons ?

R : O. C'est sûr qu'il y a une partie d'intellectualisation qu'il faut faire parce que c'est sûr (hésitation), c'est sûr que passer ses journées dans une chambre d'hôpital, si tu penses juste : « Je suis malade, j'ai le cancer, je suis à l'hôpital ! » on vient qu'on tourne en rond, faut... Moi, j'avais un moyen d'évasion qui était de penser à tout ce que j'allais faire après, tout ce que la vie me réservait de beau, après cette épreuve là, puis je pense que ça été mon meilleur moyen de défense contre ça, pas vraiment me laisser aller à ..., venir avec le moral vraiment bas, je pense que c'est ça, c'est venu que j'étais plus, comment dire, plus déprimé, mais j'ai jamais jamais vraiment été consterné face à ça...

Q : R. Tu n'as pas laissé ça baisser au point de ne plus pouvoir te relever ?

R. : O. Non...

Q : R. Toi, à l'hôpital, trouvais-tu ça impressionnant de voir des petits ?

R : O. Oui, ça, ça été une des parties difficiles, c'est de voir des ..., souvent mes amis me disent : « Ça fait bizarre de voir quelqu'un qui a 18 ans, juste ça, déjà avoir le cancer ». Mais là, moi, il y a beaucoup de gens qui me disaient : « On ne voit jamais ça des jeunes avoir le cancer » mais une fois que tu vas dans les hôpitaux comme j'ai été, j'en ai vu des jeunes, j'en ai vu de beaucoup plus jeunes que moi, ça remet, ça remet un peu nos positions en question, avec ces sujets-là...

Q : R. Tu ne trouvais pas ça trop décourageant de voir ça ?

R : O. Moi, je me disais, que dans le fond, si des enfants de..., je ne sais pas, cinq ans, trois ans, un an, il y en a qui n'ont que quelques mois, qui ont cette maladie-là, qui sont capables de passer à travers, je ne vois pas pourquoi moi je ne serais pas capable, je ne sais pas, c'est accessible... je ne sais pas...

Q :R. Toi, tu penses que la guérison est possible pour tout le monde ?

R : O. C'est sûr que..., ça dépend... Je ne veux pas le mettre trop positif non plus, il y en a qui en meurent... Ce n'est pas nécessairement parce qu'ils sont moins bons qu'un autre, c'est seulement que..., je pense, que n'importe qui..., il n'y a pas d'âge particulier pour passer à travers le cancer...

Q :R. Toi, as-tu vu des exemples, du monde que tu as vu aller et que tu as dit « Moi, je vais faire pareil... » ?

R :O. Ouais, ben, moi j'ai lu Lance Armstrong, et ça été une belle motivation... Lui avait vraiment une condamnation à mort avec son cancer puis, finalement, il est passé à travers, puis moi, ça été un bon exemple pour moi...

Q : R. Dans l'aide que tu as reçu à l'hôpital, c'était surtout les médecins qui t'encourageaient, ou as-tu eu du monde de l'hôpital qui venaient ?

R : O. C'est sûr qu'il y a eu beaucoup de contacts, comment dire, extra-médical, que ce ne sont pas juste les médecins puis les infirmières qui m'entouraient, mais comme par exemple, au ... (Centre hospitalier), je me suis fait bien ami avec le professeur qui était là, puis il ne m'enseignait même pas, il venait, on jasait de pêche, puis ça me sortait vraiment de mon quotidien d'hôpital, puis ça, ça été vraiment plaisant pour moi de constater que le monde n'était pas juste là pour faire leur job mais qu'ils avaient vraiment une grosse partie sur le plan humain, avant d'aller à leur travail...

Q : R. Toi, tu n'as pas eu l'occasion d'être dans des groupes pour parler du cancer, tu n'as pas forcé là-dessus ?

R : O. Non, non...

Q : R. Tu as plus essayé de parler d'autre chose ?

R : O. Oui, exactement, j'étais plus porté à penser sur ce qui allait venir après, que me concentrer sur ça, parce qu'un moment donné, on le vit à tous les jours et on ne veut pas nécessairement juste penser à ça, non plus. Moi, il fallait que j'ai une espèce... que..., Seigneur..., j'ai une certaine distance avec ma maladie, quand je n'étais pas nécessairement plongé dedans, dans les traitements...

Q : R. J'ai lu que pour les ados, c'est plus difficile... Même si tu es un grand ado, presque un adulte, est-ce que ça t'a dérangé comme la chute des cheveux, avec tes chums ?

R : O. Non, ça ne m'a pas dérangé, physiquement, je n'ai pas eu vraiment de problème à accepter...

Q : R. Quand tu avais moins d'énergie ?

R : O. Ça, ça été plus difficile, parce que j'étais vraiment très actif avant d'être malade : se retrouver à avoir de la misère à aller prendre une marche, c'était... Sur ce plan-là, c'était vraiment plus difficile, parce que l'inactivité c'est, pour moi, c'est vraiment difficile ! Puis, ça été vraiment la partie la plus difficile, surtout durant la radiothérapie : je revenais des traitements puis j'étais fatigué, je passais mes journées couché, ça... ça été vraiment la partie très très difficile...

Q : R. Ils ne t'ont pas donné du soutien, à l'hôpital, comme avec un psychologue ?

R : O. Ils me l'ont offert, mais... je n'en voulais pas. Au moment où j'étais vraiment vraiment malade, j'avais pas le moral assez bas pour me dire : ça me prend vraiment ça. J'ai rien contre ça, absolument rien contre ça, je trouve que c'est très bien, mais moi, je n'en ressentais pas le besoin...

Q : R. Toi, si on revient à ta famille, tu as eu du monde qui t'ont accompagné ?

R : O. Oui, c'est ça, j'ai une famille assez grande, ça fait qu'il y a beaucoup, beaucoup

de monde qui nous ont aidés un peu partout... On a de la famille à Québec, quand j'allais à mes traitements, puis même ici, le monde venait me voir, mes amis venaient me voir quand j'étais à l'hôpital. Pour ça, j'ai vraiment eu un bon support...

Q : R. Toi, maintenant, quand tu vois la façon dont ça s'est passé, trouves-tu que ça t'a donné quelque chose ?

R : O. Ah, c'est sûr que ça apporte quelque chose mais je pense que, pour le moment, c'est dur, parce que ça ne fait pas longtemps que j'ai terminé mes traitements non plus, c'est difficile à dire, mais ... mais... ça change nos perceptions, je pense... Je ne suis pas nécessairement plus plus déluré qu'un autre pour ça, c'est juste que ça rend des choses qui peuvent paraître banales, plus intéressantes... Puis, après le voyage que j'ai fait dans le Nord, je pense que je l'ai beaucoup plus apprécié, j'étais capable d'avoir une espèce de recul sur ce qui se passait, puis j'ai vraiment, vraiment « trippé », moi, là-bas, c'était ...

Q : R. Justement, ton voyage dans le Nord, avec ... (Organisme d'entraide pour les jeunes), t'a-t-il permis d'échanger avec des jeunes de ton âge, atteints de cancer ?

R : O. On était une gang de dix, cinq francophones, cinq anglophones, c'était vraiment, il y avait beaucoup de social, c'était vraiment amical au bout, on s'entraidait, tout le monde était « smart », tout le monde était ... C'était une ambiance conviviale, tout le temps, tout le temps... Le monde travaillait, c'était comme..., c'était tellement beau..., tous ensemble, ce ne pouvait qu'être réussi, et les organisateurs, c'est du monde qui sont intéressés et qui « trippent » là-dedans, et qui sont super attentionnés et, en même temps...

Q : R. Si tu avais été dans une gang qui n'avait pas eu le cancer, penses-tu que cela aurait été aussi fort, le lien ?

R : O. Peut-être pas, car tout le monde sait que tout le monde a eu une grosse épreuve à passer à travers. Tout le monde essayait de profiter justement de l'instant plus que quelqu'un qui n'a pas eu d'épreuve du même genre pour essayer de vivre comme ça...

Q : R. Ce voyage-là, tu ne savais pas, quand tu as été malade, que ce serait possible que tu le fasses ?

R : O. Non, c'est ça : je l'ai juste su à mon dernier traitement...

Q : R. Par contre, tu avais su pour l'histoire de ... (Organisme d'entraide pour les jeunes) ?

R : O. Oui, ça ça été, mon voyage en Nouvelle-Zélande, ça été vraiment quelque chose à laquelle je me suis accroché, puis, vraiment, je me disais : « J'ai ça, mais c'est un voyage que je ne ferais jamais, sinon »... Et ça, ça été vraiment comme une espèce de but à atteindre de me dire : « Plus ça passe, plus je me rapproche de ce voyage là aussi, je me rapproche de la fin de mes traitements, mais je me rapproche aussi d'une belle expérience de vie, puis... ».

Q : R. Tu dois trouver ça important qu'il y ait comme une paie autour de la difficulté ?

R : O. C'est ça, c'est comme la petite récompense qui va avec ce bout là...

Q : R. Trouves-tu important les organismes, comment vois-tu cela ?

R : O. Je trouve cela bien, parce qu'ils donnent vraiment un soutien aux familles et aux gens qui sont malades, aussi. Souvent il y a des choses qui nous dépassent et c'est sûr que ça devient difficile de gérer tout ça, parce que c'est quelque chose à laquelle on n'a jamais été confrontée...

Q : R. Trouves-tu que tu as beaucoup appris, contrairement à d'autres, comme de gérer la maladie ? Considères-tu que tu as appris à gérer ton corps, tes émotions ?

R : O. Oui, c'est sûr qu'il faut voir, un moment on vient à l'écoute de son corps et de sa tête, il faut vraiment comme avoir une vue extérieure à tout ce que l'on vit, pour mieux le comprendre, puis ce que ça apporte d'avoir une certaine maturité, mais face à soi-même, dans le sens où on comprend mieux nos besoins...

Q : R. Et peut-être demander aussi, quand on a certains besoins ? Toi, as-tu trouvé que ça t'a aidé à dire et à exprimer tes besoins ?

R : O. Peut-être extérioriser aussi ce que l'on ressent plus, et ce que l'on a besoin...

Q : R. Avant d'être malade, te considérais-tu comme un battant ?

R : O. J'aime les défis importants, celui-là je m'en serais passé... mais ... Oui, j'aime ça, j'aime avoir un peu de compétition tout le temps, puis du défi, c'est quelque chose qui m'a toujours rejoint, puis je pense que dans ce sens-là, ça été une épreuve hors pair...
(rires)

Q : R. Quand tu as été malade, te sentais-tu un peu comme en marathon ?

R : O. C'est sûr que tu passes à travers de ça et que tu te dis : « J'ai fait quelque chose que tout le monde ne peut pas faire ! » et c'est certain, c'est certain qu'à chaque traitement qui passait, je me disais que c'était quand même bien d'en être là... C'est comme une espèce de motivation, un moment donné, de se dire un de moins, toujours... C'est comme ça qu'on avance aussi...

Q : R. C'est quand, dans tous ces traitements, que tu es devenu content ?

R : O. Quand ma radiothérapie a été finie, et qu'environ dix semaines après, tous les effets de ma radio étaient terminés, il me restait à peu près deux traitements de chimiothérapie à avoir, là vraiment je voyais que la fin arrivait et que j'allais avoir mon été pour récupérer et m'amuser, là j'étais content, je me sentais vraiment comme...

Q : R. Est-ce que ça change les motivations que tu avais avant dans la vie, pour ta carrière, tes études ?

R : O. (Demande un temps d'arrêt)... Tu sais, la motivation, comment je dirais, c'est peut-être plus une perception de l'apprentissage qui est différente aussi, parce que tout ce que je vais voir, puis apprendre aussi, j'essaie de l'inscrire vraiment comme une expérience de vie, plus que juste un livre, ou quelque chose à apprendre par coeur, puis je pense que c'est ça qui va me motiver face à tout ça, c'est vraiment des choses que je vois différemment, dans le sens que j'apprends peut-être plus en essayant de l'appliquer vraiment dans ma vie...

Q : R. Ça ne sera pas juste des livres, mais ce que tu as la chance d'apprendre, ça va devenir comme un véhicule ?

R : O. Oui, plus personnel...

Q : R. Toi, la motivation à guérir, comment vois-tu ça ? Est-ce que tu penses que tu as eu de l'effet sur ta guérison ?

R : O. C'est sûr qu'en ayant une vision optimiste... Moi, en partant, je ne me suis pas dit : « Je vais mourir et tout ça ». Je me suis dit : « Je suis capable de passer à travers de ça, c'est « plate » et c'est long, mais je suis capable de le vaincre, je ne serai pas le premier et je ne serai pas le dernier... ». Vraiment, je pense que la meilleure façon d'approcher la maladie, c'est d'avoir un regard optimiste, de ne jamais ... Parce qu'il y a eu des périodes difficiles, il y en a pour tout le monde dans une maladie comme celle-là, mais je pense que de toujours garder le sourire et de se dire : « C'est une journée de

plus qui passe, c'est un traitement de plus, puis ça continue à avancer et ça va aller mieux... ». Je pense que c'est vraiment la façon de prendre le traitement, pour mieux vaincre le cancer, c'est peut-être la seule arme qu'on a, en plus de la médecine, c'est vraiment l'esprit positif, puis...

Q : R. Tu étais un positif, avant la maladie ?

R : O. Oui, c'est ça ... J'espère... (Rires)

Q : R. Es-tu devenu plus positif, t'occuper plus de cela ?

R : O. Bien, je ne sais pas, c'est tout le temps important pour moi d'être plus souriant que le contraire, ça fait que d'être plus de bonne humeur que moins, ça fait que je pense que j'essaie juste de garder ça comme ça.

Q : R. Tu sais que j'ai fait les écoles de la région, en parlant de toi, tu es devenu un peu comme une vedette, est-ce que ça t'a aidé ou que ça t'a agacé ?

R : O. Je dirais que ça ne m'agace pas, ça me fait rire des fois, il y a du monde que je ne connais pas du tout qui viennent : « Comment ça va ? -Ça va bien... » (Rires). C'est juste que ça fait spécial de, bien comment dire, d'être connu de plus de monde qu'on en connaît. Ça ne me dérange pas, ça ne me rend pas non plus... je trouve ça juste un peu drôle (rires)...

Q : R. Penses-tu que, pour les gens, ça les rassure de voir que, pour toi, ça bien été ?

R : O. Oui, peut-être, peut-être, car beaucoup de gens croient que cancer égale mort, moi je pense qu'au CEGEP, tout le monde voit que je suis bien vivant, oui, ça peut peut-être aidé le changement des mentalités...

Q : R. Toi, justement, penses-tu qu'on a besoin d'un changement de mentalités ?

R : O. Je pense qu'on la critique trop, cette maladie. Je ne veux pas la banaliser, il y a des gens qui en meurent, ça continue, mais on peut passer à travers et ça, je trouve qu'on ne le dit pas assez. Puis je trouve que tout le monde devrait avoir une vision plus optimiste face à ça, voir ça comme une maladie en partant, il n'y a pas que le cancer qui tue...

Q : R. Toi, tu trouves ça important qu'il y ait plus d'information, plus d'éducation à ce

niveau-là ?

R : O. Peut-être parce que moi, avant d'avoir le cancer, j'avais pratiquement aucune idée de ce que c'était, la chimiothérapie : j'avais entendu le mot, mais je ne savais pas plus ce que ça voulait dire. Je pense peut-être que s'il y avait une information au grand public, qui serait due avant d'être approfondie, peut-être diffuser ça un peu plus aussi un peu partout, parce que je pense que ça manque un peu...

Q : R. Parce que ça touche beaucoup de monde ?

R : O. Oui, aussi, parce que ça touche beaucoup de monde et qu'on se retrouve face à ça, puis souvent on est un peu désarmé parce qu'on n'a aucune idée à quoi on fait face justement...

Q : R. As-tu un mot pour me résumer ça, un mot qui résumerait un peu l'expérience que tu as pris là-dedans ?

R : O. C'est dur d'avoir un mot qui traduit comment est-ce que ça peut être difficile, et, en même temps ce que ça pu m'amener comme enrichissement... Peut-être, moi je suis passé au travers, peut-être je peux dire : « Grandir ! ». Peut-être que d'autres n'auraient pas le même mot, peut-être que ce serait : « Souffrance... ». Moi, je pense que ce serait : « Grandir... ».

Q : R. Toi, après, penses-tu que tu vas être capable d'aller voir d'autres personnes atteintes ?

R : O. Bien, c'est sûr, si ça touche quelqu'un que je connais, veux, veux pas, je suis passé par là, j'ai une expérience de ça aussi, puis ce n'est pas une expérience que tout le monde possède, heureusement. Je pense que ça peut aider d'avoir un réconfort aussi, quelque part c'est plaisant, moi je te connaissais toi, tu es passé à travers, tu as été optimiste face à ça, toi aussi ! C'est sûr que ça aide tout le temps, quand on connaît quelqu'un qui a vraiment une vision face à ça...

Q : R. Et aussi qu'on sache vraiment qu'est-ce que c'est, les traitements ?

R : O. Parce que dans le fond (rire), c'est pas vraiment comme courir une course, avoir un traitement de chimiothérapie, tu es assis et tu attends que ça passe, c'est plus de garder le focus mental sur ce que l'on peut faire plutôt que peut-être se dire : « Il faut que je me donne ! ». Mais dans le fond, ça se situe plus au niveau psychologique qu'autre chose...

Q : R. Tu te souviens, je voulais t'acheter des livres sur la course, et tu m'as dit « Attends ! »... Tu voulais garder tes énergies, rester focalisé ?

R : O. Oui, c'est ça, parce qu'en même temps, je voulais comme me donner des objectifs à atteindre, comme des choses à faire, des buts. Dans le fond, des activités que je pourrais faire après mes traitements. Je ne voulais pas non plus me mettre comme une espèce d'échéancier, de me dire : « Il faut que j'ai retrouvé ça là, que j'ai retrouvé cette forme physique à tel moment ! ». Il faut vraiment, comment je dirais, c'est au jour le jour. Mais en même temps, il faut se garder comme une vue d'ensemble sur ce que l'on va faire après...

Q : R. Est-ce que tu y penses encore, en te couchant ?

R : O. Non, là je pense au CEGEP, quand je me couche le soir (rires)...

Q : R. Tes objectifs : tu vas essayer d'oublier ça ?

R : O. Bien, comment je dirais, souvent du monde me demande si ça me dérange d'en parler : ça ne me dérange pas d'en parler... J'ai fait cette période là qui m'a amené quelque chose, je le sais, et je suis passé à une autre étape... Je pense que j'essaie juste de vivre là où je suis rendue, dans ma vie ! Non, c'est ça, je ne me coucherai pas en pensant à ça, je vais penser « J'ai perdu au tennis » ou « J'ai un devoir d'histoire à faire... » ou... (rires).

Q : R. Dernière question : Tu dois être content pour le voyage qui se prépare pour la Nouvelle-Zélande ?

R : O. Oui, en janvier, ça va être une belle expérience de famille, parce que toute la famille va être là, et je pense que ça été une expérience qui a été assez bonne pour rapprocher la famille, tout le monde a senti comme une espèce de... Dans le fond, ma maladie a été comme une espèce de point de ralliement pour dire, au fond, on tient à chacun des membres de la famille...

Fin de la cassette

Non enregistré :

O. : Tu sais, je suis heureux d'avoir eu cette maladie à dix-huit ans plutôt qu'à quatre-vingts! Toute ma vie va être teintée de ce que j'ai appris dans ces moments difficiles... À quatre-vingts, cela n'aurait servi à rien! ».

Q :R.: C'est quoi vraiment pour toi la motivation à guérir?

R : O. La motivation, c'est comme lorsque tu perds au hockey, par 4 à 0, et que tu décides que tu vas gagner... Tu joue avec l'énergie du désespoir... Et tu gagnes 5 à 4! C'est ça la motivation à guérir!

Verbatim M

Questions et réponses

Q : R. Vous avez été aux prises avec un cancer : pourriez-vous me dire de quel type il était, comment est-ce que ça commencé et quand, un petit historique?

R : S. Moi, les premiers symptômes que j'ai eus, avant-coureurs qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas dans mon corps, ça été en octobre 2001. J'étais chez des amis, pour souper, et puis, un moment donné, « Oups », j'ai un malaise dans le côté gauche à la hauteur du rein. Première impression que tout le monde a eue après le souper : « Tu fais une pierre au rein ». Et le lendemain, j'ai dû aller consulter en clinique, au CLSC, parce que c'était un peu virulent comme douleur. Le médecin que j'ai rencontré m'a juste tâté, aucune analyse de laboratoire, aucune radiographie : « Ça doit être une pierre au rein, prenez ces petites pilules là, ça devrait passer d'ici dix jours, sinon retournez voir votre médecin ». Dix jours passent, ça persiste, même de façon plus aiguë, je vais consulter maintenant à la clinique familiale au ... (Centre hospitalier). Là., on me dit : « C'est peut-être des comprimés que vous prenez, soit pour le cholestérol, soit pour l'ostéoporose. Cessez un des deux pendant une dizaine de jours », donc j'étais sur vingt jours, « Vous allez voir, peut-être que ça va passer. Vous faites une intolérance. ». Toi, tu marches avec ça, tu reçois des petites pilules pour juste endormir le mal un peu... Mais je demeure fonctionnel quand même, assez fonctionnel puisque je continue à faire de l'exercice. Je vais m'entraîner à tous les deux jours au centre de conditionnement physique, je fais de la course, appareils de musculation, juste pour me tenir en forme, pas pour me préparer aux Olympiques. Je suis quand même capable de continuer à faire ces activités là, mon travail n'est pas entaché par la douleur, et ça va de même jusqu'à un moment donné, à la mi-décembre, je commence à avoir des malaises un peu plus prononcés, alors là, mon médecin de famille me dit : « On va te faire passer une colonoscopie, peut-être que tu as quelque chose au colon ». Alors, passe ça, la caméra toute, on ne voit rien... Alors, finalement, je demande à mon médecin s'il est prudent que j'aille passer les Fêtes à Montréal, chez mes parents : « Il n'y a pas de problème, je ne vois rien ». Jusque là, je n'ai pas eu de radiographie encore, je n'ai pas eu d'analyse de sang, mais j'ai une douleur qui persiste depuis deux mois... Alors je pars à

Montréal, chez ma mère, puis j'ai fait vingt-quatre heures : là, le mal a vraiment empiré... Quelqu'un vient me chercher parce que je n'étais vraiment pas en état de conduire l'automobile, je dis : « On s'en va à l'hôpital, à ..., c'est là que j'ai eu ma colonoscopie, puis peut-être qu'ils ont eu des résultats, en tout cas, le dossier est là ». Je me présente à... (Centre hospitalier), je rencontre un médecin, je lui explique ce que j'ai pour me faire répondre : « Écoutez, monsieur, avec ce que vous avez, on ne vient pas déranger les urgentologues... ». Là, j'ai fait une colère, à l'urgence... On m'a dit : « Calmez-vous, monsieur, on s'occupe de vous ». On m'avait prescrit, à ce moment là, parce que j'avais élevé un peu la voix, un taco, mais au mois de février. Dans l'intervalle de temps, le 26 décembre, jusqu'au 10 janvier, date à laquelle je suis rentré d'urgence à l'hôpital, ça vraiment déboulé, au point que je n'étais plus capable de dormir, plus capable de manger. Bon, je rentre d'urgence à l'hôpital : pour faire une histoire brève, en ambulance, c'est la seule manière! J'arrive à ... (Centre hospitalier), à l'urgence, et là, on commence à me faire des prises de sang, analyse d'urine. C'est la première fois qu'on me faisait ça, pour me dire : « C'est pas des pierres au rein, on est certain de ça, la radiographie du bas de l'abdomen révèle rien de particulier » et le lendemain, on me prescrivait un taco d'urgence. Passe le taco, je reviens à l'urgence, l'infirmière O., je me rappelle encore de son prénom, me dit : « Vous allez avoir à en passer un autre cet après-midi... ». J'apprenais, le 11 janvier, à 5h de l'après-midi, que j'avais un cancer très avancé, ganglions au poumon gauche, avec métastases, j'étais au stade IV, comme ils disent. Alors, ça, ça se place, le choc vient naturellement, on fait l'équation cancer = service funèbre dans peu de temps, alors je dirais, cette acceptation de ce qui m'arrivait, après disons deux semaines, trois semaines de souffrance aigüe, physique, faisait sens. Alors, l'acceptation s'est faite relativement vite, ça m'a pris à peu près une heure, la nouvelle, la digestion de tout ça, ça m'a pris environ une heure, et par la suite le processus de traitements, examens plus prononcés s'est enclenché dans les jours qui ont suivi.

Q : R. Là, tu étais hospitalisé?

R : S. J'étais hospitalisé, à ... (Centre hospitalier).

Q : R. C'est finalement le médecin spécialiste qui te l'a dit?

R : S. En premier, c'est l'urgentologue qui s'est occupé de moi. J'apprenais le vendredi, à 5h que j'avais un cancer, de quel type, il le savait très bien, mais il me préparait tranquillement. Le lendemain, dès le samedi, j'avais d'autres examens beaucoup plus poussés qui se sont poursuivis le lundi, avec bronchoscopie. De sorte que le lundi soir, le 14 janvier, le lundi suivant, en fin d'après-midi, j'avais devant moi, dans ma chambre d'hôpital, un bronchologue, j'avais l'oncologue, j'avais un médecin généraliste, j'avais un cardiologue, celui qui avait pris mon dossier : en tout, j'avais quatre médecins devant moi pour faire le bilan. Alors, tout ça s'est fait dans quatre jours.

Q : R. Toi, les états d'âme, tu me dis à peu près dans une heure?

R : S. Les états d'âme ont été les suivants : il y a l'état d'âme avant l'entrée en urgence, où à un moment donné : « Regardez, ça fait deux mois que j'essaie de savoir ce que j'ai, ça ne marche pas... ». J'étais rendu coléreux, souffrance corporelle aidant, je ne me contenais plus, on me donnait des anti-inflammatoires aux heures, tu sais les anti-inflammatoires, ça bouleverse l'estomac, tu ne dors plus, tu ne contrôles pas ta douleur, alors j'étais devenu vraiment... Je ne me contenais plus, je ne me reconnaissais plus, j'étais devenu insupportable pour les autres et pour moi-même en l'espace de quelques jours : ça duré deux semaines. Alors il y a eu ces états d'âme là, où : « Qu'est-ce que j'ai? Je ne le sais pas ». J'avais l'état d'âme de dire, aussi, tu vas voir un médecin et tu t'attends à ce qu'il fasse autre chose qu'un « tâtage » : pour moi, bon, ma mère peut faire ça, mais pas un médecin... Alors, il y a eu ces états d'âme là, vraiment une insatisfaction de dire : « Regarde ce qui se passe, si on avait procédé tout de suite à une radiographie du tronc, ils auraient vu, sans aucun doute, qu'il y avait une masse au poumon, ils l'auraient vue...Mais non... ».

Q : R. Pour toi, c'est comme de la colère?

R; S. J'ai eu de la colère, oui, oui, parce qu'à un moment donné, je me rappelle un dimanche matin, je n'avais pas dormi de la nuit, quelqu'un me demande tout bonnement comme ça, chez moi, à la salle à manger, j'essaie d'aller prendre un café et une rôti : « Puis, as-tu bien dormi cette nuit, est-ce que ça été? ». Là, « Pouf! », ça éclaté, puis je me suis mis à sacrer, « Puis ça n'a pas de maudit bon sens », alors là, un moment donné... Ça ne marche plus... À l'hôpital, quand je suis rentré d'urgence, j'ai tout de suite constaté de la part du personnel, à l'urgence, une attitude très, très différente. Je rentre en ambulance, présumant pour une pierre au rein, du côté gauche, ça donnait des symptômes de ça... Bon... on fait tout de suite des analyses, on vient me voir une demi-heure après : « Non, monsieur, ce n'est pas une pierre au rein, mais on s'occupe de vous. La douleur, c'est quoi? - Intenable! ». Tout de suite de la morphine, ça calme la douleur plus vite, ça été : « Là, il y a quelqu'un qui s'occupe de moi, on me prend en charge, on va savoir ce qui ne va pas dans la mécanique... ». C'est sûr que le vendredi soir, j'étais sur la morphine : aux trente, quarante minutes, une injection de morphine! J'ai été de même pendant trois semaines, alors ils m'on amené à 120mg de morphine par jour, parce que la douleur était vraiment intenable. Mais le lendemain, quand ils ont recommencé à faire les analyses, le taco, radiographie du tronc, poumons tout ça, après ça, les tacos, j'ai senti qu'il y avait quelque chose qui se passait. Parce que je vais passer mon taco le matin et moi, dans ma tête, je me disais : « Jeune j'avais déjà eu une lésion à la colonne vertébrale, un accident en jouant au curling, je me suis dit, c'est peut-être ça, peut-être un nerf qui a coincé, je fais de l'exercice... ». Ça fait que le samedi matin, je vais passer un taco, une radiographie, je reviens à la salle d'urgence et le brancardier qui m'amène me dit : « Monsieur, je vous souhaite bonne journée, et bonne chance... ». Tout de suite, j'ai dit : « C'est un type qui est gentil, qui est attentif, il est humain ». Samedi midi, l'infirmière chef de l'urgence, O.,

je ne me souviens pas de son autre nom, mais je l'ai revue par après, elle me dit : « Vous savez, monsieur, moi je pars en vacances aujourd'hui, mais je vous souhaite Bonne Chance! Là, vous allez repasser un autre taco cet après-midi, mais en tout cas, je vous souhaite Bonne Chance et je veux qu'on se revoie ». Ça reste de même, je rentre au taco dans l'après-midi, la même technicienne qui m'avait vu le matin, me dit : « Bonjour monsieur, est-ce que ça va bien? Êtes-vous correct? ». Je passe le taco, ils voyaient eux autres, ils ont vu ça, c'était évident, j'ai su lundi le 1^{er} juin, quand je suis allé passer mon contrôle, il y a deux semaines, que j'avais des cellules de 7cm, des masses de 7 cm, donc c'était très visible. Alors, dans la journée où j'ai passé tous ces examens là, là je me suis dit : « Le brancardier, l'infirmière, la technicienne qui me disent tous Bonne Chance. Je m'en vais en vacances, monsieur, Bonne Chance ». Il y en avait un qui m'avait dit : « J'espère qu'on va se revoir... ». Là, tu te dis : « Hum, je suis aussi bien de me préparer à quelque chose », mais sans savoir ce qui pouvait me pendre au bout du nez. Arrive ça, je suis rentré un jeudi, le vendredi, j'ai passé tous ces examens là, le vendredi soir, c'était le 11, j'apprends que, l'infirmière O. me dit : « Là, le médecin, les médecins veulent vous voir vers 5 h, cet après-midi. - Très bien ». Là, j'ai appelé un de mes confrères : « Viens donc faire un tour vers 5h, j'aimerais ça avoir un petit peu de visite... ». Je voulais qu'il soit là pour entendre, en même temps que moi, ce que j'avais. Alors, l'image je l'aie encore, j'étais assis sur ma civière, les deux pattes pendantes, puis ça branle comme ça. Puis là, à un moment donné, j'ai l'infirmière chef, le bronchologue, le cardiologue qui était à l'urgence au moment où je suis rentré, puis un autre médecin, un urgentologue, puis j'ai mon confrère qui est à la gauche de mon lit. Puis, j'ai le brochologue, non, le cardiologue, le docteur W., alors il me regarde, puis il commence à tourner alentour du pot, alors je lui dis : « Écoutez, docteur », je me mets les deux mains de même sur les genoux, « vous avez l'air à vouloir me dire quelque chose de très sérieux, vous n'avez pas l'air à savoir comment me le dire, dites-moi ce que j'ai... ». Alors quand il me l'a annoncé, ça fait bien sûr « Oups, un knock out! », puis j'ai tout de suite compris, fait un lien avec la douleur que j'avais puis j'ai dit : « Regarde, ça fait sens ». Après, eux autres sont partis, à peu près quinze minutes, une demi-heure après, je ne me rappelle pas trop, sur la morphine, l'infirmière a dit à mon confrère : « Bon, si vous voulez quitter », il y avait des heures qui étaient de mises, « mais si vous voulez rester, bon... ». Moi, j'avais juste le goût de dormir et j'ai encore ça dans la mémoire, comme si c'est aujourd'hui que je l'ai vécu... Là, mon confrère s'en va, l'infirmière chef O. me dit : « Là, je vais vous donner votre médicament... », mon injection de morphine, là tu continues, t'attends... Alors, en me recouchant sur ma civière, j'ai fermé mes yeux... Moi, à l'urgence, comme c'était tout le temps éclairé, j'avais demandé à me mettre une serviette sur les yeux, comme ça, je ne serais pas trop dérangé. Je me couche sur la civière, je me ferme les yeux, là c'est comme si j'avais eu un cinéma dans la tête. J'ai vu toutes les personnes qui m'aiment, puis celles que j'aime, toutes celles que j'ai aidées et qui m'ont aidé, ça fait comme un cinéma intérieur, qui a duré combien de temps, je ne le sais pas, mais j'ai tout revu ce monde là. C'était comme si, en revoyant ces gens là, je me disais : « Eux autres m'aiment, moi je les aime, eux autres dans le temps, je leur ai dit : Ne lâche pas... C'est comme si c'était eux qui venaient me dire : Lâche pas, tu sais, parce qu'il y avait en même temps une idée de la mort qui était apparue au diagnostic, c'est plus fort que nous autres, tu penses à ça

automatiquement, tu considères ton état aussi, bon, bon... ». Je me suis comme endormi là-dessus, est-ce que c'est la morphine, je ne le sais pas, et après que mon cinéma a été fini, je me suis senti d'une paix profonde... C'est comme si, j'avais les yeux fermés, c'est comme si tu avais allumé plein de néons en dedans de moi, c'est devenu blanc, blanc, blanc... Mets ce que tu voudras comme explication là-dessus, mais ce qui est intéressant, c'est ce que l'infirmière O. m'a dit, à mon réveil, deux heures plus tard, j'ai dû m'endormir vers 6h qu'elle m'a dit, je me suis réveillé à 8h, là elle m'avait à l'œil, j'étais un cas un petit peu spécial comme on dit, avec ce que l'on venait de m'apprendre comme nouvelle, à 5h. Elle arrive à côté de moi, là je me réveille, j'étais comme frais et dispos, mais en même temps l'estomac un peu à l'envers, ça fait qu'elle arrive à côté de moi : « Est-ce que vous avez bien dormi? - Probablement ». Je lui demande quelle heure il est. Elle dit : « Il est 8h... ». Je dis : « J'ai réussi à dormir tout ce temps là? ». Elle dit : « Oui, mais je ne comprends pas... - Pourquoi vous ne comprenez pas? ». Elle dit : « Vous étiez couché sur votre civière, vous n'étiez absolument pas agité, vous dormiez d'un sommeil très profond, ce n'est pas la morphine, que je vous ai donnée, qui a provoqué ça... ». Elle demande : « Moi, ça fait une vingtaine d'année que je suis à l'urgence, ce n'est pas la première fois que je vois des gens qui apprennent une nouvelle comme vous avez eue, je ne comprends pas. Qu'est-ce que le médecin vous a dit? - Bien, il m'a dit que j'avais un cancer avancé, puis qu'il y avait d'autres analyses à venir pour préciser ce qui se passait... ». Mais là, je lui ai expliqué mon petit bout de cinéma, puis tout ça, elle dit : « Non, moi ça ne m'explique pas tout... Ça ne m'explique pas votre état d'âme », je ne sais pas si c'est ça qu'elle a dit, « votre comportement... ». Là, je l'ai fait languir un petit peu, elle ne sait pas que je suis membre d'une communauté religieuse, je l'ai fait languir un petit peu. Je lui ai dit : « Tu sais, quand je suis arrivé à l'hôpital, j'étais très souffrant, je l'étais depuis quelques semaines, c'est comme si ce qu'on vient de m'apprendre ça expliquait le pourquoi, ne te poses plus de question, tu sais ce que tu as. C'est un peu moi aussi, ça... ». Elle dit : « Tu n'as pas bougé dans ton sommeil, tu étais d'un calme plat... -Il y a aussi quand je suis arrivé, la première place que j'ai eue à l'urgence avant qu'ils me déplacent dans la journée, il y avait de quoi d'accroché au plafond, dans le coin en haut... ». Elle dit : « Le petit crucifix? ». J'ai dit : « Oui ». Elle dit : « Quoi? ». « Bien quand je suis arrivé, écoute, j'ai parlé au grand Boss en haut : Faites n'importe quoi, mais faites que je ne souffre plus, enlève ma douleur, arrange ça pour que ça disparaisse cette affaire là, n'importe quoi, mais je ne veux plus souffrir... ». C'était mon premier objectif, le reste m'importait peu... Alors, la réaction qu'elle a eue, ça été de dire au brancardier : « On va le remettre là, déplace un tel, parce que c'est important pour lui... ». Tu sais... (rires). Alors, ça été ça, l'état d'âme que j'ai eu avant, pendant et après... Dans les jours qui ont suivi, le docteur W., qui était le cardiologue qui s'occupait de moi quand j'étais arrivé, venait me voir à tous les jours, il me demandait, chaque fois qu'il venait me voir le matin, puis l'après-midi : « Qu'est-ce que je vous ai dit vendredi? ». Là, je lui répétais : « Vous m'avez dit que j'avais le cancer du poumon, possiblement des ganglions, vous ne saviez pas encore... ». « Ok! ». Un moment donné, dimanche après-midi arrive, il vient s'asseoir dans ma chambre et il pose encore la même question. Moi, je m'habillais à l'hôpital, je ne restais pas en jaquette, j'avais mon trousseau de clés sur moi. Là, il dit : « Ça n'a pas l'air de vous déranger... ». « Écoutez, docteur, quand votre voiture ne marche pas, c'est quoi que vous

faites? ». Je dis : « Vous appelez le garagiste, et vous dites : Viens chercher ma voiture. Voilà les clefs de ma voiture, fais ce que tu veux avec ». J'ai dit : « Docteur, ma voiture ne marche pas, ma carrosserie n'est pas en état, je l'ai confié à vous, voilà les clefs de mon char, faites ce que vous pouvez avec... -Ok! Je comprends ». C'est l'état d'âme que j'ai eu par la suite, aussi.

Q : R. De t'abandonner à...

R : S. Exactement, dire l'expression que j'avais : « Quand on se fait remorquer, on se met sur le neutre. C'est ça que j'ai fait ».

Q : R. Mais toujours en rapport avec le crucifix...

R : S. Une dimension de foi, de spiritualité, mettons ça à un sens plus large, mais aussi suite à des exemples que j'ai connus de gens qui sont passés par là, qui avait une attitude face à la maladie chronique : « Mets toi sur le neutre, tu n'y peux rien... Ne te bats pas, ne demande pas un deuxième verdict, regarde, tu l'acceptes point ». Un peu une façon stoïque : « C'est ça, c'est ça..., bonjour, ça fait sens... ». Si je n'avais pas eu la douleur, la question que je me suis posée par la suite, si je n'avais pas eu de douleur physique, mais que j'avais été comme aujourd'hui, que tu vas pour un contrôle périodique, tu t'en vas chez ton médecin, regarde : « Tu as le cancer », je ne sais pas quelle réaction j'aurais eue. Mais c'est comme si la souffrance, avant l'annonce d'un diagnostic, venait confirmer le diagnostic, dire regarde : « Cherche pas plus... ».

Q : R. Et permet d'être plus fort, comme une acceptation?

R : S. Je pense que la souffrance est le passage qui nous aide à accepter ce qui s'en vient en avant...

Q : R. Après que tu aies eu cette prise de conscience là, après ça, dans le quotidien, ça s'est traduit?

R : S. Ça s'est traduit, écoute, j'ai été dix jours à l'hôpital. Bien là, j'avais des examens puis ça été la confirmation plus précise. J'ai même demandé qu'on me montre sur un graphique où j'avais des masses cancéreuses, je voulais savoir, où était situé ce colocataire là, que j'avais en dedans de moi, je m'en vais vivre avec : ça, c'est une image qui vient de ma mère qui a une lésion au cerveau et elle l'appelle son colocataire, bon, ma mère est un exemple entre autre d'une personne... Et quand j'ai eu ma bronchoscopie, j'en ai eu deux en fait, le lundi suivant l'annonce du diagnostic, j'ai vu sur la caméra, j'ai demandé au docteur : « Pourriez-vous tourner le moniteur pour que je le vois en même temps ce que j'ai en dedans de moi, ce n'est pas à tous les jours qu'on va là, ça été de dire : Bien, ok, c'est ça qu'il y avait et tu fais ce qu'il faut faire ». J'ai été tout simplement, comme on pourrait

dire, je me suis mis en disponibilité pour collaborer avec la médecine pour faire tout ce qu'il était possible de faire. Le lundi, qui a suivi l'annonce du diagnostic, quand ça été précis ce que je faisais là, j'ai rencontré l'oncologue, H. Il y avait le pneumologue aussi, également le docteur W., cardiologue, qui m'a laissé après ça. Alors j'ai demandé à H., j'ai eu une entrevue beaucoup plus précise avec elle, et j'ai dit : « On parle de quoi? » C'est là qu'elle m'a apporté les dessins que j'avais demandés, elle avait apporté les radiographies pour me montrer où c'était, parce que je lui avais demandé sur un croquis de me faire où étaient les cellules, bon, je lui avais posé la question : « Le pronostic, on parle de quoi? » « Bien, le pronostic, sans traitement, et avec traitement? ». J'ai dit : « Sans traitement, on parle de quoi? ». Elle dit : « De quelques mois à peut-être un an... ». J'ai dit : « Avec les traitements, on parle de combien de temps? ». Elle dit : « De un an à peut-être trois ans... ». Elle m'a dit à ce moment là : « Les traitements que je vous donne, que je vous prescris, ce ne sont que des traitements palliatifs... ». Là, j'ai compris, je me suis fait expliquer qu'est-ce que ça voulait dire, « Ok! ». Là, c'est comme si ça voulait dire : « On va essayer... », le palliatif étant juste, dans le fond, pour enrayer la douleur, me rendre le confort. C'était mon objectif quand je suis rentré. J'ai dit : « N'importe quoi, mais fais que je ne souffre plus... ». Alors là, elle me proposait quelque chose, c'est comme si on ouvrait un possible, en avant de moi, avant le grand voyage... Dans les jours qui ont suivi, bien là, ça été plus au niveau de voir l'état général de ma carrosserie, d'être en mesure de recevoir de la radiothérapie ou de la chirurgie ou uniquement de la chimio ou rien de tout ça, toutes les analyses qu'ils font habituellement. Puis finalement, je suis sorti de l'hôpital, et j'ai entrepris les traitements par la suite, le 31 janvier, ça commençait le 31 janvier, et j'ai eu, à ce moment là, une radiographie avant de commencer. Au bout de la première série de traitements, au début de la deuxième série, je repasse une autre radiographie: le médecin constate que les masses cancéreuses avaient coupé de moitié après deux traitements de chimiothérapie. Alors là, ça été : « Le char n'est pas si pourri que ça... ». Oui, ça comme débloqué, ça dédramatisé le pronostic... Dès le départ, comment j'aurais réagi si pendant, je ne sais pas moi, cinq, six séries de traitements, il n'y avait pas eu de modification, je ne le sais pas, je ne sais pas comment j'aurais réagi... Mais je sais très bien que dès que j'ai vu, elle me met la première radiographie qui a servi au diagnostic, elle me met ça après deux séances de chimiothérapie, tu vois la différence, tu la vois... Ça c'est une chose que j'ai aimé du médecin H., c'est qu'elle mettait devant moi ce qu'elle me disait : « La preuve est là! ». Il faut dire que j'ai été très exigeant de ce côté-là, avec le personnel soignant : « Je veux savoir! ». J'ai pris ce droit que j'avais de savoir, alors quand j'entreprenais mes traitements de chimiothérapie, j'ai eu une bonne discussion avec la pharmacienne : « C'est quoi les effets secondaires, je veux tout connaître? ». Elle a dit : « Il peut y avoir des problèmes au niveau du cœur, il peut y avoir des problèmes... ». J'ai eu des problèmes au niveau des oreilles, je le savais... Bon, j'ai voulu savoir, j'ai su et je pense que cette attitude de vouloir connaître permet de mieux embarquer dans le protocole du processus de guérison. J'ai collaboré de même...

Q : R. Toi, quand tu avais le médical qui t'aidait beaucoup, que tu te laissais aller là-dedans, as-tu eu besoin, as-tu demandé un support psychologique?

R : S. À ... (Centre hospitalier), la première journée, que je suis allé pour mes traitements de chimiothérapie, j'ai eu une rencontre de deux heures avec l'infirmière chef, pas juste elle, l'infirmière qui s'occupait assez souvent de moi aussi, celle qui était attitrée pour m'administrer les prescriptions de chimiothérapie. Après ça, j'ai rencontré une travailleuse sociale et une infirmière du département, pour voir qui j'étais, où je me situais dans tout ça, elles sont venues avec des questions un peu comme ça, elles voulaient savoir où j'en étais face à ce diagnostic là et on a jugé que je n'avais pas besoin de support psychologique. Bon, j'avais un milieu humain ou relationnel très bien, j'ai un confrère qui m'a assisté tout le long de ma maladie, c'était mon thérapeute, on pourrait dire. J'avais aussi un réseau d'amis, j'ai un réseau d'amis qui est très large. On avait fait un exercice une fois, un genre de carte relationnelle à ... (Organisme d'entraide), puis la madame qui avait fait une session que j'avais suivie avec I., S., D., pour m'apercevoir que ma carte relationnelle de gens avec qui j'étais en contact de façon plus particulière durant ma maladie, c'était à peu près quatre-vingt personnes. Alors, j'avais un réseau, j'avais toute sorte de ressources, tant émotionnelles, que techniques, médecines alternatives, acupuncture, toutes sortes de choses de même. J'avais, j'imagine, on m'a offert mais je n'ai pas senti le besoin de..., non. Par contre, l'infirmière au département salle de traitements en oncologie, à ... (Centre hospitalier), le personnel qui était là à l'époque, qui est encore sensiblement le même aujourd'hui, faisait office de support psychologique. Je me rappelle une fois, je viens pour prendre mon traitement, puis je pars à brailler comme un enfant, c'était probablement la fatigue, je ne sais pas... J'étais rendu après deux mois et demi, trois mois de traitements, j'avais les veines qui venaient toutes croches, bon, puis elle s'est occupée de moi comme si ça avait été ma mère. Elle est allée chercher ce qui n'allait pas, elle m'a fait jaser doucement, et dans l'article que j'ai écrit, j'en parle de ça : les personnes qui aident le plus dans le personnel soignant, ce sont les infirmières, elles sont à côté de nous constamment durant les traitements... Cette façon d'aborder le personnage qui est là, qu'elles ont à soigner et à ... (Centre hospitalier), en tout cas, j'ai été surpris. Dans l'écoute téléphonique que je fais, à (Organisme d'écoute), ce n'est pas le cas dans bien des hôpitaux. Il y en a qui s'en vont faire d'autres choses.

Q : R. Étais-tu toujours hospitalisé, quand tu avais tes traitements de chimiothérapie?

R : S. J'ai sorti de l'hôpital, je pense, j'ai été dix jours à l'hôpital, je suis rentré le 10, j'ai dû sortir le 20 ou le 21. Et dix jours après, à la fin de janvier, je débutais mes traitements de chimiothérapie, donc je demeurais chez moi. Mais quelqu'un me voiturait, j'étais en chaise roulante et j'avais perdu trente livres en l'espace de quelques semaines, alors, mais non, je revenais chez moi et je retournais à l'hôpital pour mes traitements. Ça, ça allait bien, ça se faisait bien.

Q : R. T'es-tu inséré dans des groupes d'entraide comme à... (Organisme d'entraide) ?

R : S. ca, ça été l'année suivante, j'ai été en traitements jusqu'à la fin août 2002, donc du 31 janvier 2002 au 20 août 2002, je pense. J'ai eu comme un sept mois d'aller retour à l'hôpital, à toutes les semaines. Le reste du temps, ... (Organisme d'entraide), m'aurait offert quelque chose, dans l'état où j'étais, je n'aurais pas été en capacité de le faire. Physiquement, j'étais à plat, jusqu'à vers le mois de mai, à peu près. Après le mois de mai, j'ai commencé à reprendre mes activités tranquillement, à aller prendre des marches dehors. Mais j'ai été trois mois en chaise roulante, jusqu'à temps qu'ils modifient le protocole de chimiothérapie : ça été trois mois, je n'étais pas capable de manger. Chaque fois que je mangeais, ça ne restait pas, je n'avais aucune énergie, je passais mes journées, comme je dis dans mon article, du lit à la chaise, de la chaise à la fenêtre, de la fenêtre au lit... C'est ce que je faisais. Alors, ... (Organisme d'entraide) m'aurait offert quelque chose, je n'aurais pas été en mesure. Par contre, j'avais beaucoup de gens qui venaient me visiter, je recevais beaucoup, alors de ce côté-là... Ce n'est qu'en janvier 2003, j'entends parler de ... (Organisme d'entraide), je n'en ai jamais entendu parler à l'hôpital. Puis, à ce moment là, un an après l'annonce du diagnostic de cancer, j'ai eu, est-ce le cancer, est-ce le début de la cinquantaine, je ne le sais pas, mais à un moment donné, j'avais un ras-le-bol général, j'avais regretté d'avoir pris mes traitements... Ta question, il y a comme un brasse camarade qui s'est fait en dedans de moi, ... (Organisme d'entraide) arrive pile, ça arrive pile. Alors, je ne sais même pas par quel travers c'est arrivé, je ne sais pas qui m'a refilé ça par Internet, mais c'est arrivé dans mon courrier, je lis ça : « Ah, ça pourrait être intéressant... ». Je vais voir, etc.

Q : R. Pendant tes traitements, je veux voir un petit peu, as-tu vu des personnes pour qui le désir de vivre ou de se battre était comme absent ?

R : S. Est-ce que j'en ai vu ? Il y en avait probablement, mais je ne me tenais pas avec eux autres... J'étais indiscipliné en salle de traitements (rires). Bien on était plusieurs, un moment donné, tu vas là à toutes les semaines, tu vois tout le temps les mêmes personnes, alors, souvent, tu t'enlignes pour des mois à te revoir à toutes les semaines. Ça devient comme un petit club de cafés-rencontres hebdomadaires, moi j'appelais ça le café : « Javex rencontres » : la chimiothérapie, c'est de l'eau de Javel dans le fond. Alors, on faisait une thérapie de groupe ensemble, bien souvent, on se racontait... Je me rappelle une fois, G., l'infirmière, était venu nous voir pour nous dire : « Il y a quelqu'un qui commence, c'est la première journée qu'elle est ici, calmez vos transports un peu (rires)... ». Mais je ne me rappelle pas d'avoir rencontré des gens, c'est plus par après, quand je vais pour mes contrôles. Je vais tout le temps au département d'oncologie, pour voir les infirmières, elles sont bien contentes, et c'est arrivé à quelques reprises, dans le temps que G. était là encore : « Viens t'en dehors, j'ai des petites choses à te dire, tu vas voir telle chaise en rentrant, la personne, ça va pas, elle n'est pas certaine... -Je vais rentrer en dedans, vous allez me poser des questions, puis je vais répondre un petit peu plus fort... ». L'exemple entraînant, c'est probablement des personnes qui n'acceptaient pas... Pour le reste, durant mes

traitements, je ne me rappelle pas d'avoir rencontré de ces gens... Il y a un bonhomme, je me rappelle, un vieux monsieur, dont je parle dans mon article, un homme de soixante-dix ans passés : « Toi le jeune pour quoi tu es ici? -Pour un cancer du poumon, des ganglions, stade IV, métastases... -Ah, ils m'ont déjà dit ça il y a vingt-cinq ans, j'avais ton âge, puis regarde aujourd'hui, je fais un deuxième cancer, je souhaite d'en faire encore autant, vingt-cinq ans... ». Tu te rappelles dans les ateliers, j'en avais parlé de ça, ça été comme un personnage qui est venu tourner en dérision l'aspect dramatique de la maladie, il en a ri... J'ai comme eu beaucoup de modèles de même, sur la route...

Q : R. Finalement, l'importance des modèles aussi?

R : S. Témoin, modèle de gens que j'ai connu avant même d'être malade. Moi, j'ai connu des gens qui ont été atteints du cancer, qui en sont morts, mais c'est humain. Un avantage que j'ai aussi sur bien d'autres personnes, je fais juste de comparer avec ma sœur, c'est qu'en communauté religieuse, nos confrères qui sont sur le point de décéder ou en agonie, on les accompagne, on les aide. Alors l'aspect de la mort... Moi, tu vas me dire quelqu'un, il lui en reste pour quelques heures à vivre, j'ai une image dans la tête, j'ai des sons dans les oreilles, j'ai un toucher corporel, je sais c'est quoi, un certain apprivoisement à ça. Alors, je ne sais pas moi, ça fait vingt-huit ans que je suis en communauté religieuse et quand tu as accompagné une quarantaine de personnes au décès...

Q : R. Ça fait moins peur?

R : S. Ça n'enlève pas la peur de notre propre mort, mais tu as moins d'inconnu, tu as comme des référents, regarde quand tu meurs, la respiration devient de telle manière... Je me rappelle dans les premières semaines que j'étais sorti de l'hôpital, moi je me voyais glisser comme ça... Physiquement, je n'avais plus de ressources, j'étais épuisé, puis ma blessure intérieure était assez prononcée... L'importance des témoins...

Q : R : Ce qui a fait que ça a remonté, que tu as commencé de te sentir un peu mieux?

R : S. Ça remonté quand ils ont changé le protocole de la chimiothérapie. C'est que moi, un moment donné, étant au courant des effets secondaires, bon, quand il y avait quelque chose qui n'allait pas, j'appelais la pharmacienne : « Ça fait vingt-quatre heures que ça me bourdonne dans les oreilles... ». J'étais rendu à quarante-huit heures, ça m'arrivait d'avoir des acouphènes occasionnellement, mais deux heures par mois, pas plus. Mais là, c'était pratiquement intenable. Comme j'étais au courant que c'était des effets secondaires possibles, j'appelle l'infirmière et bien là, elle dit : « Écoute, il va falloir qu'on change ton protocole... ». Quand ils ont changé le protocole, ça changé le goût, j'ai été capable de m'alimenter comme il faut, puis là, j'ai repris des forces.

Q : R. À ce moment là, avais-tu l'impression d'avoir du pouvoir sur ta guérison?

R. S. J'utilisais, le pouvoir, ça dépend ce que l'on entend par pouvoir, je vais te dire comment je répondrais à ta question : pas un pouvoir dans le sens de dire : « Je vais lutter, puis je vais l'avoir », non pouvoir plus dans le sens « J'accepte, advienne que pourra, on fait ce que l'on peut, j'aurai essayé ce qu'il faut, pas me dire après, j'aurais dû ». Alors, pouvoir dans ce sens là, j'utilisais la technique de visualisation de Simonton, oui, un certain pouvoir. Pas pouvoir dans le sens de : « C'est moi qui maîtrise, c'est moi qui vais jouer puis ça va se régler, puis je vais en venir à bout », non. J'ai jamais d'ailleurs aimé le mot, tu peux lutter mais avoir des effets qui ne sont pas terribles. Tandis que se mettre sur le neutre, c'est quand tu collabores, pas plus. Tu laisses faire les autres : à un moment donné, c'est leur domaine, la spécialité médicale. Moi, mon oncologue m'avait dit, je lui avais demandé : « Qu'est-ce que je fais dans tout ça? ». Elle m'avait dit : « Reposez-vous. C'est la seule chose que je vous demande, prenez du repos, vous allez en avoir besoin ».

Bien, tu te mets sur le neutre, tu te reposes! Pouvoir, oui, j'avais aussi un certain pouvoir, parce que chaque fois que j'allais pour mon traitement, l'infirmière G. me demandait tout le temps : « Vous venez pour quoi aujourd'hui? - Je viens pour mon traitement. - Voulez-vous l'avoir, oui, non? » Je pouvais décider en tout temps de mettre fin à mes traitements, en assumer la conséquence. Pouvoir, oui, dans ce sens où, au mois de juin, fin juin, j'avais tout le temps mon dossier à côté de moi, j'avais passé un taco dans la semaine précédente : « On ne voit plus de trace de cancer ». Ce n'est pas marqué le mot « rémission », ça fait que je regarde G., je lui dis : « G., est-ce que je comprends? Elle dit : Oui, tu as tout compris ». Avant même que le médecin me le dise. Alors, je rencontre le médecin, puis à ce moment là, j'avais changé d'oncologue parce que celle qui me suivait était en congé de maternité, c'était un autre médecin, le docteur I., très sec, mais très bon médecin, d'autre part. Lui, il me dit, me l'annonce : « Vous êtes en rémission, mais pour s'assurer que ça tienne, je vous prescris une autre série de chimiothérapie. - J'ai dit : Quoi? ». Moi, là, j'étais tanné, parce que j'avais les jambes à plat, tu en as ras-le-bol d'aller à l'hôpital à toutes les semaines, alors tu veux faire d'autre chose... C'était l'été : « Je veux prendre des vacances, je veux prendre un mois, docteur, je ne veux plus vous voir pendant un mois de temps, je suis prêt à me rembarquer (il voulait me rembarquer pour un autre six mois)... - Il n'en est pas question. - Dites ce que vous voulez, mais moi, je prends un mois de vacances. - Oui, mais vous risquez, on risque un grand danger : que le cancer reprenne...-Oui, mais, docteur, j'ai besoin de vacances, je sais que j'en ai besoin, je les prends, faites ce que vous voulez, on se revoit fin juillet ». Là, il me regardait... Je suis parti, j'ai pris deux semaines sur la Côte-Nord, je suis revenu, je reprends mes traitements, là je m'enlignais pour six mois. Fin août, le docteur I. vient me revoir : « Je pense qu'on va arrêter ça, ça ne donne rien. - Le mois que j'ai pris, est-ce que ça nuit? » Pouvoir, oui, un moment donné, j'ai décidé...

Q : R. Autrement dit, tu es comme un battant, mais pas un battant avec les masses en l'air nécessairement, un battant doux, tu étais comme ça avant?

R : S. Je n'ai jamais été un battant batailleur. Je ne me suis jamais battu avec mes frères. Je suis du genre très patient. Je suis du genre aussi à accepter très facilement les choses, assez facilement : je m'énerve sur le coup mais, à un moment donné, c'est ça...

Q : R. En fait, la force tranquille?

R : S. Ouais, ouais, passif un peu dans ce sens là, un peu stoïque : c'est ça, c'est ça, bonjour! Je vais apprendre le décès de un de mes amis, quelque chose du genre, d'un proche, j'ai une émotion, je ne dis pas que je n'ai pas d'émotion, mais ça fait partie de la vie.

Q : R. Tu as comme une philosophie en arrière de tes actions?

R : S. La mort ne m'a jamais fait peur depuis que je la côtoie, depuis l'âge de dix-sept ans. La seule chose qui m'effraie, c'est la douleur : aujourd'hui, j'ai la certitude que la douleur, on peut l'enrayer. La médecine est là pour enrayer la douleur. L'inconnu, de l'autre bord, ne me fait pas peur, je ne sais pas ce qu'il y a de l'autre bord, mais il faut passer par là, un jour. Et je n'ai pas ce sentiment de « C'est ma vie, ça m'appartient et j'ai un droit dessus, non, ça m'est prêté, point ». Il y a un aspect philosophie, là dedans, de vision des choses qui, pour moi, oui, est en arrière.

Q : R. Tes actions, en fait, sont collées sur cette façon de voir... Pour toi, la guérison, la motivation à guérir, puis je peux te dire tout de suite, la motivation à vivre, est-ce que c'est semblable ou est-ce que c'est différent?

R : S. C'est deux choses, c'est différent pour moi. La motivation à guérir, c'est pour enrayer un mal physique, mais guérir un mal physique ne guérit pas nécessairement un mal de vivre. Ce que j'ai vécu dans l'année qui a suivi mon cancer, D. n'aimerait pas m'entendre dire « mon cancer », en tout cas (rires) je fais des farces, non pour moi, comme je te disais tout à l'heure, dans l'année qui a suivi, en 2003, un moment donné, j'ai réellement regretté d'avoir suivi mes traitements... Parce que je me suis dit : « Je ne serais plus là, mais là, je suis poigné pour vivre... ». Je n'avais plus de douleur physique, mais il y avait une douleur de vivre intérieure profonde et j'ai eu à négocier avec ça. Puis ... (Organisme d'entraide) est arrivée dans le décor, je ne sais pas comment, mais il n'y a pas de hasard. Alors pour moi, volonté de guérir, je ne dis pas de guérir, mais d'enrayer le mal, la souffrance. La guérison, ça je me dis, ça nous appartient plus ou moins, parce que mon oncologue me disait : « Là, tu es rendu dans les 20-22% qui s'en sortent, comme tu t'en sors ». Ça ne dépend pas de moi, ça, en partie, mais pas uniquement juste à cause de moi. Volonté de vivre, c'est une autre chose. Après les traitements, quand tu te vois prendre du mieux, tu te dis : « Je fais quoi, maintenant? ». Au début, tu pensais à la mort, puis là, tu fais quoi, avec le reste de vie qui me reste? On te met comme une échéance hypothétique,

quelques années, peut-être... Je le vis comment? Là, j'ai un pouvoir sur non pas le vivre, mais comment le vivre.

Q : R. Et c'est ... (Organisme d'entraide) qui t'a ramené, dans quel sens?

R : S. Beaucoup, pour beaucoup. Les ateliers, on en avait eu avec L., je pense, ce serait facile à retrouver, et il y a eu l'autre atelier avec G. : « Dialogue sur la santé », mais le premier a été plus déterminant, que le deuxième. Le premier, c'était beaucoup plus « Comment on vit, après un diagnostic de cancer, qu'est-ce que ça vient faire bouger en dedans? ». De là, cette histoire de petite œuvre d'art... Dans le fond, elle nous faisait verbaliser des choses. On était entre aidants naturels, tous des gens qui avaient vécu le cancer. Pour tous et chacun, on avait d'autres bouts dans nos vies qui accrochaient à des places, alors ça, ça été vraiment aidant. Car j'étais rendu au point où je regrettais d'avoir pris mes traitements de chimiothérapie, j'avais des insatisfactions qui s'étaient vécues durant la maladie, par rapport à certains groupes de personnes que je connaissais. Et là : « Regarde, à quoi bon? C'est quoi, l'affaire? Qu'est-ce que ça me donne de vivre? ».

Q : R : C'est quoi que tu as découvert? Pourquoi tu continues?

R : S. Je me pose encore la question, des fois. C'est en partie aux insatisfactions, qui ne sont pas toutes réglées encore. Mais aussi, quand j'ai vu que je prenais du mieux, durant mes traitements, un moment donné, je parlais avec mon grand Boss, en haut, le Bon Dieu... En rentrant à l'hôpital, quand j'ai eu mon diagnostic, un moment donné, dans une petite prière intérieure, moi je ne suis pas un grand bonhomme tout le temps à la chapelle, j'avais fait une petite prière, c'est encore celle-là que je fais : « Si tu as encore besoin de moi, arranges-toi! Si tu n'as plus besoin de moi, viens me chercher... ». Mais là, il faut croire qu'il a encore besoin de moi ici-bas, tu sais, et je ne sais pas pourquoi, précisément, mais il y a toujours quelque chose qui se présente. Il y a eu, à un moment donné, quand j'ai connu... (Organisme d'entraide), j'entends parler de différents services bénévoles qu'on pouvait offrir. Puis je m'étais dit aussi, j'ai travaillé sept ans de temps dans un milieu d'éducation populaire, où le partage des savoirs était important. Là je me disais en dedans de moi-même, durant mes traitements, ce que j'apprends là, je faisais des découvertes à tous points de vue, physique, social, etc, j'ai hâte de voir à quoi ça va servir tout ça... Arrive... (Organisme d'entraide). L'écoute téléphonique se présente, je me dis, j'ai comme eu une réponse à : « Tu as encore besoin de moi... ». Un moment donné, un de mes amis m'appelle pour une revue : « Pourrais-tu collaborer? –Ah... ». Je ne sais pas son plan à Lui, en haut, mais il se présente tout le temps un événement, tu es là encore aujourd'hui, il y a quelque chose, je sers à ça. Je vais donner une conférence ce printemps, à... (Organisme d'entraide). S. me demande : « Si je peux apporter quelque chose, tant mieux... ».

Q : R. Est-ce que tu as l'impression d'avoir changé depuis ta maladie? En quoi?

R : S. Oui, meilleure connaissance de moi. Une meilleure affirmation de moi. Je dirais que j'ai plus l'impression de savoir où je mets les pieds, j'ai vraiment l'impression d'être plus « groundé », si tu comprends l'expression : je sais où sont mes pieds, je sais sur quel territoire je marche, puis « Ne me fais pas marcher n'importe où... », comme je faisais avant. Je t'expliquerai, l'œuvre que j'ai en arrière, elle parle beaucoup, quand je l'ai fait en dessin, parce que cet exercice là que j'ai fait, en premier, était sur dessin, elle nous avait demandé de dessiner ou d'écrire sur ce que ça apporté comme changements. Au niveau de la volonté de vivre, disons que j'ai appris à régler des problèmes, puis à mettre un cadre moins rigide dans ma vie aussi. Ah oui, ça changé des choses, le fait aussi de me rendre compte que ce que j'ai vécu peut servir à d'autres, ça vient donner une motivation : « Tu n'as pas juste vécu ça pour toi... ».

Q : R. La perception nouvelle de la vie que tu as?

R : S. De la mienne et aussi de la souffrance humaine chez les autres. Il y a quelque chose qui est passé du niveau rationnel, intellectuel, à quelque chose de vécu. Un exemple que j'avais de ça : j'ai été trois mois à ne pas être capable de manger beaucoup, puis je me rappelle à ce moment là, on parlait beaucoup des « Petits déjeuners dans les écoles ». Puis, je me faisais la réflexion à moi-même : « Comment est-ce qu'on peut demander à des élèves qui n'ont pas mangé le matin de performer en classe?... ». Je savais ce que ça voulait dire, je l'avais vécu, je le vivais dans mes tripes. J'ai fait plein de liens comme ça, où je reliais ce que je vivais avec l'actualité courante de tous les jours. Quand quelqu'un, aujourd'hui, me dit : « Regarde, je n'ai pas d'énergie, je ne suis pas capable » : je comprends! Comme si la maladie, une épreuve, m'avait humanisé. Dans ce sens là, oui ça changé quelque chose. Ça n'est pas fini, ce processus là.

Q : R. Maintenant, tu vois la maladie comme?

R : S. Une école, c'est toujours le mot que j'ai utilisé. Une école qui est dure, mais si tu acceptes de faire les devoirs. Ou je dirais, si tu acceptes, je ne sais pas si tu as appris à plonger naturellement dans l'eau, mais quand tu acceptes que quelqu'un te montre comment plonger, tu acceptes de plonger les yeux ouverts... Moi, je m'étais dit, à un moment donné, après que j'ai été moins sur la morphine, parce que, au bout de deux semaines, j'ai débarqué de la morphine, j'avais trop de problèmes avec ça, je m'étais dit : « Ce que je vis présentement, peut-être que je ne le revivrai jamais dans ma vie, je prends le temps de le vivre comme il faut... ». J'ai accepté de plonger jusqu'au fond, les yeux ouverts... Quand je suis remonté, là j'ai pu constater le chemin parcouru, la descente aux enfers, d'avoir remonté : « On respire enfin! ». Oui, ça, dans ce sens là, oui, j'apprends des choses là dedans. J'ai connu le découragement... Un moment donné, je n'en pouvais plus de prendre mes traitements, j'étais à plat. J'ai appris c'est quoi perdre ses ressources physiques. J'ai appris c'est quoi perdre son autonomie. J'ai appris c'est quoi ne plus avoir les idées claires dans la tête, toutes sortes de choses de même, que j'ai accepté de voir en pleine face. Quand, aujourd'hui, les gens communiquent avec moi, ils sont dans la misère,

je ne les écoute plus juste avec mes oreilles, je comprends, puis je sais me taire quand c'est le temps...

Q : R : Puis, pourrais-tu traduire en un mot ce qui t'anime?

R : S. Ce qui m'anime, c'est l'humain, c'est l'humain, point. C'est juste ça : l'humain blessé, mais l'humain blessé qui est en quête d'espoir, qui veut s'en sortir, qui cherche mais qui, étant trop dans sa douleur, ne voit pas comment s'en sortir. Mais quelqu'un qui a traversé un désert sait qu'il est possible de le traverser. Une fois que c'est fait, tu dis à l'autre : « Regarde, peut-être que tu vas réussir, on va le faire ensemble... ». C'était le titre de mon témoignage, j'avais donné « Cancer-espoir », je faisais un jeu de mots « Cancer », mais c'était ça, c'est l'humain souffrant, mais tu ne dois pas demeurer souffrant...

Q : R : Est-ce que tu aurais d'autre chose à ajouter?

R : S. On va passer à mon œuvre?....

Verbatim N

Questions et réponses

Q : R. Tu as été aux prises avec un cancer. Pourrais-tu me dire comment est-ce que cela a commencé?

R : T. Bien, moi, j'ai découvert par moi-même que j'avais une bosse sur mon sein droit, ça c'était à peu près au courant du mois de mars 2004 et puis, en mai, j'ai fait plusieurs examens et suite à une biopsie, ça s'est confirmé que c'était un cancer du sein. Donc, j'ai rencontré le chirurgien en juin pour me faire dire qu'il y aurait une opération qui aurait lieu le 27 juillet 2004. Par la suite, j'avais quand même une longue attente parce que je l'ai rencontré à peu près vers le 17 juin et puis, l'opération a été seulement vers la fin juillet. Pour moi, c'était vraiment un gros choc. J'avais déjà eu peur une fois, en 97, parce que je vivais des choses très stressantes : j'enseignais, je faisais un stage en enseignement de l'espagnol et j'avais déjà fait l'expérience de faire un stage d'enseignement du français langue maternelle. Ça s'était mal, très mal passé, bon moi, c'est pas mal plus ma force le français que l'espagnol alors je savais très bien qu'il m'en manquait beaucoup... Quand ça été fini, le stage, je me faisais faire régulièrement des mammographies, il n'y avait pas de problème, on m'avait parlé : « C'est comme des petites calcifications... », donc, j'avais à avoir un suivi au niveau mammographique. Pour revenir, quand on m'a appris cela, en fin de compte, ça n'a pas été une vraie surprise : moi, quand je me suis tâchée, j'étais persuadée

que c'était un cancer et il se trouvait qu'une grande amie à moi, celle qui m'a vraiment poussée à faire les auscultations parce qu'elle m'a dit : « Tu ne vas pas laisser traîner comme tu fais d'habitude... ». Elle vivait un cancer du sein, donc la période que j'ai eue d'attente, c'était une période très bouleversante, surtout que moi j'étais comme en dehors de moi, en ce sens que je trouvais que j'avais eu des choses très difficiles à vivre, je suis monoparentale avec deux enfants et je suis retournée étudier à quarante ans. Quand j'ai eu fini, il a fallu que je continue à étudier parce qu'il n'y avait pas de travail : en fin de compte, je suis allée faire un bac en linguistique dans l'esprit d'enseigner aux immigrants mais il n'y avait pas de travail à Québec et je ne pouvais pas déménager à Montréal. À Montréal, j'aurais trouvé du travail tout de suite, ça c'est certain. Ce qui fait que je trouvais que c'était comme trop! Moi, je n'avais pas l'énergie pour ..., tous les mots comme combattre, lutter, vaincre, courageux, je ne pouvais pas ... Là, maintenant, c'est rétrospectivement, mais je me souviens que déjà je n'étais pas dans cette ambiance là, et ça s'est confirmé pendant très très longtemps. J'ai toujours eu cette façon de penser que : Non, moi j'ai jeté l'éponge! Je ne me sentais pas capable d'avoir à vivre ça en plus de tout ce que je venais de vivre parce que là, à ce moment là, j'avais un travail, depuis trois ans, dans mon domaine, en francisation auprès des immigrants. Je n'avais pas toujours du travail toute l'année, car moi j'ai vécu vraiment d'une façon très pauvre, donc je trouvais que c'était trop... Trop, d'ailleurs à un moment donné, j'ai dit à mon fils qui avait à l'époque seize ans et demi, qui allait sur ses dix-sept: « Eh bien, j'ai dit, ta mère elle n'en peut plus... ». J'étais négative, vraiment j'étais négative et puis, surtout qu'il y a eu la première opération, on m'a fait la première opération, et puis quinze jours après, j'ai revu le chirurgien et il m'a dit : « Il faudrait faire une deuxième opération! ». Là, ce trois semaines avant la deuxième opération a été encore plus perturbant, parce que j'ai demandé à voir mon dossier, je l'ai montré à une infirmière qui travaille en oncologie et elle me disait qu'avec ce qu'elle voyait, pour elle c'était l'ablation et qu'elle allait en parler directement à un autre médecin. Par la suite, elle m'a rappelée et elle m'a confirmé que c'était comme ça qu'il le voyait et la travailleuse sociale de l'hôpital où j'étais, je l'avais déjà rencontrée : moi, j'ai perçu qu'elle émettait des gros doutes sur le médecin qui me suivait, le chirurgien qui venait d'être transféré d'un autre hôpital dans le secteur de cet hôpital là. Donc, j'ai senti comme si elle ne lui faisait pas confiance et moi j'ai un problème par rapport à la confiance, surtout vis-à-vis des hommes, parce que je me suis fait casser dans ce sens là... Donc, ça me mettait vraiment des doutes, des craintes et elle m'a proposé de montrer mon dossier à un autre médecin du même département, du même hôpital et qu'elle m'en donnerait des nouvelles, et ça c'était à quelques jours de me faire réopérer. Et j'avais redemandé à voir mon médecin, le chirurgien, et lui, il disait qu'il ne voyait pas la raison pourquoi on ferait une ablation, parce que j'avais le sein assez fort et qu'on pouvait réopérer pour élargir les marges de sécurité, mais sans nécessairement faire une ablation. Bien sûr, l'ablation, c'est le plus simple, comme on faisait auparavant, on faisait l'ablation des seins des femmes systématiquement. Maintenant, on est rendu à une autre étape. Donc, je suis restée avec tout cela, j'étais accompagnée d'une amie, qui elle sentait que : « C'est un bon médecin qui sait où il veut aller... ». Puis, entretemps, je suis allée voir mon ancien médecin de famille et je lui ai expliqué tout cela, et elle m'a dit : « Écoute, si lui te dit que tu n'as pas besoin de faire une ablation, pourquoi en faire

une? S'il te faut une troisième opération, tu feras une troisième opération... ». Ça m'a donné plus de forces et quand la travailleuse sociale m'a dit : « D'après la médecin qui est là-bas, elle elle ferait l'ablation... ». Donc, j'avais toute cette espèce d'ambivalence de l'un, de l'autre, que j'avais entendue! Quand je suis allée pour me faire réopérer, j'ai dit au médecin, avant qu'on m'endorme, j'ai dit : « Bien, si vous jugez qu'il faut la faire, l'ablation, faites-là... ». Donc, je suis partie me faire opérer en ne sachant pas quand j'allais me faire réveiller, si j'allais avoir mon sein ou non. Et lui, encore là, à la salle d'opération il a dit : « Ce n'est pas la peine de le faire, on verra bien, car on sait que quand on fait l'opération, il y a un pathologiste qui fait une première recherche, mais après c'est approfondi... ». Donc, moi ça été très très perturbant, et c'est ça qui a fait qu'au départ, j'étais dépassée et je ne savais pas où me situer. Mais ce trois semaines là, je pense que c'est à l'origine du fait que j'étais tellement dans..., c'est pas que je niais la maladie, ce n'est pas ça, c'est que je n'avais pas envie de me battre, tout simplement... Je n'avais pas envie de résister, j'avais envie de me faire porter par les événements, j'étais malheureuse parce que mon fils était quand même assez jeune et moi j'ai pas de famille ici, le père de mon fils ne s'en est jamais occupé. J'ai un autre garçon qui vit en ce moment à Montréal, que je ne vois pratiquement jamais : bien, à l'époque, on communiquait peut-être un petit peu plus mais pas beaucoup. Donc, je m'inquiétais beaucoup pour mon plus jeune qui allait sur ses dix-sept ans, parce qu'en plus il venait de finir son secondaire, il rentrait au Cegep, qui est une grosse étape.

Q : R. Toi, à ce moment là, tu dis que tu n'avais pas trop le goût de réagir, avais-tu peur de la mort, est-ce que la mort est entrée en ligne de compte, est-ce que tu as réfléchi par rapport à ça?

R : T. C'est dur, parce que c'est déjà assez loin et que j'ai vécu entretemps d'autre chose : c'est que carrément j'abandonnais! Je ne me souviens pas d'avoir la présence de la mort comme, par la suite, je l'ai eu beaucoup plus, l'obsession de la mort : le fait de dire j'ai un laps de temps. Non, moi c'était plutôt de dire : « Je ne veux plus rien savoir, j'abandonne tout... ». J'étais très triste, surtout pour mon fils du fait que je n'étais plus la mère que j'avais déjà été, que je prenais les choses en main toujours, en faisant les choses le plus légèrement possible, avec humour et tout ça, et là, non... C'est comme si je ne réagissais pas, je ne réagissais pas... Moi, j'accumule beaucoup, je découpe des journaux et tout ça, j'avais beaucoup de choses vu que j'ai fait beaucoup de cours différents à l'université, j'avais quand même beaucoup de livres, de papiers, de documents, tout ça, puis, en plus, j'ai toujours dormi sur un futon à ras du sol. Donc, ma grande copine est venue et a dit : « Ta maison, ça ne va pas, il va falloir que tu l'arranges parce que tu ne seras plus en forme pour faire ce que tu faisais... ». Moi, pendant à peu près trois ans et demi, je n'avais pas de machine à laver, je lavais à la main, on allait laver les grosses affaires à la laverie et on faisait comme un jeu, moi les grosses machines ça me stressait, et c'est mon fils qui avait quatorze, quinze, seize ans, qui m'accompagnait et il faisait ça avec bonheur, je n'étais pas malade à l'époque. Là, on a tout arrangé la maison autrement, c'est surtout elle qui a pris les choses en main, moi, je suivais à peine pendant qu'elle disait : « Il faudrait que tu

prépare telle ou telle chose... ». Puis, elle arrivait et ce n'était pas fait... Une chance qu'elle n'était pas une personne, elle ne m'a jamais blâmée, elle est toujours venue m'aider et c'est là que je me suis décidée à acheter un autre lit, à acheter une machine à laver : financièrement, je pouvais quand même assumer ça. Puis, par la suite, quand on m'a opérée la première fois, j'avais une infirmière qui venait pour juste les soins minimums, puis mes amies me disaient : « Mais c'est pas possible, tu devrais avoir de l'aide! ». Le CLSC, ce qu'ils m'offraient, il fallait que je paie, moi je n'avais pas la possibilité de payer... L'idée de la mort, non, plus tard! En septembre, j'ai rencontré la radiothérapeute. J'étais accompagnée par une autre amie, puis j'ai vu combien elle avait d'estime pour mon chirurgien : ils avaient travaillé en équipe ensemble, à un autre endroit, un autre hôpital, et je ne sais pas, mais ça m'a donné une grande confiance en lui parce que je lui avais déjà fait confiance, je lui avais dit : « Bien, faites pour le mieux! ». Et il avait accepté de me recevoir encore une autre fois avant l'opération et en plus de ça, c'est anecdotique, lui s'était impliqué dans un projet en Afghanistan pour l'ouverture d'un hôpital à Kaboul, et moi je travaille avec des immigrants. Dans mon dernier groupe, j'avais beaucoup d'Afghans et d'Afghanes et, de ce fait, ça me rejoignait beaucoup quand on était amené à parler de ça, c'était toujours un sujet chaque fois qu'on se voyait, je lui demandais ce qu'il en était parce que lui, en étant chirurgien, ça ne le concernait pas directement, mais c'était sa femme : elle, elle travaillait plus avec les enfants, parce que c'est un hôpital pour les enfants et les mamans, et donc il allait pour l'accompagner et voir aussi qu'est-ce qu'ils pourraient faire là-bas. Ça, ça m'avait aussi touchée beaucoup du fait qu'il s'implique comme personne en disant : « Non, non, mes filles sont grandes, elles ont tout, elles ont fait des études! ». Qu'il dise plutôt : « Au fait, ma femme et moi, c'est ce que nous aurions toujours voulu faire avant... ». Et là, je trouvais que ce côté humanitaire et c'est quelqu'un qui est très humain aussi, très recevant... Donc, cela a fait que, par la suite, lui il avait dit d'abord radiothérapie, parce qu'il m'avait dit : « Je ne vous cache pas, il reste encore des petites zones avec du cancer un peu et puis, dans la chaîne ganglionnaire, on a retiré vingt-trois ganglions, il y en a deux qui étaient susceptibles, sûrement qui étaient positifs. ». Ça, ça veut dire probablement des métastases, mais là, on ne me l'a pas dit de cette façon là. Donc, plus tard, après il y a eu un changement, quand la radiothérapeute a lu le dossier. Par téléphone, elle avait dit : « Correct pour la radiothérapie », mais quand elle a vu le dossier, elle a dit : « Il faut d'abord la chimiothérapie! ». Donc, on a fait trois traitements de chimio, la radiothérapie, puis encore trois traitements de chimiothérapie. J'ai fini la chimio en avril 2004. Là, je n'ai pas travaillé du tout, la radiothérapie il faut être là à la minute près, et puis je suis retournée un petit peu plus à faire des activités, je fais souvent de la chorale, des choses comme ça. Et c'est dans cette période là que je suis venue à ... (Organisme d'entraide): quand j'ai commencé, je faisais la radiothérapie encore, et puis quand je faisais de la chimio, j'ai continué. Ça finissait début avril, les activités organisées sur la créativité, sur le partage et aussi l'écriture qu'on avait. Je trouvais que c'était un bel événement dans ma semaine où j'allais régulièrement et puis, par la suite, est passé l'été : je n'avais plus de traitement à partir de avril, je n'avais pas non plus de médicament, j'avais perdu tous mes cheveux et ils avaient repoussé parce que moi, j'avais les cheveux à la taille, je les avais fait couper avant la première opération, mais pas courts courts... Donc mi-septembre, mi-octobre, j'ai travaillé à peu près trois jours par semaine, et début

novembre, on m'a offert un contrat de cinq jours semaine qui était très exigeant. Je pense que ça, ça été un déclencheur parce que ça m'a déstabilisée d'une façon incroyable parce que moi, je ne me suis jamais perçue comme un très très bon professeur. Le fait de ce cours-là, où j'ai été très anxieuse, je pense que c'est un concours de circonstance, il y a eu ça, et les deux décès à la suite, le décès d'une amie dont j'étais très proche, et le décès de mon frère : je pense que ça déclenché quelque chose qui devait déjà être là parce que j'avais des micro-calcifications. Et puis bon, un moment donné, je ne suis pas allée faire de mammographie...

Q : R. Qu'est-il arrivé par la suite?

R : T. Un jour, au travail, en train de bavarder avec une consœur, j'ai senti mon pied droit qui commence à se tourner comme ça, je ne pouvais plus appuyer mon pied, et puis ma jambe n'avait plus de force. Je me suis accotée sur le mur et j'ai tombé et j'ai dit : « Je ne sais pas ce qui se passe, je ne peux rien faire... ». Je voulais me relever, je ne pouvais pas me relever! Je n'avais plus de force dans cette jambe là, mon pied ne voulait pas se mettre à plat. L'amie m'a massée tout de suite, ils ont appelé quelqu'un, il y avait un service d'ambulanciers, puis à l'hôpital, ils ont fait un tacco du cerveau, et là, ils ont vu qu'il y avait métastase. Donc là, je ne pouvais plus rentrer chez moi... Je pense que sûrement le choc du décès de mon amie, je le savais qu'elle était très malade et je suis allée la voir plusieurs fois à l'hôpital, je pense que ça été un choc vraiment qui a provoqué ça, puis c'est là que j'ai réalisé qu'on ne m'avait pas assez parlé des métastases : du fait que j'avais des métastases, ça pouvait provoquer d'autre chose...

Q : R. Comment as-tu réagi?

R : T. À ce moment là, je n'étais quand même pas si combattante : en fin de compte, ça fait seulement depuis quelques mois, c'est le livre, c'est ce livre là qui m'a aidée...

Q : R. Parce qu'à ce moment là, avec le cancer au cerveau, as-tu vraiment eu peur de mourir?

R : T. Ah, là, c'est pas que j'avais peur de mourir, j'avais peur de devenir quelqu'un qui ne pouvait plus fonctionner, c'est surtout ça : on va jouer dans ma tête! Ça, c'était pour moi l'horreur totale... De dire on se fait opérer au sein, au bras, c'est sûr que c'est terrible, mais là dans ma tête! Le médecin est très confiant, il me dit : « Elle est très bien placée votre petite métastase, les effets secondaires pourraient être une incapacité dans la jambe droite, ça pourrait arriver... ». C'est une grosse opération, ça dure sept heures : « Est-ce que je vais retrouver toutes mes capacités de concentration, mes intérêts, est-ce que je vais être capable de fonctionner, qu'est-ce qui va se passer avec mon fils? ». On me bourrait de cortisone, avant l'opération, je ne pouvais pas dormir... Je dormais deux, trois heures : j'étais comme une pile électrique... On a accepté que j'aille à la cérémonie pour mon amie, je suis sortie

et je suis revenue dans la même journée à l'hôpital. Après ça, pour la fin de semaine, je pouvais sortir : j'arrivais ici et je voulais tout faire, je voulais être sûre que si moi j'avais un gros problème de fonctionnement, mon fils puisse avoir accès à de l'argent, puisse compter sur quelqu'un. C'était un stress terrible parce que ce n'est pas tant la mort, parce que je ne peux pas dire que j'y pensais tant que ça, ce que je pensais beaucoup, c'était à mon fils. C'était à T. et S. aussi, mais vu qu'il n'est plus avec moi depuis longtemps, donc je me disais : « Qu'est-ce qui va se passer, comment est-ce qu'il va s'organiser? ». Ça, c'était vraiment : « Comment moi je vais être pour pouvoir continuer à fonctionner? ».

Q : R. Là, il y a eu l'opération?

R : T. Il y a eu l'opération, ça s'est bien passé, j'ai récupéré vraiment bien. Parce que ça été le lundi, et le jeudi, ils voulaient que je parte. Après ça, j'ai eu de la radiothérapie, sur la tête : je n'ai pas eu de chimiothérapie. Et puis, en mai, j'ai eu des métastases cutanées qui sont apparues sur le sein qui a été opéré. Donc, c'est mon chirurgien qui a fait une biopsie et qui a dit : « Ça revient dans le sein, mais on ne peut pas opérer. Opérer, ce serait mettre le feu aux poudres! ». Donc, il m'a envoyée voir l'hémato-oncologue et elle m'a dit : « On ne peut pas opérer! ». Elle a dit la même expression : « On n'opère pas! Par contre, il faut passer par la chimio. ». Et moi, j'ai dit : « Je veux aller en voyage en France, ça fait huit ans que je ne suis pas allée en France, je veux aller en France! ». Elle m'a dit : « Je vais tout faire pour que vous puissiez avoir une chimio par pilules. ». Parce que mon fils était parti en Italie, par le Cegep et je le rejoignais en France. Donc elle a fait toutes les démarches et elle a dit : « Je ne suis pas sûre qu'on va vous l'accorder... ». Parce que ça coûte beaucoup plus cher. Finalement, j'ai pu l'avoir. Et le lendemain, je pense, je partais quand elle m'a appelée, et j'ai dit : « Non, je ne le prendrai pas, je ne l'amènerai pas, je vais partir comme je suis. Parce que moi, je ne vais plus dans ma famille, je n'ai plus de famille en France, je ne veux pas être malade chez mes amis, je sais comment je suis, je sais que j'ai comme des boutons sur mon sein, mais non! ». Mon fils, de temps en temps, il m'appelait : « Oui, oui, ça va! ». Je ne voulais pas, par téléphone, et puis quand je suis allée là-bas, finalement je n'ai pas été capable de lui dire. Quand je suis revenue, le médecin m'a dit : « Quand vous arrivez, tout de suite vous venez me voir pour faire la chimio... ». J'ai fait la chimio par pilules et là, j'avais plus les idées de la mort. Ah oui, à partir de l'opération au cerveau, le handicap, j'avais peur de vivre un handicap, puis à partir de ce moment-là, elle était beaucoup plus présente.

Q : R. Est-ce que c'était la mort comme délivrance ou c'était la peur de la mort, que c'est fini?

R : T. Moi, c'était surtout, je pensais tout le temps à mon fils. C'est surtout ça, je me demandais : « Comment il va faire? Il faut que je me débarrasse, j'ai trop de choses, il faut que je jette des affaires, comment il va pouvoir fonctionner avec tout ça... ». Mais même encore, j'ai des flashes où je me dis, je pars, mais je ne sais pas si je vais revenir : « Est-ce que je vais me retrouver encore à l'hôpital? ». Rien que de penser qu'il faut que je retourne

à l'hôpital, je capote! J'angoisse et pourtant, j'ai été bien, une dame à côté de moi qui était gentille tout plein, mais rien que d'y penser... Après, j'ai eu à avoir, jusqu'en novembre l'année dernière, j'ai pris les pilules, puis mon médecin m'a dit : « Ça ne marche pas, je ne vois pas d'amélioration, il faut revenir à une chimio intraveineuse ». Donc, on m'a installé un porte-carte et j'y allais à toutes les semaines.

Q : R. Là, T., tu m'as parlé qu'à un moment donné, tu avais enclenché vers autre chose, tu avais repris une forme de goût à la vie, raconte-moi donc comment est-ce que ça s'est passé?

R : T. Bien c'est comme, je veux dire, j'ai cherché à faire quelque chose de physique. Parce que je faisais de la chorale, j'étais impliquée un petit peu dans le programme « Lire et faire lire » pour les enfants, à l'automne et à l'hiver, puis je me disais : « Il faut que je me bouge... ». Parce que je trouvais, je faisais des siestes à midi, je sentais que je me dérobaux à ma vie, c'était comme une phase, oui j'étais fatiguée, c'est vrai, je vivais de la chimio tout le temps, mais en même temps ça fait que je me disais : « Ça ne marche pas cette histoire là, il faut que je fasse quelque chose de plus physique... ». Puis, j'ai cherché et c'est comme ça qu'en faisant le Qi-gong alors que j'étais très fatiguée vraiment, je trouvais, je me disais : « Ah, ça me donne de l'énergie! ». Rappelle-moi ta question?

Q : R. À quel moment t'es-tu sentie comme raccrochée à la vie?

R : T. Ça, ça été comme un petit déclencheur, mais c'était minime, parce que j'avais toujours quand même beaucoup que j'allais mourir, par exemple dire : « Ah, ce n'est pas la peine que j'achète un nouveau manteau d'hiver, ça n'est pas la peine, je vais mourir bientôt! ». En réalité, là où je me projette dans un futur, en réalité, c'est seulement à partir du mois de juillet de cette année, en 2007.

Q : R. Qu'est-ce qui s'est passé?

R : T. C'est le livre qui m'a fait du bien! Le livre du « Guide du parfait survivant ». Je pense que c'est arrivé dans un moment où il y avait déjà eu des choses qui s'étaient établies. De voir que je pourrais faire des gestes, des mouvements, j'étais très essoufflée... Mai, juin, tout juin, début juillet, j'étais très très épuisée : monter l'escalier, c'était vraiment souffrant, donc je ne me voyais pas, je ne pouvais pas me projeter dans le futur. C'est quand on a décidé de vérifier mes poumons, de voir que j'avais de l'eau dans les poumons, c'était très très physique, ce qui faisait que moi je pensais que c'était la chimio, l'épuisement dû à la chimio, car j'avais fait vingt-quatre traitements de chimio de file, donc : « C'est normal que tu sois fatiguée! ». Mais quand on a commencé à retirer de l'eau des poumons, à toutes les semaines, on en retirait plus d'un litre et demi sur chaque poumon pendant à peu près un mois. Ça fait que là, j'ai commencé à être beaucoup mieux, à pouvoir marcher, à pouvoir monter la côte sans être essoufflée... et le livre est arrivé à ce

moment là... Donc, ça m'a dit : « Bien oui, pourquoi pas, moi aussi j'ai le droit de vivre, moi aussi je peux continuer aussi de voir la nature, de voir la nature qui est là, qui fleurit, de voir le beau temps, le soleil qui dure, même si on n'a pas eu un été extraordinaire, le mois de septembre merveilleux qu'on a eu. C'est pour ça que je dis, vraiment : « le goût de vivre », c'est quelque chose de très récent. Parce que tout le temps, en sourdine, j'avais toujours dans ma tête, avant, que j'allais bientôt revenir avec un problème, je risquais de retourner à l'hôpital... C'est sûr que j'ai pas tout tassé ça non plus, mais je me donne une place dans la vie, dans le monde, même si j'ai eu à vivre quelque chose de triste... Quand j'allais à l'hôpital, j'avais mon arbre, je touchais toujours mon arbre, il avait une petite plaque : « 360 »! Un gros, gros arbre, qui était malade : c'est spécial! C'était le plus gros arbre de l'hôpital! Près de l'hôpital, à l'entrée... Donc, je le touchais, je le regardais, je prenais de l'énergie, je lui parlais, j'ai toujours fait cela sauf quand il y avait trop de neige, il y avait une butte de neige, je ne pouvais pas l'atteindre. Puis là, dernièrement, je vais me promener avec une amie, il faut dire que j'ai retrouvé de l'énergie, parce que je suis revenue de là jusqu'ici... Justement, cette journée là, on a marché jusqu'à dépasser l'hôpital, un peu plus haut, et là, j'ai dit : « Plusieurs fois, je suis passée en autobus et je ne voyais jamais l'arbre. Est-ce que je l'ai manqué, je ne me suis pas retournée assez vite? », et comme on marchait, j'ai dit : « Mais, il n'est pas là? ». Puis là, je me suis approchée : « Il n'est plus là! ». Ça m'a vraiment fait un coup et comme j'étais avec une autre personne, une autre fois, je suis retournée et puis je suis vraiment allée regarder : « Il y avait juste sa souche, le cœur était abimé : il était parti, mon arbre! ». Ça m'a fait de la peine, mais j'ai été capable de le vivre assez bien. Oui, lui était malade comme moi j'étais malade, mais c'est spécial, parce que dans son livre, il parle lui aussi d'un arbre qui a été coupé, sur René-Lévesque, c'était un gros arbre, et puis le fait que l'arbre ait été coupé, qu'il était vraiment malade, je le voyais il avait juste une branche avec des feuilles, il y en avait juste une qui avait des feuilles, et toutes les autres branches, il n'y avait rien. Puis, à l'automne, l'année d'avant, ils avaient déjà commencé à l'élaguer pour sûrement lui donner une chance... Bien là, j'ai dit : « C'est triste mais, un peu comme il dit dans le livre, il a fait sa vie... ». Moi, je me dis : « Ma vie n'est pas finie! ».

Q : R. Toi, tu te projettes? »

R : T. Oui, oui, oui, plus facilement.

Q : R. Pour toi, est-ce que c'est ça un peu la motivation à guérir, chercher des symboles?

R : T. Tout à fait, tout à fait! Oui, oui, je pense que je fais des rapprochements des situations, puis je prends plus le temps d'écouter, là, j'ai parlé beaucoup, mais c'était pour la cause. Mais je me rends compte que je parlais beaucoup avant, là j'essaie d'être un peu plus à l'écoute de l'autre et des fois, je me dis : « Je n'ai rien à dire, puis tant pis. Ils vont m'accepter comme ça ou ils ne m'accepteront pas comme ça mais je ne veux pas remplir un silence, juste pour remplir le silence ».

Q : R. Toi, comment est-ce que tu perçois cette période très difficile, finalement, est-ce que c'est une période qui t'amène vers autre chose?

R : T. Oui, parce ce qu'elle m'a amené c'est justement de voir qui je suis, de chercher qui je suis parce que je me suis beaucoup perdue de vue... Parce que sûrement que j'ai des choses, des blessures que je ne veux pas aller chercher, donc en donnant la place toujours aux autres avant moi, je n'ai pas le temps de penser à moi. Et la maladie, c'est un peu notre vie, mais oui il y en a d'autres qui sont malheureux mais là, toi, toi! J'ai eu la chance d'avoir un travailleur social : je ne pouvais pas avoir un psychologue, je n'ai pas les moyens, je n'ai pas les assurances. Puis mardi, c'était la dernière rencontre, il m'a suivie pendant presque un an et demi : normalement, c'est seulement six rencontres. Et là, il me ramenait, il me faisait conscientiser le fait que peut-être j'étais trop exigeante avec moi-même, que je donnais trop vite la place à l'autre, que c'était toujours l'autre et puis dernièrement, justement, je l'ai dit ouvertement à quelqu'un. Tu me dis : « Pense à toi et tout ça, bien, je vais penser à moi et je ne te passe pas tout de suite le livre parce que c'est P. qui me l'a envoyé de France et puis, elle me l'a envoyé à moi, c'est un cadeau pour moi et même si je ne le lis pas tout de suite... ». Et là, je me suis dit : « Ce n'est pas que je sois égoïste, je m'affirme moi, je me prends, moi, en importance... ». C'est difficile pour moi... (pleurs).

Q : R. En un mot, c'est difficile en un mot, on peut extrapoler autour de ça, peux-tu me dire maintenant ce qui t'anime?

R : T. Bien, ce qui m'anime, c'est de continuer, de faire, de vivre... Parce que je ne pourrais pas dire vraiment en un mot, c'est que je vois comme une ouverture, je vois une possibilité, j'ai ma place à continuer à être là, puis en plus, moi, j'ai sympathisé avec un couple (pleurs), ils ont un bébé adorable, un petit garçon adorable, un petit garçon métissé et puis bon, je les vois beaucoup et c'est la vie que je vois dans ce petit enfant là! Et je me rends compte que, par exemple, je regarde beaucoup les enfants, comme je regarde beaucoup les arbres ou les plantes, je regarde les êtres humains et là, j'ai la facilité à sourire parce que je trouve ça coute rien, puis moi, ça me fait plaisir! Ou bien, et là, il faut que je mette mes limites, parce que je me connais, je risque de me perdre, encore une fois, il ne faut pas que je me perde, parce que je vais facilement dire à quelqu'un des informations, ouvrir la porte pour la poussette, des petits gestes comme ça, ça me fait plaisir, ça me fait du bonheur pour moi...

Q : R. Alors, finalement, ton mot, je ne veux pas t'en suggérer un, mais c'est la vie?

R : T. Oui, c'est ça, c'est d'être dedans, dans la vie, de voir les enfants, voir les personnes plus âgées, voir ce qui continue et moi aussi je me donne le droit d'être parmi eux parce que pendant longtemps, je ne me donnais pas le droit d'être parmi eux, non... Je me

voyais, j'allais décéder bientôt, mais maintenant je ne me vois pas ma mort est demain, il faut que je me précipite... C'est dans une autre étape, c'est plus de paix, je suis pacifiée... C'est sûr que j'ai des flashes, parce que ça m'est arrivé comme ça, ça commencé dans le cerveau, mais là, je me dis : « Arrête d'avoir ces pensées négatives, ces pensées que ça va revenir et tout ça... ». Je dirais : « Je suis plus légère : les choses se sont mis tranquillement en place! ». Le Qi Gong, en allant rencontrer ce gars-là, lui il m'a parlé beaucoup de la méditation, j'y vais de temps en temps, il y a un centre bouddhiste ici, à côté, le livre, la rencontre avec ce petit couple, avec l'enfant, où je suis quand même très proche d'eux, je travaille une journée semaine, je vois, j'ai ma place à travers tous ces gens que je rencontre, que je côtoie, ou que je ne connais pas... ».

VERBATIM QUESTIONNAIRE B

Verbatim P

Questions et réponses

Q : R. Dans ta profession, excuse-moi de te dire tu, quand tu viens à annoncer à des personnes atteintes de cancer le diagnostic, est-ce que tu pourrais me décrire un peu, en général, comment est-ce que ça se passe? Est-ce que c'est très difficile à annoncer un diagnostic comme celui-là?

R : P. Absolument, extrêmement difficile. Moi, j'ai toujours trouvé que c'était quelque chose de très difficile. Je le sais encore plus depuis 94, quand j'ai eu mon propre diagnostic de cancer de lymphomes, de cancer des ganglions. Mais je dois dire que c'était difficile avant, puis c'est encore extrêmement difficile maintenant, peut-être encore plus difficile, parce que j'ai fait cette expérience-là, moi-même, de l'avoir vécu... Comment est-ce que ça se passe? Quand j'ai à faire l'annonce comme ça, dans mon bureau, j'ai une liste de patients que je vois, quand je suis aux rendez-vous, et ce rendez-vous là, il est spécial, toujours très particulier... J'essaie d'abord de me garder du temps, parce que je ne peux pas faire ça à la course, en l'espace de deux minutes... Même si des fois, on n'est pas capable, parce qu'on a une demande énorme, comme médecin de famille, à affronter en terme de quantité de patients. J'essaie de prendre le temps de le faire, j'essaie de l'annoncer de façon franche, claire, mais je n'ai jamais auparavant, avant 94, et depuis 94, enlevé l'espoir de la personne... Je suis capable, je pense sans prétention, de jauger la personne qui est devant moi, et je suis capable de jauger aussi l'espoir qu'elle veut que je lui donne... Je lui annonce donc franchement le diagnostic, et je lui dis ce que je comprends de sa maladie, où elle en est rendue et ce que l'on doit faire, où est-ce qu'on s'en va, quels sont nos choix et je reviens souvent sur le fait, quand je vois le désarroi de la personne, que c'est sûr que c'est très, très difficile de se faire dire cela... Je lui rappelle qu'avant de se le faire dire, d'avoir ce diagnostic là, elle n'avait pas l'impression d'avoir de problème. Puis des fois, elle s'attendait de l'avoir le diagnostic, parce qu'elle ne filait pas bien. Des fois, c'est tout à fait surprenant pour la personne, comme un cancer du sein, mais la personne est toujours sur ses gardes, puis on voit facilement comment est-ce que quelqu'un réagit, on peut presque dire d'avance, mais on ne peut pas prédire qu'est-ce qui va se passer... On voit, la personne devant l'épreuve, comment est-ce qu'elle prend ça : je peux dire par expérience qu'il y a tout un éventail de façons, si on veut, de réagir devant le diagnostic. Pour moi, c'est très difficile de l'annoncer... Ça reste une chose très difficile parce qu'on vit ça avec le patient, c'est sûr qu'on est capable, il faut comme médecin se dissocier de la maladie et du diagnostic du patient. C'est sûr et certain que c'est très difficile...

Q : R. Puis, les attitudes, en général, possiblement que ça peut aller des pleurs à la révolte, je pense bien?

R : P. C'est ça, comme je te disais, c'est tout un éventail. Puis on voit comment la personne réagit, on voit... Moi, je suis médecin de famille, il faut dire : souvent, quand je vais annoncer un diagnostic comme ça, je l'annonce à une personne que je connais déjà depuis des années. Comme c'est de la médecine de famille, ce ne sont pas des gens qui passent, qu'on ne voit plus jamais, ce sont des gens qu'on a suivis, la grand-mère, la mère, la fille ou le petit gars, alors ce sont des gens que je connais habituellement, je les vois réagir. Et c'est ça que j'allais dire tantôt, je peux un peu prédire ce qui va se passer, parce que je les connais tellement. Puis il faut dire aussi que ma clientèle, j'ai beaucoup de biais vers la psychologie, il y a beaucoup de psychologie et de psychiatrie dans ma clientèle. Donc, ça veut dire que j'ai déjà une idée de comment la personne qui est devant moi peut réagir. Alors c'est ça, ça va des pleurs à la personne qui reste un peu désespérée et celle qui est froide, à l'autre extrême. À part ça, il y a ceux qui ont les larmes aux yeux. D'autres qui réagissent, on voit qu'il y a beaucoup de ..., ils sont ébranlés, mais ce sont des gens qui sont habitués de se redresser, de combattre, alors ils ne pleureront pas... Je pense à un de mes patients qui, je le vois à toutes les fois, il est en maudit, il sacre comme un agnostique... On a toute une panoplie de réactions, alors ce que je rajoute, peut-être, c'est que j'essaie toujours d'annoncer le diagnostic avec l'idée que jamais on a le droit d'enlever à qui que ce soit un certain espoir, une fois que je lui ai dit la vérité sur les statistiques médicales que j'aie dans le domaine. Après ça, on embarque dans une discussion en ce qui concerne les traitements...

Q : R. Puis, à ce moment là, d'une rencontre à l'autre, est-ce que tu vois une évolution de la maladie, de la façon de voir ça par les personnes?

R : P. C'est sûr que d'une rencontre à l'autre la personne chemine. Puis, il y a quand même une évolution naturelle. Et puis, on voit la personne qui, d'abord à partir du désarroi, va passer à une période d'acceptation : après, elle va s'enligner pour combattre. D'autres personnes vont plutôt passer par une période d'acceptation avec un peu de fatalité puis elles vont rester plutôt négatives, pour le combat. Alors, pour ces gens-là, c'est plutôt la médecine qui va combattre, dans le sens qu'on leur offre des traitements, ils vont les accepter, parce que tout le monde dit qu'il faut les accepter, c'est pas eux directement qui combattent, ils restent un peu, comme je dirais, passifs dans leur intervention dans le combat contre la maladie. Un peu comme si la maladie on devait la leur enlever : on peut la guérir, mais ils ne font pas de gros efforts parce que c'était comme quelque chose qui ne leur appartenait pas à 100 %. Sauf que c'est dans ce temps là qu'il faut intervenir pour aider les gens à être partie intégrante de leur condition. Je pense que c'est l'élément numéro un pour les ramener à cette dimension là, que c'est eux le plus important, et que le traitement qui leur est apporté en chimiothérapie, en radiothérapie, et la chirurgie, ça s'accompagne d'une démarche sérieuse de support. Mais ça s'accompagne d'une démarche de la personne, c'est elle qui combat. Ça s'accompagne aussi d'une démarche spirituelle, je

pense que c'est le meilleur traitement pour le cancer. C'est tout ça mis ensemble, même si, je dis toujours qu'il faut être très modeste dans nos victoires. Des fois on ne gagne pas, pas toujours... Je l'ai déjà dit plusieurs fois, dans le sens que la personne ne s'en sort pas victorieuse, parce qu'on sait que le cancer, c'est très, très cruel comme maladie. Si on ne gagne pas le combat, la personne finit par en mourir, mais finalement, on peut dire que notre intervention sert à essayer de donner les meilleurs moments possibles, la meilleure sérénité qui est possible dans cette période de vie là, qui reste...

Q : R. Puis les personnes, quand elles reçoivent le diagnostic, ou en cours de route, est-ce qu'elles parlent de la peur de mourir?

R : P. Moi, c'est la première des choses qui leur vient à l'esprit... Le cancer, pour les gens encore, ma perception, moi, depuis trente et un ans que je fais de la médecine, leur perception est la même qu'il y a trente et un ans à peu de chose près. Si on se dit que les gens savent aujourd'hui un peu plus de choses sur le cancer oui, c'est vrai, ils savent aussi qu'il y en a qui s'en sortent. Mais quand quelqu'un a un diagnostic de cancer, la première chose qui lui passe par la tête, dans ma clientèle à moi, ce que j'ai observé, ils se demandent s'ils vont passer à travers, s'ils vont mourir... Ils ont peur de la mort, ont-ils plus peur de la mort qu'il y a trente et un ans, je ne pourrais pas le dire, oui, non? Je dirais que c'est pareil pour moi, la peur de la mort, elle est là, elle est très, très présente...

Q : R. Est-ce qu'ils vivent pas mal tous de la détresse psychologique, peur de la mort, difficultés à dormir, ou?

R : P. Oui, oui, tous mes patients vivent ça, cette détresse psychologique, de différentes façons... Comme je disais tantôt, parce que je les connais déjà, la plupart du temps, je sais que tel symptôme va être l'expression d'une détresse psychologique. Que ce soit l'insomnie, que ce soit une foule de symptômes physiques qui n'ont pas rapport avec la maladie, dont on parle par rapport à un cancer. Comme un cancer du sein, la personne va avoir des problèmes digestifs, elle peut avoir d'autres problèmes, on sait que ses symptômes sont des symptômes de détresse psychologique certaine. Puis c'est assez intéressant ça, parce qu'il y a, moi en tout cas dans ma réflexion là-dessus, il y a une espèce de continuum pour la réaction des gens. Il y en a qui vont se dire : « Je vais me battre, je vais combattre, puis... ». Il y en a d'autres qui vont, à l'autre extrême, on dirait que eux ils ne passeront jamais à travers... Alors, puis entre ça, il y a tout un paquet de possibilités, en plus, alors c'est quoi la motivation? Qu'est-ce qui fait, que de l'un à l'autre, ils veulent combattre, puis qu'il y en a d'autres qui ont l'impression qu'ils ne passeront jamais à travers? Moi, dans mon observation, au cours des années, j'ai vu évidemment beaucoup de cas de cancer, je peux dire que j'ai des gens qui, des femmes, des hommes, qui ont un bon réseau de supports : support familial, support psychologique, support social, puis des gens qui ont une personnalité, disons qui sont capables de se battre, des personnes battantes, des personnes qui sont capable d'affronter les situations, qui sont habitués d'avoir des objectifs, de passer par-dessus les obstacles, ces gens-là, d'habitude, c'est ceux qui vont voir ça

comme un obstacle et qui vont attaquer, qui vont se battre... Mais il faut dire que, souvent, il y a un ensemble de facteurs, la personnalité fait quelque chose là-dedans, le vécu, le support aussi, autour, soit familial, social, psychologique. Puis, à l'autre extrême, je rajoute pour le premier groupe, ces gens-là, d'habitude, ils ont, la maladie donne une espèce d'avantage de choses à dire : ça leur permet d'exprimer quelque chose, qui est peut-être, des fois une réaction qu'ils n'osent pas dire à leur milieu, etc, etc. J'ai une personne en tête, quand je dis ça... J'ai une madame en tête qui a un cancer du sein, c'est une madame qui vient d'un milieu, ils ont bien réussi, c'est une ferme, ce sont des gens qui ont de l'argent. Mais c'est un milieu où ça travaille beaucoup, beaucoup, c'est un bon milieu familial, les enfants ça travaille, tout le monde travaille. Mais, par contre, il y a travail puis travail, on peut être « travail-olic »... Puis, peut-être qu'à un moment donné, le cancer du sein, puis le cancer de l'intestin, la personne ça peut devenir une façon de dire : « Oui, on a tout réussi nos affaires, c'est un beau milieu, c'est le fun, mais moi, peut-être que je travaille trop, je voudrais travailler moins... ». Je ne suis pas capable de le dire, je suis gratifiée par les miens qui me disent : « Tu réussis bien, continue ! ». Puis ça va bien, puis on est chanceux, puis le monde nous disent : « Vous avez donc une belle famille vous autres, que c'est donc beau!... ». Mais peut-être que, quelque part, il y a quelque chose à dire qui fait qu'un moment donné, on n'ose pas trop le dire, et « Si je travaillais un peu moins, peut-être que ça ferait pareil! » et c'est un beau milieu, ça, très ... À l'autre extrême, pour faire une comparaison avec ce milieu-là, c'est la personne qui, elle, est couchée dans son lit, elle a le cancer du sein, puis quand on lui parle, on la visite, on essaie de l'aider, l'encourager, elle nous écoute religieusement, respectueusement, une bonne personne, mais elle n'a pas trop de commentaires à passer, elle va dire parfois : « Oui ..., non... ». Mais cette personne-là, il s'agit de connaître son passé, pour voir d'abord que le réseau social, il est déplorable, il y a beaucoup de drogues, de toxicomanies, le conjoint est parti par rapport à différents problèmes, il y a toutes sortes de problèmes. J'ai l'impression, moi, que cette personne là, que je vois comme patiente, une jeune personne en bas de cinquante ans, se sortir de ce milieu là, parce qu'elle n'en peut plus, pas parce qu'elle veut avoir un meilleur milieu mais sa vie, elle, elle la considère comme finie, que c'est tout, que c'est assez, elle ne veut pas une autre vie, elle ne croit pas qu'il y a une autre vie qui serait meilleure sur la terre... En tout cas, c'est l'impression que ça me donne, puis moi je dis à ce moment là, comme intervenant, ce sont les gens qui sont les plus difficiles à aider, parce qu'il y a une absence de motivation, puis là, ce que je viens de décrire là, c'est le continuum de ce que je disais tantôt, à partir de la personne qui a un bon réseau social, ça c'est l'autre extrême... Heureusement, on n'a quand même pas souvent, moi je n'en ai pas vu beaucoup des personnes comme ça, j'en ai vu quelques-uns, des cas qui étaient, on peut dire, « extrêmes »...

Q : R. Alors, quand tu me décris la motivation, autrement dit, ce n'est pas juste un instinct de survie, c'est plus qu'un instinct de survie, c'est quelqu'un qui se motive à vouloir guérir?

R : P. Oui, la survie, je pense qu'elle est là, mais il y a beaucoup de choses qui viennent modeler ça : on a tous un instinct de survie, mais je pense qu'il y a des gens, et c'est celle que je décrivais à l'extrême, puis eux autres, ils en ont jusque là. Et dans mes lectures, j'ai vu, à un moment donné, Simonton parle des bénéfices secondaires de la maladie. C'est vrai qu'il y a des bénéfices secondaires de la maladie, moi je ne crois pas qu'on meurt du cancer parce qu'on a décidé qu'on allait mourir, et qu'il fallait qu'on meurt du cancer parce qu'on ne peut plus vivre sur cette terre. Mais je crois que, une fois qu'on a un cancer, et qu'on est devant le diagnostic, on peut prendre l'attitude qui va nous amener probablement à, c'est délicat, je trouve ça un petit peu perfide, mais qui va nous amener à une défaite, une attitude défaitiste, défaitiste entre guillemets. Parce que je ne me permets pas de juger la personne qui a décidé qu'elle ne pouvait pas vivre une autre vie inintéressante sur la terre : en aucun temps, on a le droit de juger cette personne là... D'autant plus, on n'a pas vécu son passé et puis je pense que le passé est quand même très important dans le sens de déterminer la motivation des personnes à passer à travers... Même si je ne crois pas que le cancer on se l'inflige, je ne crois pas...

Q : R. Pour toi, au terme, quand le moment arrive de se motiver, on prend sur un bord ou on prend sur l'autre bord?

R : P. Oui, je pense, même si j'ajoutais comme médecin qu'il y a quand même d'autres facteurs dont on doit tenir compte... D'abord, il y a la maladie elle-même, de quelle maladie est-on atteint? Si, par exemple, on a une maladie grave comme un mésothéliome, c'est-à-dire un cancer de la plèvre, pulmonaire, si on a un cancer aux cellules du poumon, les chances qu'on a de passer à travers sont très, très faibles... Il y a des gens qui se battent pareil... La différence entre la personne que je décrivais tout à l'heure, c'est qu'elle va mourir très, très rapidement, moi je pense... L'autre qui se bat pareil, parce que c'est des battants naturels, je décrivais tantôt quelqu'un, elle, elle va durer six mois, un an ou un an et demi ou qu'importe, elle va durer plus longtemps que les pronostics auraient dit. L'autre, elle va démissionner et elle va mourir tel que prévu, rapidement, parce qu'il n'y a pas de combat. Ça, ça dépend parce que là, on parle de la sorte de cancer, la sorte de maladie qu'on affronte. Comme si c'est un cancer qui habituellement peut être combattu, pour lequel on a de bonnes chances de guérir, on a toute la panoplie de ce que je disais tantôt, il y a des gens qui vont en mourir.

Q : R. Est-ce que ça arrive que tu vois une certaine motivation, ça part, ça revient, ça repart?

R : P. Oui, absolument, c'est très fluctuant, la motivation. C'est pour ça que je pense que le support psychologique devient primordial, parce que l'intervention des gens qui supportent la personne, elle vient quand la personne est dans un creux, alors c'est très important d'être là dans le bon moment. Puis il faut être aux aguets, puis ce n'est pas une question d'une rencontre une fois avec une personne qui nous donne les faits. En général, la personne, elle doit pouvoir consulter. Puis que ce soit normal qu'elle consulte, pour

avoir le support dans les moments où il y a les creux. Parce que la maladie pour moi, le cancer, c'est une maladie qui amène, au niveau psychologique, des creux et des fois qu'on est plus optimistes, etc. Des fois, le physique vient nous caler encore une fois, on a un creux psychologique à cause du physique qui va moins bien, que ce soit des traitements, que ce soit les effets de notre maladie, elle-même, dépendamment du cancer qu'on a. Alors c'est très, très important, je pense que cette fluctuation là, elle est évidente puis le support psychologique devient crucial, à ce moment là. Puis je pense qu'il y a des manques dans notre société, même si la société fait son possible. C'est là que les gens ont besoin d'un support, ce support là pas juste donné par des psychologues, donné par des intervenants qui sont formés, qui sont allumés. Par la famille aussi, quand on l'a allumée, parce que notre rôle de supporter psychologique consiste aussi à amener les familles à être des supporters... C'est très important pour justement... si la famille est proche du malade, alors l'idéal... Pourquoi on a parti ... (Organisme d'entraide)? C'est pour prendre des gens et les aider du côté support psychologique quand on les gardait ici, quand ils n'ont pas de support, ils n'ont pas de famille. Mais l'idéal est que la personne demeure chez elle et qu'elle ait un bon réseau, ce que je décrivais tantôt, parce que des fois il y a des « down » et ça prend quelqu'un qui a de l'influence, puis qui est significatif aussi, pour encourager la personne. Parce que c'est important, ça! Mais par contre, ça prend un intervenant aussi qui n'est pas dans la famille, qui n'est pas dans les proches, qui est extérieur, qui est plus objectif, qui met de l'emphase sur ce support là...

Q : R. La motivation, as-tu l'impression que la personne avait ça avant d'être malade, ou bien que l'événement du diagnostic fait aussi que ça réveille quelque chose, un genre de ressort?

R : P. Oui, oui, je pense que oui! C'est une bonne question, ce n'est quand même pas facile de répondre à ça, mais je pense qu'il y a, avant d'être malade, le vécu de la personne y compte pour beaucoup, je parlais tantôt du réseau social, du réseau familial, du réseau affectif, mais je pense aussi que, des fois, ça peut faire rebondir une personne... Oui, effectivement. Puis, c'est très important, je pense, d'aller chercher, je dirais l'endroit au niveau cérébral, le « piton » au niveau cérébral où il faut peser, où la personne va rebondir (rires) ... Ça c'est à vérifier, tout un défi, mais c'est quelque chose de quand même passionnant...

Q : R. Si je pousse au sujet du « piton », justement trouver le piton, penses-tu qu'on peut, en fait, les gens autour, je ne sais pas comment, mais on peut avoir un effet sur ce piton là?

R : P. Absolument, absolument! Moi je pense que oui, je pense qu'on peut avoir un effet énorme, la première chose que je crois là-dessus, c'est que l'on intervient auprès des gens pour les encourager, pour leur donner un support psychologique, jamais se permettre de dire : « Je vous assomme, il n'y a plus aucun espoir pour vous... ». Bien, on laisse l'ouverture à la personne puis, la plupart du temps, en lui donnant quelques outils, c'est elle qui va découvrir sa voie, sa façon de voir les choses pour s'en sortir, c'est elle qui cible de

toute façon ce qu'il y a dans son vécu qui pourrait peut-être être changé, modifié, qui améliorerait la situation, que ce soit au niveau psychologique, ou spirituel, etc. Alors notre rôle, c'est de vraiment intervenir, donner certains outils pour que la personne puisse faire son cheminement...

Q : R. Pour les outils, si tu m'en parles un petit peu plus, c'est quoi que tu vois comme outils?

R : P. Bien, moi, comme outils, je vois d'abord que l'on vit dans une société où tout est urgent, tout devrait être fait depuis hier, je pense qu'il faut donner comme premier outil à la personne le droit de revenir à une certaine dimension humaine en enlevant ce sentiment d'urgence là. Puis ça, ça s'appelle la relaxation, la méditation, puis aussi une certaine imagerie mentale, mais avec une certaine créativité. La personne, elle a des choses qu'elle n'a peut-être jamais eu le temps d'expérimenter : elle était trop pressée, biaisée par la vitesse de notre société. Mais je pense que c'est très important de leur donner ces outils là, apprendre à relaxer, c'est un premier outil, apprendre à relaxer puis à redonner une dimension humaine à notre regard. Redonner une dimension humaine à notre regard, ça veut dire quoi? Ça veut dire que souvent, les gens qui sont atteints de cancer, ils ne s'occupaient pas du corps du tout parce que le corps était au service de leur tête, puis elle disait : « On fait ça, on fait ça, on fait ça, on en a à faire et on en a plus qu'on pourra jamais en faire, puis on continue pour que ça avance!... ». Ça c'est le premier outil, je pense que c'est très important de redonner, inviter les gens à retrouver une dimension spirituelle... Là, je me base sur mon expérience personnelle, retrouver une dimension spirituelle dans notre vie. Moi, personnellement, j'avais éliminé cette dimension là de ma vie, repoussé cette dimension jusqu'à ce que je me rende compte que ça avait été quelque chose de vraiment, je dirais une grosse erreur de ma part, erreur je ne dis pas ça dans le sens de me culpabiliser, j'ai pensé faire pour le mieux en éliminant Dieu de ma vie. Et puis, je me suis rendu compte que j'en avais besoin énormément, puis Dieu est revenu dans ma vie avec le diagnostic de cancer. Puis je pense que la dimension spirituelle a été d'un secours énorme, je ne dis pas qu'il y a ça seulement à changer dans sa vie, je pense que les bases spirituelles sont pour moi capitales, peut-être que ça été le fer de lance de ma guérison. Et c'est très important de ramener les gens, quand on les ramène d'abord à reprendre en main leur condition d'être humain : ils ne sont pas des robots, comme je disais tantôt... Avec la relaxation, réapprendre à écouter leur corps puis, après ça, se rendre compte aussi de la dimension spirituelle. Je pense que c'est une démarche extrêmement importante... C'est sûr que ça reste quelque chose de très personnel, c'est la personne encore là qui va découvrir et redécouvrir Dieu, découvrir cette dimension spirituelle, peut-être la transformer parce que cette dimension était peut-être déjà là, dans sa vie, mais n'était pas adéquate, il y a probablement un gros cheminement à faire de ce côté-là aussi, pour la plupart des gens, je le pense. Parce que, par expérience, j'ai vu des gens qui ne voulaient rien savoir, j'ai vu des gens mourir même si je leur ai parlé un peu de Dieu, ils ne voulaient rien savoir : eux, ils étaient fermement décidé : « Je suis capable de tout faire seul... ». Je les respecte, mais je sais quand même, je suis convaincu que la personne qui veut remettre

du spirituel dans sa vie, Dieu reprend sa place et puis que c'est un Dieu comme je le connais moi, depuis 2001, un ferment pour s'en aller vers la sérénité...

Q : R. Quand tu dis ça, P., si la personne n'est pas croyante, est-ce que tu penses qu'elle peut retrouver un sens à la création?

R : P. Absolument, tout à fait, tout à fait! Je respecte absolument les gens dans leur façon de voir leur rôle sur la terre, d'où ils viennent, où ils vont, mais je pense que c'est important de remettre cette dimension là, d'une façon je dirais très importante dans la vie des gens... Alors, qu'importe la croyance qu'on a.

Q : R. Tu constates, finalement, que les gens qui n'ont pas trouvé ou retrouvé un sens à leur vie, ce doit être beaucoup plus difficile de s'en aller vers une guérison ou, tout au moins comme tu le disais, vers la sérénité?

R : P. Je le pense, je le pense... C'est difficile parce que moi, personnellement, encore là, je suis biaisé. Parce que moi, j'ai tellement retrouvé beaucoup en retrouvant la dimension spirituelle que je ne peux pas faire autrement de penser que c'est très, très à propos. On voit malheureusement aujourd'hui que les gens sont à la recherche, ils recherchent une dimension spirituelle parce que les religions ont été décevantes pour tellement de monde que, avec cette déception là, les gens ont rejeté Dieu et la religion, ce que j'avais fait aussi. Malheureusement, je n'aurais pas dû rejeter Dieu, mais peut-être que j'ai rejeté la religion parce que j'avais de bonnes raisons, mais Dieu, le bébé avec l'eau du bain (rires). Malheureusement, et il a fallu que je le retrouve, j'ai retrouvé Dieu avec la maladie.

Q : R. Et on continue avec les outils?

R : P. Un autre outil qui est un petit peu complexe à expliquer en deux mots, c'est de devenir un étudiant de la vie. Je pense aussi que c'est très, très important parce que, en devenant un étudiant de la vie, pour résumer ça très brièvement, ça nous met dans une dimension d'abord où on supprime toute, ou presque toute, culpabilité dans notre vie. Toute culpabilité, je ne dirais pas toute parce qu'il n'y a rien de parfait, mais on supprime beaucoup de culpabilité dans notre vie. Redevenir étudiant, ça veut dire qu'on peut se tromper, on vient de supprimer, à ce moment là, le perfectionnisme qui habite beaucoup de personnes. On peut se tromper, on peut faire des erreurs et apprendre de nos erreurs et puis ça nous empêche de tomber dans un état que je qualifierais de « dépressif » passager, quand on fait une erreur et qu'on se culpabilise, qu'on s'en veut, puis qu'on traîne souvent avec soi ce qu'on accumule avec d'autres décisions, etc, etc. Puis, on aboutit avec ça à un sentiment, à un moment donné, quand on les accumule, on a beaucoup de responsabilités et tout ça, un sentiment d'impuissance, puis on sait, pour moi en tout cas, ce sentiment d'impuissance là, tu as l'impression que tu ne peux plus rien faire dans ta vie pour te sortir d'une situation x,y,z, qui envahit ta vie, pourrait littéralement ton vécu. Ça, c'est très, très

nocif, pour moi, c'est très nocif pour l'immunité de la personne. Alors, c'est important de devenir un étudiant de la vie, parce qu'un étudiant de la vie, on est à l'abri de ce sentiment d'impuissance là, on est à l'abri de cette culpabilité là, que l'on peut traîner, puis on est à l'abri de croyances malsaines. Quand on est étudiant de la vie, on a le droit de se tromper, alors on n'a pas peur de prendre des décisions, puis on dit : « On va apprendre avec ça, je me bâti quelque chose, je pars d'un point x jusqu'à, mettons un point a, b, c, d, e, f, j'essaie de construire quelque chose, mais j'apprends de mes expériences, je n'ai pas d'obligation de toujours tout réussir d'un coup sec et jamais me tromper ». Ça t'enlève, à ce moment là, la crainte, la peur, ça t'enlève aussi ce que je te disais tantôt, le sentiment d'impuissance, ça te met une certaine modestie, ça t'enlève de l'orgueil, orgueil entre guillemets. Parce qu'on peut avoir une certaine fierté, je pense, pour moi, qui est de différencier la fierté de l'orgueil, étant quelque chose qui est destructeur pour un individu. Alors que la fierté, quand on a bien fait, je pense qu'il faut le réaliser : quand on réussit quelque chose de bien, je pense qu'il faut se féliciter, il faut être fier de ce que l'on a fait. On peut remercier le Créateur aussi, si on y croit mais, par contre, on n'a pas, quand on est étudiant de la vie, on a une certaine modestie vis-à-vis du fait qu'on ne se prend pas pour un autre et on n'est pas obligé à des grands résultats qui, dans le fond, ne correspondent pas à notre personne. On dit souvent d'une personne qui a un cancer, que c'est une personne qui joue une espèce de rôle qu'elle n'est pas en réalité, peut-être qu'elle joue plus haut que sa tête, peut-être que... Dans le temps, quand je parlais avec mes chums de hockey, il y en a qui disaient : « Ah, les Canadiens, ils ont joué, ce soir, plus haut que leurs têtes! (rires) ». Ça veut dire qu'ils ont joué trop une grosse « game », ils n'auraient pas dû gagner, mais ils ont gagné, parce qu'ils ont mis tous les efforts possibles, ils ne pourraient jamais tenir un rythme comme ça. Moi, je le vois comme ça, quand je dis qu'on joue un rôle d'une personne qu'on n'est pas en réalité, on est toujours en train de jouer un rôle très, très haut par rapport à notre capacité et on s'impose ça. Quand on est étudiant de la vie, on n'a pas raison de s'imposer ça, on enlève ça, et peut-être qu'on est capable d'en faire autant, mais sans avoir la tension et l'obligation de la réussite obligatoire qu'on s'impose, le côté obligation. Alors, être étudiant de la vie, je trouve que c'est un très bel outil, puis dans beaucoup de mouvements, je parle par exemple des Alcooliques Anonymes, où on redevient comme une espèce d'étudiant, on é-tu-die notre façon d'être, puis on ne se juge pas pour se culpabiliser mais on essaie de s'analyser pour se comprendre et s'améliorer, avec le droit de se tromper. Quand on est alcoolique et qu'on a retombé, on retourne au Mouvement puis on n'est pas crucifié en rentrant. Ils nous acceptent : « Tu recommences... ». Ça c'est important, c'est une discipline, moi je pense que c'est une façon de penser qui est faite, moi je n'étais pas comme un étudiant de la vie autrefois, mais j'essaie d'appliquer ça dans ma vie régulièrement, tout le temps, tout le temps... Et il y a des choses qu'on n'a pas besoin de mettre en analyse tout le temps : quand on est affecté en quelque part par une situation x, y, z, dans notre vie, c'est celle-là qu'il faut étudier, c'est dans celle-là qu'il faut devenir étudiant, ça, ça nous donne une grosse, grosse chance parce que, en devenant étudiant, on se recule un peu de la situation qui nous arrive, on la vit, on l'a vécue, on se recule un peu, on l'analyse de façon un peu plus objective en se reculant... Ça nous met dans un état d'immunité neutre, puis là, à ce moment là, notre immunité étant dans un état neutre, il n'y a rien de destructeur qui se passe, nos globules blancs fonctionnent aussi mieux. Mais on

peut analyser notre situation, puis on n'a pas la tension qu'on aurait si on était dans le feu toujours, le feu de l'action pour réussir absolument, subir quelque chose qui n'a pas bien été, se battre, etc, etc. C'est un peu complexe comme concept, mais je pense qu'il faudrait que les gens apprennent ça...

Q : R. Toi, les gens que tu vois, en général, atteints de cancer, il doit y avoir beaucoup de culpabilité ou, comme tu disais tantôt, un genre de masque pour continuer à fonctionner?

R : P. Tout à fait! Exactement! J'aime ça que tu dises ça, j'aurais pu le dire, c'est une très belle expression : faire tomber le masque de notre vie! Quand on devient étudiant de la vie, on n'a plus ce que j'appelais l'orgueil. Dans le fond, c'est beaucoup plus facile de l'expliquer comme ça, faire tomber le masque qu'on essaie de montrer : on est des êtres humains, puis on a des défauts, on a des qualités, mais on a de la bonne volonté, on sait qu'on fait des choses de bonne foi, on n'a pas à se mettre des obligations qui sont au-delà de nos capacités...

Q : R. Toi, constates-tu que la plupart du temps les gens atteints de cancer ont un petit peu ce biais là, soit se culpabiliser ou en faire un peu plus que le client en demande?

R : P. Oui, ça c'est la personne que je décrivais tantôt dans mon continuum. C'est la personne qui a un bon réseau mais qui est prise dans un carcan où elle travaille très, très fort, peut-être que si on lui demandait : « Dans le fond, toi, tu as une belle famille, tu es heureuse, tu as une belle famille, ça va bien, vous avez de l'argent, vous avez réussi, mais peut-être que si tu travaillais un petit peu moins, ça ferait pareil?... ». Elle ne l'a jamais vu, parce qu'elle était valorisée beaucoup. « Tu es bonne, tu es capable de le faire, comme tu fais bien ça, c'est donc fantastique... », ça, c'est une bonne valorisation mais tu ne peux pas, c'est un piège, tu ne peux pas revenir. « Je suis tannée de le faire, j'en fais trop, j'en ai trop, je commence à six heures puis je finis à ... », elle voudrait un peu fermer les livres puis changer sa vie, tout en restant quelqu'un de fonctionnel pareil. Souvent, tu n'as pas le droit, ce masque là, il faut que ça tombe, c'est important de le faire tomber, ce n'est pas facile, dans un milieu. Je pense à une patiente que j'avais quand je dis ça, dans un milieu où il y a un fonctionnement qui est harmonieux, chacun fait sa job, tout va bien, la famille ça va bien, c'est une grosse « business », tu arrives puis tu dis : « Là, peut-être que elle, elle en fait trop... ». Là, les gens qui sont autour, qui gravitent autour, eux autres : « Si elle n'en fait plus, c'est qui qui va le faire? Puis, nous autres, on a de bons revenus, mais on va être obligés d'engager quelqu'un pour faire ça?... ». Il y a de la résistance sous toutes sortes de formes, toutes sortes de formes de résistance, vous imaginez, n'importe comment. Ça, c'est important, c'est difficile dans ce temps là, quand il y a un bon réseau où les gens s'aiment et se tiennent fort, de faire tomber la vérité pour la simple et bonne raison que, on voit souvent et j'ai vu ça quelques fois : « Moi, je voudrais que ma petite femme, elle revienne comme avant... », ou bien : « Mon bonhomme, qu'il soit aussi solide qu'il était, une fois qu'il va être guéri... ». Mais, peut-être que lui, il voudrait changer quelque chose. C'est ça que j'ai vu...L'autre madame que je disais qu'elle a complètement démissionné,

elle, ce n'est pas son problème : elle n'est pas capable de dire de façon, peu importe, elle n'est pas capable de dire qu'elle ne veut plus vivre. Mais c'est ça qu'elle a décidé : « Pour moi, la mort est une solution... », c'est ça qu'elle dit. Elle ne veut pas revivre de d'autres façons, même si on lui permettait de vivre, j'ai vu déjà des cas comme ça : ça existe...

Q : R. Ça existe, mais ces cas là, la personne peut mourir pas nécessairement par dépit, mais parce qu'il n'y a pas d'autre chose qu'elle entrevoit?

R : P. C'est ça. Ça dépend, comme je disais tantôt, comme s'il ne s'était pas bâti grand-chose avant, on ne peut pas se rattacher à grand-chose : si elle a eu des enfants, l'un est drogué, l'autre a eu un viol, puis il y a eu cinquante-six affaires, tout va mal, c'est le sentiment total d'impuissance. En tout cas, pour moi...

Q : R. Est-ce que, pour les personnes qui ont besoin de changer leur vie, ou qui veulent la changer, est-ce que tout le monde a besoin d'une psychothérapie ou bien est-ce qu'on peut le faire, par d'autres moyens, avec des personnes aidantes ou par des groupes justement d'entraide?

R : P. Moi, je pense que dans les centres hospitaliers, on fait notre possible mais on ne peut pas faire plus que ce que l'on fait là : il y a de bons intervenants, puis il y a de bonnes infirmières, il y a de bons psychologues aussi. Je connais un psychiatre oncologue qui est un excellent intervenant, qui travaille et qui a parti beaucoup de choses pour aider les gens à passer à travers la maladie, mais l'intervention qu'ils peuvent faire est quand même très limitée, ils ne sont pas proches des milieux des gens non plus. Puis, moi, je pense que c'est à l'extérieur de l'hôpital que ça doit se faire, le support psychologique, puis ça doit toucher les personnes atteintes, comme ça doit toucher aussi leur réseau familial, ou social, ou affectif. Ce n'est pas tout le monde qui a besoin d'un support psychologique pour passer à travers la maladie. Il y a des gens qui ont déjà un bon support comme je l'ai déjà décrit, familial, social, affectif. Ces gens-là, ça va les aider beaucoup, mais il faudrait qu'il y ait quand même une possibilité, pour ces gens-là qui sont les bien nantis pour passer à travers la maladie, de temps en temps, il faudrait qu'il y ait possibilité de référer à eux autres aussi. Mais, par contre, il y a un paquet de monde qui a besoin d'un support psychologique. C'est sûr que ce serait fantastique qu'il y ait des psychologues qui soient spécialisés dans ça, mais je pense que, d'abord, on ne peut pas se payer ça, on ne pourra pas payer la psychologie. Moi, je pense que les gens de la santé communautaire, les gens des organismes communautaires, peuvent certainement prendre ça en charge puis ils peuvent être d'un apport incroyable à ce niveau là. Dans notre système de santé, au Québec, les gens ne sont pas habitués de payer, alors je pense que ce doit être quelque chose qui doit être très accessible, il ne faut pas que ce soit trop dispendieux. Puis, plus on va en parler, mieux que ça va être, plus qu'il va y avoir de gens qui vont être capables de trouver, justement, les outils, la façon de combattre la maladie puis de passer à travers pour en sortir, sinon victorieux, du moins le plus sereinement possible. Même s'ils finissent par en mourir, il faut qu'ils vivent la sérénité dans une maladie qui devient à ce moment là, non

pas une maladie de la fatalité, mais ça peut devenir une maladie chronique, qu'on vit avec une certaine sérénité. Moi, je pense que le support psychologique, il est primordial, il doit être fait à l'extérieur des hôpitaux, puis ce qui se fait dans les hôpitaux, c'est excellent, mais il faut qu'il s'en fasse beaucoup plus que ce qui se fait actuellement, à l'extérieur. Puis on doit prendre ça en charge, je pense que la société doit prendre ça en charge pour réaliser, à un moment donné, que ce n'est pas nécessaire d'être un psychologue ou un médecin ou une infirmière pour s'occuper de ça, parce qu'il y a beaucoup de monde qui peuvent prendre ça en charge, puis être des intervenants extrêmement valables, extrêmement positifs pour le combat contre cette maladie.

Q : R. Si on dit la motivation à guérir, est-ce que c'est pour toi la même chose que la motivation à vivre?

R : P. Oui, disons que ça se recoupe beaucoup, ça, mais quand on dit motivation à guérir c'est parce qu'on se bat avec une maladie. Tandis que motivation à vivre, si on n'a pas de maladie, on peut avoir toutes sortes de buts, pour fonctionner, etc, etc. Puis, on donne un sens à sa vie, ça va bien, c'est facile pour moi de trouver une motivation à vivre. Mais, je dirais que la motivation à guérir c'est parce que l'on attaque une maladie, puis on veut passer à travers pour rester vivant, au bout de la ligne. Les deux ensembles, j'ai un peu de misère, si tu dis motivation à guérir puis à vivre, en même temps... Pour quelqu'un qui est malade, je suis d'accord que ça se recoupe, c'est la même chose.

Q : R. Parce que si quelqu'un ne peut pas guérir, il peut quand même être motivé à vivre le temps qu'il lui reste?

R; P. Oui, je suis d'accord, tu as raison, c'est vrai, dans ce sens là. Oui, mais je pense que motiver à guérir, c'est le ferment pour la vie aussi, c'est très important. C'est pour ça qu'on n'a pas le droit d'enlever l'espoir à une personne qui veut se faire dire oui, la vérité, mais je pense qu'il n'y a pas personne qui sait, de toute façon, dans telle ou telle sorte de cancer, combien il reste de temps à vivre à une personne... Il n'y a pas un intervenant quel qu'il soit, de quelque compétence qu'il soit, qui sait que telle personne, c'est trois mois qu'il lui reste à vivre. Cette personne là, si les statistiques disent que c'est trois mois, après tel stade, c'est bien de valeur, mais on ne peut pas dire : « Toi, il reste trois mois, parce que tu es rendu au stade x, d'habitude après trois mois, les gens meurent... ». Il n'y a personne qui connaît la dimension psychologique, physique à 100% et spirituelle de la personne avec qui on parle. Alors, soyons quand même réaliste et restons optimiste (rires).

Q : R. Tu as dû en voir quand même qui avaient une très forte motivation à guérir mais qui meurent quand même?

R : P. Oui, absolument...

Q : R. Mais si les conditions se détériorent, est-ce qu'il y a comme un transfert vers une plus grande sérénité ou est-ce que la personne, elle était très motivée pour guérir mais là elle le sait que ça ne se peut comme pas, est-ce que c'est plus le découragement qui embarque ou est-ce que la personne va quand même cheminer?

R : P. Moi, je pense que c'est plus, quand la personne est très motivée à guérir, puis qu'elle a une décision ou une révélation désastreuse sur son état après x traitements, ce que l'on voit : il y a une nouvelle phase de découragement, de révolte des fois... Des fois, il y a une espèce de fatalité. Des fois, ça va être curieux parce qu'il va y avoir une espèce de rebond. J'ai vu une patiente qui était supposée mourir avant Noël et puis, elle était vraiment décomptée, elle était à l'hôpital, puis cette personne là pour une raison ou une autre, elle a eu comme une espèce de sursaut, un regain de vie, un cancer des ovaires métastatique, dans le ventre, un regain de vie... Avec, curieusement, la possibilité de passer Noël et le Jour de l'An avec les siens, sortir de l'hôpital, alors qu'elle était supposée de mourir, puis elle est revenue mourir au mois de janvier. Qu'est-ce qui s'est passé, je ne le sais pas, mais c'est pour dire qu'on n'est tellement pas capable de déterminer l'option précise d'avance qui va se passer. En tout cas, moi je reste très modeste devant les pronostics... Je n'ai pas répondu à ta question?

Q : R. Oui, tu as très bien répondu. Bon, on va terminer peut-être par des petites définitions : la motivation à guérir, c'est quoi pour toi?

R : P. La motivation à guérir pour moi, c'est la détermination de passer à travers la maladie, d'en sortir victorieux avec soit la guérison complète ou encore, au moins s'il n'y a pas une guérison complète, la sérénité pour continuer à vivre.

Q : R. Parce que pour toi, la guérison, ce n'est pas juste le corps?

R : P. Non, c'est ça. La sérénité, c'est dans la tête, c'est sûr que c'est très important, c'est la chose primordiale, c'est d'atteindre une certaine sérénité parce que c'est ça aussi qui est un des ferments pour aboutir à une guérison ou à une acceptation avec un cheminement serein.

Q : R. Puis, toi, vois-tu une différence entre la motivation et puis la résilience? On commence à parler beaucoup du concept de la résilience?

R : P. Résilience, dans le sens?

Q : R. Quelqu'un se fait annoncer un diagnostic, mais ça peut être autre chose, la personne rebondit, parce que moi j'essaie, en jasant on va essayer d'évaluer ce que c'est, moi, je me dis la résilience, ça fait que la personne dit : « Ils ne m'auront pas de même... Je vais me

lever debout et je vais continuer ». Mais on dirait que c'est comme un état, ça, la personne est comme dans cet état là, mais c'est difficile d'encourager la résilience alors que la motivation, c'est sûr qu'on ne peut pas motiver quelqu'un qui n'est pas motivé, par contre on peut presque créer des conditions qui vont aider la personne à se motiver et puis entretenir cette motivation là?

R : P. Je mettrais, à ce moment là, pour en revenir à ta question, je dirais que c'est différent la motivation et la résilience, la motivation est probablement primordiale à la résilience, elle est antérieure, parce qu'il faut qu'il y ait une motivation pour pouvoir rebondir à un moment donné. Des fois, peut-être que ça se fait de façon automatique, on dit : « La personne a rebondi »... Même s'il y a un automatisme, en apparence, c'est tout un processus mental qui s'est fait et c'est un processus qui a amené un gros ferment de motivation, alors je pense que la motivation était avant... Puis nous autres, à... (Organisme d'entraide), c'est ça qu'on veut essayer de trouver, chez la personne, la façon de la motiver pour, comme je disais tantôt, pour qu'elle trouve elle-même le chemin qui va l'aider à passer à travers la maladie : rebondir...

Q : R. Ça, ça fait appel aux outils dont on parlait tantôt, et au contexte, dans des ateliers ou n'importe comment, pour que la personne ait un milieu qui favorise ça, avec des intervenants qui soient proche?

R : P. Oui, absolument, je pense que c'est crucial, les outils : j'ai parlé de la détente, relaxation, visualisation. Je pense que c'est très important. J'ai parlé aussi de devenir étudiant de la vie, j'aurais pu dire qu'il faut se faire aussi un plan de santé sur deux ans comme le Dr Simonton le recommande. Parce que ce plan là, c'est la concrétisation de ce qu'on veut faire et quand tu es rendu à l'étape où ta motivation, elle se planifie. C'est fantastique, parce que là tu dis : « C'est ça qui est ma vie », tu n'as pas de décision à côté, « Ça va peut-être faire pareil, ça donne quoi? ». Tu travailles, tu planches sur, quand on planche sur un dessin, tu planches sur, tu vas faire un plan pour bâtir une maison, là tu es en train de plancher sur ton dessin de guérison. Alors c'est quoi que tu vas faire, c'est quoi que tu vas changer dans ta vie, tu le mets de façon concrète, ça c'est très important... Je n'en ai pas parlé de ça beaucoup, mais il y a beaucoup de choses que les gens ont oubliées, on disait au départ : « On mène une vie de fous, ça presse, c'est un sentiment d'urgence... ». Le sentiment d'urgence, c'est caractéristique, ça donne le cancer, le sentiment d'urgence aussi, qui n'a pas raison d'être. Les gens, il faut qu'ils réapprennent aussi à jouer, qu'ils redeviennent aussi un peu des enfants, autant je parlais de la modestie en devenant étudiant de la vie, on redevienne un peu des enfants pour réapprendre à jouer aussi. Avoir l'impression parfois qu'on y perd du temps, moi j'ai appris, (rires), j'avais perdu la notion de perdre du temps (rires). Si tu cours après le temps pour le gagner, jamais perdre de temps, finalement tu en perds en maudit, en essayant de le protéger. Tu es bien mieux de reprendre le feeling de perdre du temps, quand je te le dis, je me parle en même temps : ça c'est des outils... Il y a un autre outil, que toi t'enseignes, et que je suis d'accord avec ça, tenir un journal personnel : ça c'est important, parce qu'on réussit à mettre sur

papier ce que l'on a là, puis on le relit, à un moment donné, parce que c'est un outil, je pense, qui est extrêmement précieux pour tout le monde qui vit une maladie quelle qu'elle soit. Je ne veux pas t'enlever...

Q : R. Non, mais écrire, peut-être, dans le fait d'enlever ce qui peut être toxique dans notre vie, déposer sur la page, puis ensuite en faire ce qu'on veut : le brûler, ou encore l'utiliser?

R : P. Faire son « blason », comme toi, c'est très important, car quand tu fais ton blason tu fais ta vie aussi, et tu fais un peu ce que tu voudrais devenir... Mais tu fais aussi de grosses prises de conscience de patentes que tu vas peut-être éclipser de ta vie. Alors c'est quoi que tu veux devenir, où tu t'en vas? C'est important de faire cette prise de conscience là, ça je trouve que c'est un bel outil, on appelle ça des outils, c'est fantastique... Là, on ne parlera pas de ça trop longtemps parce que ça prendrait trop de temps, le changement des croyances et des attitudes. Moi, c'est un outil qui m'intéresse énormément parce qu'on a tellement de travail à faire là-dessus, un travail de formation, je pense aux intervenants, dans le domaine du support des personnes atteintes de cancer, le changement des croyances. Il y en a qu'on traîne toute notre vie, ça rejoint un peu le fait de devenir étudiant de la vie, mais là, on est plus spécifique, un peu, pour ces croyances malsaines là... Comprendre ce qui se passe, parce qu'on peut fonctionner pendant x temps, avec une façon de penser qui est malsaine, puis qu'on a traîné des fois, à partir de notre enfance, même si on a une formation et des diplômes, on fonctionne encore à penser comme ça. Quand on vient à le réaliser, on vient de se débarrasser de quelque chose qui nous a peut-être affublés d'une tristesse pendant une partie de notre vie : c'est particulier, ça, c'est un autre genre d'outil avec lequel travailler.

Q : R. J'ai une dernière question : comme médecin, est-ce que la mort d'un patient c'est un échec, ou bien que ça puisse être autre chose?

R : P. Je pense que c'est un échec, oui, dans le sens qu'on voudrait que tous nos patients soient vainqueurs... Je vais te dire, si le médecin est porté à considérer ça comme un échec à chaque fois que meurt un patient, il mourrait ça ne serait pas long, lui aussi. Et on va tous mourir de toute façon. Alors, ce n'est pas un échec en soi. Moi, je pense que la mort, c'est un aboutissement dans lequel tous on va aller, on va tous mourir le plus tard possible, mais ce qui est important c'est d'essayer d'acquiescer une sérénité dans notre cheminement de la maladie et être capable d'aboutir, à un moment donné, à l'heure ultime, avec une certaine compréhension et j'aimerais ça mourir, moi, repu de vie : « Il est mort là! », ça veut dire qu'il en avait vécu suffisamment, « Il est mort en 2099! » (rires).

Q : R. Tu dois quand même avoir des patients qui meurent « guéris »?

R : P. Oui, dans ce sens là, oui, je t'avoue que le cancer est une maladie extrêmement cruelle, cruelle dans le sens de donner des symptômes, pour celui qui meurt... Souvent, ce

n'est pas comme j'ai eu une madame, à un moment donné, qui s'est couchée dans son lit, au centre d'accueil, elle avait quatre-vingt-cinq, c'est sûr elle avait assez vécu, elle est morte en deux, trois jours. Elle n'est pas morte de souffrance, elle s'est couchée puis elle s'est endormie. J'ai vu ça juste une fois dans ma vie, je dis que c'est comme ça qu'il faut mourir, c'est comme si on se couchait parce qu'on a assez vécu. Mais en général, le cancer, ce que j'ai vu, moi, on a des fois des gens qui meurent avec sérénité, parce qu'on essaie de les soulager le plus possible. Je fais, entre autres, des soins palliatifs à domicile : on essaie de les garder le plus serein possible, avec de la morphine, puis des médicaments pour empêcher les effets secondaires. Puis, en général, on peut les amener jusqu'à la phase disons pré-mortelle, des fois c'est une semaine ou deux avant, des fois on les envoie à l'hôpital, des fois on peut les accompagner jusqu'à la fin chez eux. Il y a une certaine sérénité, mais c'est parce qu'il y a des médicaments, les gens ont confiance qu'on les escorte, qu'on les empêche de souffrir, parce que ce dont les gens ont le plus peur c'est la souffrance. C'est ça qui leur fait peur, c'est ça qui rend les gens ..., qui enlève la sérénité aussi, la souffrance qui est inutile... Quand on a une souffrance parce qu'on s'est cassé un bras, c'est pour nous avertir, mais avoir de la souffrance parce qu'on a un cancer, ce n'est pas une souffrance qui est utile, on essaie de l'enlever. Ce n'est pas facile de mourir d'un cancer dans la sérénité, moi je dois dire que je ne considère pas que beaucoup de gens sont morts dans la sérénité, même si notre intervention a été quelquefois ou, la plupart du temps, du moins on l'espère, bénéfique pour eux autres, mais j'en ai qui sont morts à domicile, plusieurs, dans une relative sérénité...

Q : R. C'est plutôt l'exception?

R : P. C'est une relative sérénité. Ce n'est pas la sérénité véritable, sérénité c'est dans le sens « on s'en va vers la mort »...

Q : R. Puisqu'on en parle, c'est peut-être que c'est plus prévisible qu'une autre maladie, quand on dit, on disait : « Le Seigneur a dit qu'il viendrait comme un voleur », c'est peut-être ça qui est un petit peu terrible dans le cancer, c'est que l'histoire de venir comme un voleur, c'est pas mal plus prévisible, le voleur s'est annoncé passablement?

R : P. Oui, c'est ça, le voleur reste longtemps à passer la porte... Dans ce sens-là, je comprends ce que tu veux dire, oui c'est ça, c'est que souvent c'est une mort qui est difficile, parce qu'il y a une souffrance qui perdure. La mort subite, de l'infarctus ou de la personne qui ne se réveille pas dans son sommeil, la mort subite c'est une belle mort, à mon sens, tandis que le cancer c'est une mort qui s'accompagne de souffrances... Cette souffrance, c'est ce qui est difficile, puis les gens ont peur, puis c'est normal...

Q : R. Puis, peut-être de plus en plus, dans le siècle où l'on est, où on règle tout par une petite pilule, mais quand le cas est trop poussé, habituellement on élude la souffrance, je ne dis pas que la souffrance on doit la poursuivre, pas du tout, mais dans l'histoire du cancer,

il y a déjà des souffrances avant. À la fin, on peut diminuer la souffrance, mais tout le parcours où la personne est malade, il y a quand même de grosses souffrances, des pertes?

R : P. Tu as tout à fait raison. Des souffrances, des pertes, on parle de souffrance physique, parce que la souffrance physique, je pense « assassine » le psychisme, assassine entre guillemets, puis il y a aussi la souffrance psychologique, qui est énorme. C'est là qu'on intervient pour essayer d'atteindre une certaine sérénité, on trouve un sens... Je te parlais d'une autre madame tantôt qui s'est levée debout, puis qui a vécu son Noël et son Jour de l'An, chez elle, et qui est retournée mourir à l'hôpital. Elle avait toute une sérénité, cette madame là, c'est assez extraordinaire, mais elle a eu tout un cheminement. Il y a eu du brasse camarade, dans sa vie, ça été extraordinaire de voir cette mère de famille, des gens qui travaillaient dans une industrie, qui s'est levée debout. C'est admirable, je trouve ça fantastique, ces gens là m'apprennent des choses extraordinaires, ce sont mes héros, mais je ne veux pas en faire des héros... Ce sont mes héros à moi, je ne veux pas qu'ils se sentent obligés de jouer le rôle de héros, comme j'ai dit tantôt, je ne voudrais pas qu'ils aient de masques, ce sont les héros de ma petite comptine à moi (rires).

Q : R. C'est peut-être ça que je suis en train de découvrir, avec les personnes que j'interroge, il y a le fait d'en voir d'autres qui se prennent en main, ils me racontent comment ça les aide?

R : P. Cent pour cent d'accord avec ça, c'est très, très important. Donc ça, c'est un outil dont on doit se servir, des témoignages, parce que ça, ça parle, même l'individu qui ne veut pas parler de sa maladie du tout, il entend un témoignage, ça frappe. Moi, comme médecin, après vingt ans de pratique, quand quelqu'un me parlait de sa maladie, il était passé à travers ou il me parlait d'un tel qui était passé à travers, telle chose, telle chose, ça m'aidait comme médecin, puis j'en avais déjà vu... Par contre, le contraire, il ne faut jamais aller parler de quelqu'un qui est mort, quel malheur! Même un médecin, je suis habitué, ça m'assassine ça...

Q : R. Puis, moi les gens m'ont parlé, dans les groupes d'entraide ça se produit moins, mais un groupe où on n'a pas de tâche à faire, où c'est juste pour raconter, ça je pense de plus en plus, je suis en train d'apprendre qu'il faut éviter ça parce que ce peut être dangereux car le pire cas va se raconter et les autres vont le suivre...

R : P. C'est ça, mais moi je dis, je ne suis pas d'accord avec toi à 100%, parce que ça prend toute une grosse animation, une grosse direction pour que tu fasses ta sélection, et une grosse animation pour « dealer » ce genre de groupe là. Parce que ça peut virer positif, mais il faut être extrêmement prudent, parce que c'est fragile au bout : « il ne faut pas trop le laisser parler! ». Des fois, il y a des gens qui sont négatifs, tu l'as dans ton groupe, puis il a envie de parler beaucoup... C'est fragile, c'est fragile... Je suis d'accord avec ça. Mais, il reste qu'on pourrait bénéficier d'un groupe comme ça. Je pense que ce groupe là, je le vois possible parce qu'il aurait suivi une formation et qu'il serait passé à travers sa formation de

façon très, très positive, avec tout ce qu'on a dit comme outils. Puis il aurait, à ce moment là, enclenché là dedans, alors, à ce moment là, tu pourrais dire : « Ces personnes là, on va les faire parler ensemble », puis il va y avoir quelqu'un qui va les diriger, ça prend une ou deux personnes pour diriger. Parce que c'est important aussi, mais c'est du positif, il y a des gens qui vont en entendre parler un dans un groupe comme ça, même si la personne qui est là est négative, ça ne les affectera pas beaucoup, à ce moment là, parce que tout ce qu'ils ont appris, puis ce qui ressort en général du groupe est beaucoup plus fort que la personne qui est négative. Même que, à un moment donné, ça devient comme un défi pour les gens de se dire : « Elle, elle en arrache, on va essayer de lui aider, est-ce qu'on pourrait l'aider? ». Il faut virer ça comme ça. Parce que si on le laisse faire, ce groupe là, je suis d'accord avec toi, ça peut être nuisible plus que d'autre chose. Il faut le diriger...

Q : R. Est-ce qu'on peut rêver? Je ne dis pas dans les petites salles d'attente, en région, où tout le monde se connaît, mais quand on va dans les salles d'attente d'hôpitaux, où ce sont de grandes salles, je rêve du jour où il va y avoir de l'animation par un humoriste ou peu importe, je vais arrêter de délirer...

R : P. Ce serait une bonne idée, ce serait une très bonne idée, parce que c'est extrêmement négatif ces salles d'attente là... (Rires) : En général, ce n'est pas diable! Ce n'est pas diable!

Q : R. Les gens, comme on vient de dire, il y a le côté très positif d'en voir des positifs, aussi là-dedans, mais, par contre, c'est tellement négatif qu'on sort de là, on a tous fait cette expérience?

R : P. Oui, c'est ça, puis les gens qui sont bien, ne sont pas nécessairement les gens, en tout cas moi je trouve, c'est peut-être une espèce de biais qu'on a, ne sont pas ceux qui verbalisent le plus quand ils sont bien, ils pensent à être pas pire et ils seraient positifs, mais c'est celui qui est inquiet qui va parler le plus, qui va véhiculer quelque chose... On sait qu'on est comme ça, en général, dans la société nord-américaine, quand il y a quelqu'un qui est négatif, il parle, les autres négatifs, sont avec lui, ils vont parler un peu eux aussi. Finalement sur dix personnes, il y en a trois négatifs qui parlent, il y en a un ou deux autres qui ont un peu de négativisme, qui vont le dire, les cinq autres ne le diront pas. Des fois, ça prend un effort pour renverser la vapeur puis ce n'est pas toujours le cas. C'est sûr que ce n'est pas dans toutes les salles d'attente. Oui, on peut rêver, mais ça prendrait un bon bénévole (rires), bien formé. Les gens passent, ça peut être difficile...

Q : R. P., Je te remercie beaucoup...

R : P. Si je peux avoir été utile d'une autre façon... Ça me fait plaisir...

APPENDICE C

Diapositives projetées lors de la conférence des docteurs Annie Tremblay et Pierre Gagnon, psychiatres, à la journée de formation en oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ, le 11 avril 2008.

Approches psycho-corporelles et traitement du cancer: la guérison globale?

- « Les pertes et le deuil peuvent-ils causer mon cancer ? »

Association avec différents problèmes de santé et de comportements de santé (maladie cardio-vasculaire, dépendance à l'alcool) mais non démontré avec le cancer.

Approches psycho-corporelles et traitement du cancer: la guérison globale?

- « **Ma personnalité ou mes émotions peuvent-elles être la cause de mon cancer? »**

La personnalité de type « C » (faible expression émotionnelle- haut degré d'expression physique du stress) a été particulièrement investiguée mais sans démonstration concluante

Les personnes combattives qui abordent le cancer comme un défi ayant possiblement une meilleure survie est toujours un fait non démontrée

Mais notre attitude et notre personnalité peuvent influencer certains de nos comportements (délai de consultation- poursuite des traitements, monitoring des effets secondaires) et donc influencer le cours de la maladie et la qualité de vie.

© Annie Tremblay MD

Approches psycho-corporelles et traitement du cancer: la guérison globale?

Si je suis triste, anxieuse ou déprimée est-ce que je fait progresser mon cancer? »

La dépression augmente la sévérité des problèmes cardiaques (angine résiduelle, mortalité post-infarctus) mais ce lien n'a pas été démontré pour la dépression et le cancer et ce même si étudié.

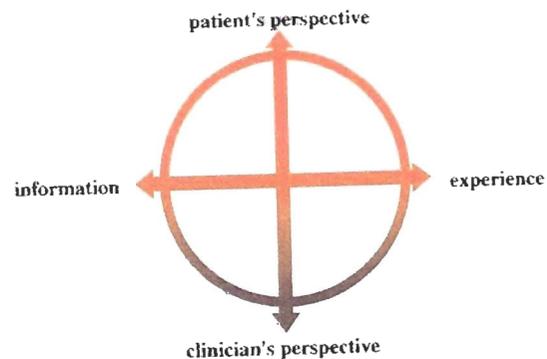
© Annie Tremblay MD

Approches psycho-corporelles et traitement du cancer: la guérison globale?

- Une grande proportion de patients sous traitement utilisent des approches psycho-corporelles:
 - Recherche d'effet thérapeutique (effets secondaires, guérison)
 - Recherche de confort physique
 - Recherche de confort psychologique et émotionnel
- Il est bien démontré dans la littérature que certaines approches psycho-corporelles peuvent améliorer la qualité de vie chez les personnes atteintes de cancer (relaxation- psychothérapie- exercice- méditation-Tai chi- hypnose, Reiki, dragon boating)

© Annie Tremblay MD

Parler des approches psycho-corporelles: comment maintenir le dialogue



Communication in cancer care,
F.Stiefel, 2006

Parler des approches psycho-corporelles: comment maintenir le dialogue

- Pratiquer l'écoute, l'ouverture et le respect
- Apprendre à identifier les besoins motivant une démarche psycho-corporelle:
 - crainte de la mort
 - désespoir/recherche d'espoir
 - difficulté à gérer l'incertitude
 - sentiment de perte de contrôle
 - recherche de sens
 - croyances de longue date
 - méfiance/difficulté à établir un lien avec le milieu médical
 -

© Annie Tremblay MD

Parler des approches psycho-corporelles: comment maintenir le dialogue

- Reconnaître ce besoin chez la personne atteinte
- Apprendre à dire « il n'y a pas de réponse, je ne le sais pas »
- Faire son deuil de la toute puissance médicale...et aussi des approches psycho-corporelles!!!
- Faire soi-même comme intervenant le point sur ses connaissances et ses croyances
- Aider la personne à reconnaître ses connaissances et ses croyances et à exercer son esprit critique
- Demeurer respectueux des choix du patient
- Reconnaître l'impact du vécu psycho-émotionnel sur la qualité de vie et encourager la personne à développer des objectifs en ce sens.

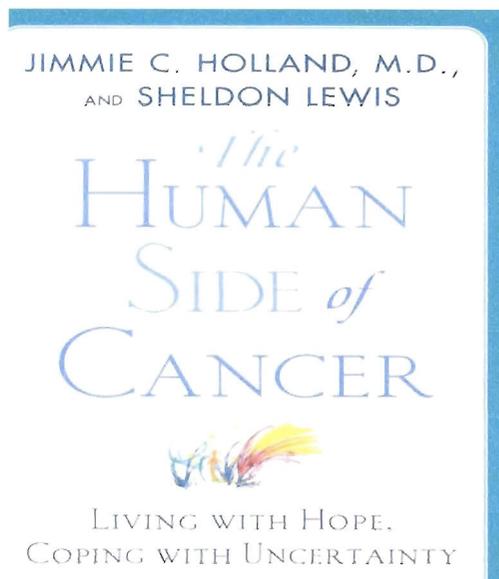
© Annie Tremblay MD

Parler des approches psycho-corporelles: comment maintenir le dialogue

- Encourager la personne à évaluer l'impact de ses choix et démarches non seulement sur ses attentes futures mais sur sa qualité de vie actuelle
- Soutenir l'adaptation en offrant des alternatives pour la gestion des émotions, de l'incertitude, la recherche de sens ...
- Soutenir le patient dans le développement d'espoirs réalistes et d'un sentiment de contrôle

© Annie Tremblay MD

Parler des approches psycho-corporelles: comment maintenir le dialogue



La force de la pensée au service de l'équilibre personnel: les suggestions de DR J. Holland

- Tentez de conserver une approche rationnelle et raisonnable et de démêler les connaissances des croyances. Ne vous précipitez pas pour faire des changements dramatiques dans votre façon de vous adapter et de réagir à votre maladie selon les nouvelles ou la dernière publication.
- Vous pouvez vous aider en adoptant un style et des habitudes de vie équilibrées.
- Allez consulter un médecin le plus rapidement possible si vous avez un malaise persistant. Les meilleures chances de réponses au traitement sont associées au diagnostic précoce.

© Annie Tremblay MD

La force de la pensée au service de l'équilibre personnel: les suggestions de Dr J. Holland

- Ne vous culpabilisez pas: votre personnalité ne peut provoquer votre cancer et vous culpabilisez ne fait que diminuer votre qualité de vie.
- Poursuivez les traitements médicaux recommandés par les médecins: ils sont vos meilleures chances de survie démontrée. Ajouter d'autres approches pour maintenir votre qualité de vie.
- Votre style adaptatif est unique et personnel. Utilisez ce qui fonctionne pour vous. Il n'y a pas de « recette » pour s'adapter
- Si vos outils d'adaptation usuelle ne fonctionnent pas, consultez .

© Annie Tremblay MD

La force de la pensée au service de l'équilibre personnel: les suggestions de DR J. Holland

- Le stress, la dépression et le deuil n'augmentent pas en soit les risques de cancer ou les risques de récurrence.
- Même si le stress entraîne effectivement des modulations hormonales et du système immunitaire, elles n'ont pas été reliées à une incidence plus élevée de cancer ou à un moins bon pronostic.

© Annie Tremblay MD

La force de la pensée au service de l'équilibre personnel: les suggestions de DR J. Holland

- Les groupes d'entraide permettent de diminuer la détresse et le sentiment d'isolement dans la maladie, leur impact sur l'évolution de la maladie n'est toutefois pas clairement démontrée. Si ce type d'intervention ne vous convient pas ou vous n'en ressentez pas le besoin: ne pas y participer n'affectera pas l'évolution de votre maladie.

© Annie Tremblay MD

**Phrases difficiles à dire, à entendre, à
admettre**

Scott Peck

- **Je ne le sais pas**
- **La vie est difficile**
- **Le plus clairement nous percevons la réalité, le mieux nous sommes outillés pour y faire face**
- **Une réalité douloureuse est souvent évitée**

© Annie Tremblay MD

