

Temps narratif et incertitude en médecine clinique

Mary-Jo DelVecchio Good, Tseunetsugu Munakata et Yasuki Kobayashi

Volume 17, numéro 1-2, 1993

Folies / espaces de sens

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/015252ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/015252ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (imprimé)

1703-7921 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Good, M.-J. D., Munakata, T. & Kobayashi, Y. (1993). Temps narratif et incertitude en médecine clinique. *Anthropologie et Sociétés*, 17(1-2), 79-98. <https://doi.org/10.7202/015252ar>

Résumé de l'article

Temps narratif et incertitude en médecine clinique

Les stratégies narratives auxquelles recourent les médecins traitants pour esquiver les incertitudes qu'ils affrontent au moment de poser un diagnostic, d'établir un pronostic ou de se prononcer sur l'efficacité d'un traitement semblent varier selon la spécialité médicale, les qualités temporelles de la pratique clinique et les processus morbides en cause. Cet essai propose deux concepts issus de la théorie littéraire — temporalité et construction de l'intrigue — comme des perspectives permettant d'interpréter la pratique clinique. Il porte, plus précisément, sur les stratégies narratives développées par les oncologues. Plutôt que d'analyser l'incertitude reliée à la catégorie du diagnostic, je me penche ici sur le dilemme posé par l'incertitude qui entoure la temporalité et l'efficacité du traitement. Je pose l'hypothèse que les oncologues cherchent à créer, chez leurs patients, des expériences d'immédiateté plutôt que de chronologie, de manière à mettre à distance et à circonscrire les incertitudes qui entourent les résultats du traitement et à pallier les lacunes de la connaissance biomédicale. Ces stratégies narratives particulières créent une ambiguïté concernant les dénouements. Lorsque l'issue de la maladie — la mort — cesse désormais d'être incertaine, les « récits thérapeutiques » se fragmentent tandis que les dénouements au niveau du travail clinique se révèlent souvent boiteux.

TEMPS NARRATIF ET INCERTITUDE EN MÉDECINE CLINIQUE*

Mary-Jo DelVecchio Good
Tseunetsugu Munakata
Yasuki Kobayashi



Les stratégies narratives observées dans la pratique clinique laissent entrevoir les « silences et incertitudes » auxquels sont confrontés les médecins lorsque le pronostic quant à l'évolution de la maladie et l'efficacité du traitement échappent aux compétences scientifiques et défient le pouvoir technologique de la pratique biomédicale contemporaine. Les stratégies narratives dont se dotent les médecins pour circonscrire ces « incertitudes » semblent varier selon la spécialité médicale et selon certaines dimensions temporelles de la pratique clinique et des processus morbides qui varient selon les disciplines. En psychiatrie clinique, les conditions « incertaines » qui menacent l'efficacité des interventions thérapeutiques et démobilisent les thérapeutes dans leurs aspirations à produire des récits thérapeutiques cohérents peuvent conduire ces derniers à adopter une position narrative qui privilégie un étiquetage diagnostique supposément objectif. Amener les patients et leur famille à adopter telle ou telle autre étiquette diagnostique, malgré l'incertitude diagnostique, fait ainsi partie de la tâche narrative des psychiatres et contribue à l'inscription de l'expérience dans un champ clinique pour les patients et leur famille. Les lacunes du savoir, les zones de silence scientifique sont de la sorte masquées par un discours diagnostique — plus directement par la création de l'expérience d'appartenir à une catégorie pathologique — qui rend possible le traitement (Corin, communication personnelle, 1992). Un processus comparable

* Je dédie cet article au révérend Larry Hill, qui a inspiré mes pensées au sujet du temps narratif, des dénouements et de l'élaboration d'une vie riche de sens. J'aimerais remercier par ailleurs M^{mes} Rita Linggood, M.D., et Ena Chen, R.N., B.S., qui m'ont permis d'observer leur pratique médicale et qui m'ont adressé de précieux commentaires tout au long de mon travail. Ma reconnaissance s'étend aux patients, aux infirmières et aux médecins qui ont participé à plusieurs aspects de la recherche et qui m'ont généreusement fait don de leur temps ; elle s'adresse également à M^{me} Margaret Lock, avec qui j'ai échangé sur le Japon et sur le phénomène de diffusion d'information, ainsi qu'à M. Byron Good, pour ses commentaires et suggestions.

Une première version de ce texte a été rédigée et présentée par Mary-Jo Good lors du congrès de l'Association américaine d'anthropologie, qui s'est déroulé du 28 novembre au 2 décembre 1990 à Nouvelle-Orléans, et qui avait pour thème « Narrative Representation : Stories of Illness and Healing ». La séance était parrainée par la Société d'anthropologie culturelle et la Société d'anthropologie psychologique. Les organisatrice et présidente étaient Linda Garro et Cheryl Mattingly.

L'idée d'établir un parallèle avec les stratégies narratives utilisées en psychiatrie clinique m'a été donnée par Ellen Corin au cours d'une conversation.

est observé dans le traitement du cancer. La stratégie à laquelle recourent la plupart des oncologues nord-américains dans leurs récits cliniques s'articule autour de la certitude du diagnostic et d'une description détaillée des procédés thérapeutiques, ce qui contraste avec le caractère menaçant et inquiétant de la maladie et les doutes qui subsistent quant aux chances qu'elle se résorbe, quant à l'efficacité du traitement et à l'issue. Pour que le traitement puisse être entrepris, il faut non seulement une assise diagnostique mais une gestion des paramètres temporels qui entretienne délibérément une ambiguïté quant à l'avenir, ce qui se fait par la création d'« histoires » cliniques appropriées.

Dans cet essai, je fais appel à deux concepts empruntés à la théorie littéraire, soit les concepts de « construction de l'intrigue » ou de « mise en intrigue » (*emplotment*) et de « temps narratif », pour analyser les problèmes de la temporalité et de l'incertitude observés dans la pratique clinique. Me démarquant des interprétations centrées sur les pratiques et la culture psychiatriques que l'on trouve dans d'autres articles de ce numéro, j'examine plutôt la façon dont les cancérologues cliniciens à l'œuvre dans un grand nombre de centres de traitement du cancer reconnus recourent à des stratégies narratives qui, en circonscrivant les incertitudes et les silences entourant le pronostic et le traitement, leur permettent d'apprivoiser des aspects de la maladie qui échappent à leur compétence scientifique et à l'efficacité des interventions biomédicales. Pour faire ressortir les différences culturelles qui caractérisent les pratiques visant à maintenir l'ambiguïté et à contrôler l'incertitude dans l'oncologie américaine, je comparerai ces pratiques à celles des oncologues japonais. J'appuierai ma comparaison sur des cas types et des leçons cliniques tirées d'ouvrages récents publiés au Japon. Qu'ils soient américains ou japonais, les oncologues praticiens font face au dilemme de la temporalité, un dilemme lié à l'incertitude, au silence et à l'ambiguïté et qui est au cœur du défi attaché à leur tâche clinique et thérapeutique.

Narrativité et temporalité

Dans un essai publié en 1984, *Reading for the Plot*, le critique littéraire Peter Brooks conçoit le récit comme un des grands systèmes ou catégories d'appréhension que l'on utilise pour négocier avec la réalité, notamment avec le problème de la temporalité, soit celui des limites temporelles de l'existence et celui de la conscience que l'on a d'être mortels : « Une structure d'intrigue à l'intérieur du temps clinique, structure qui situe les actions thérapeutiques particulières à l'intérieur d'une "histoire thérapeutique" plus large » (Brooks 1984 : xi). Brooks avance qu'il existe une « nécessaire rétrospection » dans le récit, basée sur le sentiment que « seule la fin peut véritablement déterminer le sens ». En écho à la déclaration de Walter Benjamin qui disait : « what we seek in narrative fiction is that knowledge of death which is denied to us in our lives ; that death writes *finis* to life and therefore confers on it its meaning » (Brooks 1984 : 22-23), Brooks soutient que « l'anticipation de la rétrospection constitue notre principal outil pour donner un sens au récit, le trope par excellence de son étrange logique ».

Lorsqu'on introduit de tels concepts — récit, intrigue, mise en intrigue, temporalité et rétrospection — dans l'observation anthropologique de la vie clinique de tous les jours, de nouveaux aspects du travail médical et du processus théra-

peutique se font jour et ouvrent de nouveaux modes d'analyse¹. L'essai de Peter Brooks nous rend sensibles aux luttes et aux dilemmes présents dans l'interaction clinique, de même qu'à la difficulté que peut représenter la production de discours thérapeutiques, ou simplement cliniques, dans lesquels la temporalité et la progression arrivent à donner une direction et un sens à une maladie considérée comme menaçante et à une expérience de traitement dont l'efficacité à long terme est discutable. Deux concepts tirés de l'analyse narrative — « mise en intrigue de la thérapie » et « temps narratif » — illustrent ce point de vue interprétatif.

Mise en intrigue et temps narratif

Depuis Aristote jusqu'à Ricoeur, les théoriciens littéraires ont soutenu que l'intrigue fournit la structure sous-jacente du récit, en fournissant des histoires, en proposant une expérience historique, déployée dans le temps, et en fabriquant des ensembles signifiants à partir d'événements épars (Ricoeur 1981 : 278). Ricoeur affirme que l'intrigue a à la fois des dimensions chronologiques et non chronologiques, étant à la fois succession et configuration, et que ces deux dimensions ont été au centre de l'analyse de l'intrigue comme *structure* du récit (Ricoeur 1981 : 277-280 ; 1984). Les partisans de la théorie du lecteur actif (*reader response theorists*), dont Iser (1978), envisagent la construction de l'intrigue comme une *activité*, c'est-à-dire comme la réponse que se fabrique le lecteur ou l'auditeur d'une histoire en engageant son imagination à donner un sens à une histoire, à en « découvrir l'intrigue », à déterminer ce qui s'y passe réellement et ce qui risque de s'y produire à mesure que progresse l'action. C'est ainsi que le lecteur (se) fabrique une « intrigue virtuelle » en puisant dans les scènes dont il se souvient et dans celles qu'il anticipe, intrigue qui se modifie constamment à mesure que l'action progresse et qui se distingue de la « véritable intrigue » du texte écrit (Bruner 1986)². Mais la construction de l'intrigue (*emplotting*) n'est pas exclusive aux conteurs d'histoires et à ceux qui les écoutent ; il s'agit d'une activité centrale dans la conscience historique des Occidentaux (à tout le moins), d'une activité qui caractérise notre façon de donner sens à la vie. « Construire une intrigue » constitue, dans ce contexte, une réponse imaginative de premier plan qu'apportent ceux et celles qui se trouvent soudainement confrontés à la menace d'une maladie comme le cancer³.

-
1. Notre approche diffère de celle de Frankenberg, par exemple, qui discutait récemment la question des « tragiques contradictions temporelles de la pratique biomédicale » (Frankenberg 1988). Frankenberg soutient que les médecins traduisent des comptes rendus de maladie perçue, produits au temps présent, des maladies intemporelles et désincarnées (*ibid.* : 11). Nous croyons plutôt que lorsqu'on appréhende le discours clinique en tant que mise en intrigue thérapeutique, des aspects très différents de ce discours deviennent évidents et le concept de temporalité devient central dans le travail clinique. (Ceci ne contredit pas, toutefois, les allégations de Frankenberg à l'effet que les médecins transforment les récits en des preuves de maladie et qu'ils utilisent le temps comme un produit pour démarquer leur statut hiérarchique par rapport à celui de leurs patients : les patients attendent, les médecins établissent les programmes.)
 2. Voir notamment les chapitres 1 et 2, pour approfondir la distinction que fait Iser entre textes « virtuels » et « véritables ».
 3. Voir Good B. (1993) et Good B. et Good M. (1993) pour une élaboration du concept de mise en intrigue (*emplotment*) dans le cadre de la théorie du lecteur actif, en relation avec l'expérience de la maladie.

La première à avoir envisagé le travail thérapeutique comme une expérience de construction d'intrigue (*employment*) est Mattingly, dans une surprenante analyse de ce que faisaient les thérapeutes occupationnels avec leurs patients. Pratiqué en situation de rencontre clinique, ce type particulier de narration peut être défini comme l'activité interprétative par laquelle les cliniciens et leurs patients créent et négocient « une structure d'intrigue à l'intérieur du temps clinique, structure qui situe les actions thérapeutiques particulières à l'intérieur d'une "histoire thérapeutique" plus large »⁴. Ces « histoires » comportent des éléments relativement banals : quel traitement sera entrepris en premier, quels effets secondaires risque-t-il de provoquer, comment se présente la séquence des traitements. Mattingly fait ressortir l'importance que revêt la création d'expériences de désir, afin de franchir le fossé entre ce que le patient peut faire aujourd'hui et ce qu'il s'efforcera de réaliser demain (Mattingly, communication personnelle, 1992). Cette dimension évocative émotionnelle du travail thérapeutique joue un rôle culturel classique dans la pratique de l'oncologie, alors que les cliniciens discutent de la manière d'insuffler et de contrôler l'espoir, sans donner de faux espoirs. Dans le traitement du cancer, le fait de traduire sous forme d'intrigue l'expérience du cours de la maladie et d'élaborer des « histoires » thérapeutiques fait écho à des questions très sérieuses : qu'est-ce qui risque de se passer ? le traitement réussira-t-il ? que va-t-il se passer réellement après ? que réserve l'avenir ? La mise en intrigue du processus thérapeutique et le fait de lui donner une orientation deviennent des tâches centrales en oncologie clinique.

Le récit est intimement lié à la temporalité. Les histoires ont non seulement nécessairement une dimension temporelle et séquentielle dans la manière dont elles sont racontées ou lues, mais elles constituent la réalité et l'action humaine comme séquentielles, historiques, temporelles (Ricoeur 1984 ; Good M. 1990 ; Carr 1986). Les histoires ont un début et une fin. Comme le note Brooks dans le passage cité au début de cet article, le récit présume une direction et une fin, un dénouement ou une conclusion vers laquelle l'histoire est orientée et qui donne un sens à ce qui s'est passé. Le fait de s'inquiéter du dénouement du récit, de ce que représentera, rétrospectivement, le présent du point de vue du dénouement constitue une qualité structurante de toute narration et de toute mise en intrigue narrative. Ce que Ricoeur appelle « temps narratif » (1981 : 165-186) constitue, ainsi, une dimension cruciale de toute intrigue ou construction d'intrigue, tandis que les théories portant sur le temps et le récit fournissent un cadre conceptuel efficace pour analyser le problème de la temporalité et des dénouements. Une telle analyse se révèle particulièrement appropriée aux dimensions narratives du travail clinique effectué auprès des malades gravement atteints. Il est suprêmement difficile d'envisager des dénouements lorsqu'on fait face à des incertitudes cliniques et à des ambiguïtés et silences lourds de sens. J'illustrerai les dilemmes que rencontrent les oncologues dans cette élaboration du temps clinique dans l'entreprise thérapeutique, par une

4. Il est important de préciser que nous entendons ici par « mise en intrigue thérapeutique » et « récit thérapeutique » la manière dont les récits qui jalonnent le traitement d'une maladie sont conçus et façonnés, plutôt que la dimension prétendument thérapeutique ou cathartique ou de guérison que revêtirait le récit d'histoires de maladies.

analyse des réflexions de médecins au sujet de leur travail et par une observation des interactions entre médecins et patients.

L'approche générale adoptée dans cet essai s'appuie sur les travaux de critique littéraire et de philosophie portant sur la narration et devrait être distinguée d'une analyse de conversations ou de toute autre forme d'analyse de discours⁵. Même si ces types d'analyses ont contribué pour beaucoup à notre compréhension des relations de pouvoir entre professionnels et patients et des phénomènes de communication observés au cours des entretiens cliniques, j'ai choisi de faire appel à la théorie narrative pour examiner la façon dont les médecins utilisent leur pouvoir professionnel pour créer une assise thérapeutique, susciter le désir et l'espoir, et structurer le temps clinique.

Les pratiques narratives et le problème de la temporalité

Les « dénouements » font fréquemment partie des « histoires » des oncologues ; toutefois, la crainte que ces dénouements soient non seulement indésirables mais précipités entrave la possibilité de les formuler explicitement au cours du traitement thérapeutique et de l'interaction avec les patients. Cette résistance à l'évocation du dénouement de la maladie façonne la manière dont les oncologues chercheront à traduire en intrigue leur action thérapeutique, la manière dont ils présenteront l'expérience aux patients afin de leur insuffler l'espoir et de les amener à investir dans des traitements souvent ardues et toxiques, la manière dont ils structureront le temps et les perspectives d'avenir sans créer de faux espoir ou de désespoir, la manière enfin dont ils choisiront leurs métaphores pour mobiliser leurs patients dans une lutte contre la maladie et la mort. Ces pratiques narratives observées en situation thérapeutique ou clinique sont dictées, du moins en partie, par le contexte biotechnique dans lequel a lieu le traitement de même que par les zones d'ambiguïté et de silence, domaines de résistance qui échappent au pouvoir biomédical.

Les documents que j'utilise pour illustrer comment les oncologues traitent le problème de la temporalité, de l'ambiguïté et des dénouements sont tirés d'entrevues ou d'observations réalisées auprès de cancérologues américains travaillant comme praticiens, chirurgiens ou radiothérapeutes⁶. Les exemples de pratiques et d'histoires d'interventions thérapeutiques sont mis en regard de cas types, de leçons et de récits publiés au Japon par des médecins et des chercheurs en sciences sociales qui aspirent à transformer la pratique médicale contemporaine dans leur pays⁷. Un simple survol des données japonaises, telles qu'elles sont présentées dans ce texte, permet de mieux dégager certains aspects de la pratique américaine

5. Voir à ce sujet, par exemple, Fisher et Todd 1983 ; Mishler 1986 ; Waitzkin et Stoeckle 1976 ; Waitzkin 1991.

6. Pour plus d'information sur cette étude et sur l'analyse du « discours sur l'espoir », voir Good M. 1990 ; Good M., Good B., Schaffer et Lind 1990. Les entrevues ont été réalisées auprès de 55 oncologues pratiquant dans des hôpitaux universitaires rattachés à l'École de médecine de Harvard ; les observations de pratiques cliniques ont été effectuées dans une unité de radiothérapie.

7. Pour plus de détails, voir Good M., Hunt, Munakata et Kobayashi 1993.

de l'oncologie et met en lumière le rôle que jouent la culture et l'économie politique dans le façonnement des pratiques thérapeutiques.

Trois observations concernant le processus de la mise en intrigue thérapeutique et l'élaboration du temps narratif dans la pratique de l'oncologie peuvent être dégagées des travaux en cours et suggèrent un certain nombre de pistes à explorer. Premièrement, il appert que les oncologues tentent consciemment et délibérément d'intervenir sur les horizons temporels de leurs patients, et par le fait même sur leur désir et leur espoir, en articulant sous forme d'intrigue leur récit et leur pratique thérapeutiques. Deuxièmement, la manière dont est mis en intrigue le processus thérapeutique et dont est élaboré le temps narratif diffère selon les mondes locaux de la biomédecine ; ces différences sont frappantes lorsqu'on compare la pratique de l'oncologie et les récits thérapeutiques culturellement dominants, de la part de médecins dans deux systèmes médicaux de complexité technologique similaire : les systèmes américain et japonais. Troisièmement, les histoires construites par les médecins comportent de multiples variantes, selon leur auditoire particulier, c'est-à-dire selon qu'elles sont destinées à des collègues, à des patients, ou encore à la famille de patients, leurs amis ou proches parents. De même, la façon de contrôler le temps narratif et l'ambiguïté varie avec chacun de ces sous-récits.

Temporalité et incertitude

Les oncologues font l'expérience de l'incertitude temporelle qui marque la vie de leurs patients. Parce que les oncologues américains se voient confier le mandat culturel de donner espoir à leurs patients dans les récits thérapeutiques qu'ils créent pour et avec ces derniers, leurs connaissances et leurs doutes quant à l'issue de certains cancers et traitements, de même que l'incertitude ou l'angoisse des patients quant à l'issue de leur maladie, conduisent à un certain nombre de stratégies narratives et de manières de mettre en intrigue le processus thérapeutique. Selon mes observations, ceci amène les oncologues à donner à la temporalité une expression qui vient masquer ou limiter considérablement les horizons de leurs patients, dans la mesure où les praticiens cherchent à créer une expérience d'immédiateté plutôt que de chronologie dérisoire — constituée d'un enchaînement de traitements sans signification — qui serait sans directionnalité. Cette expérience est créée « pour le moment » en toute conscience, au moyen de récits thérapeutiques et d'interactions cliniques. Même si elle est constamment présente à l'esprit de ceux qui participent à la rencontre clinique, l'issue des traitements n'est pas mentionnée dans les récits thérapeutiques tandis que l'ambiguïté est maintenue et cultivée. Le fait d'insuffler de l'espoir « pour le moment » devient une tâche légitime et réaliste dans le monde de l'oncologie clinique, une tâche qui fait jouer à l'oncologue praticien un rôle qu'un médecin a qualifié de rôle de meneur : « Je suis le meneur (*cheerleader*) du patient ; j'en suis venu à être leur meneur ».

Susciter une expérience d'espoir en mettant l'accent sur le « pour l'instant » est souvent chargé d'angoisse pour les patients, qui cherchent à connaître le pronostic et à obtenir une certitude concernant le cours de la maladie. Il arrive aussi, selon nos observations, que les patients évoquent l'élaboration du récit et du temps clinique, y participent et parfois s'en font complices. Étant donné les

inévitables « blancs » qui entravent la lecture de leur avenir, les patients suivent l'exemple des médecins et se concentrent sur le moment présent et immédiat, en collaborant à la construction de récits qui les engagent vis-à-vis du traitement et installent chez eux l'espoir d'un dénouement heureux (Iser 1978, chapitre 8).

« Pour l'instant » est souvent défini en relation avec chacun des stades soigneusement établis du cours du traitement et de chacune des étapes dans le dévoilement d'informations concernant le pronostic. Une oncologue radiothérapeute commentait que lorsqu'elle reçoit des patients, elle ne sait pas toujours ce qu'ils comprennent à leur diagnostic, et encore moins à leur pronostic. Elle ajoutait à propos de ses patients qu'ils sont « seulement présents en partie à la conversation ». Le fait de divulguer par étapes les renseignements relatifs au traitement et au pronostic fait partie de cette « conversation » courante et se révèle une des tâches cliniques majeures — la création de récits thérapeutiques — des oncologues praticiens et radiothérapeutes.

L'emploi des métaphores dans les récits thérapeutiques

Les métaphores auxquelles recourent les oncologues dans la création de ces récits thérapeutiques présentent des contrastes surprenants : ces derniers allient en effet des métaphores d'entretien ménager et de reproduction du quotidien à des images de courses à relais, de combat et de progrès. Ces deux types d'images contribuent à créer une expérience d'immédiateté mais inscrivent en même temps une direction. Elles remplacent ainsi les incertitudes qui entourent l'issue de la maladie par les opérations concrètes qui composent le traitement.

Les oncologues interrogés faisaient constamment référence aux efforts explicites et conscients et au soin qu'ils mettaient à construire un processus thérapeutique pour leurs patients et à y mouler un début de dialogue. Les interactions cliniques observées corroborent ces résultats d'entrevues. Voici comment une oncologue radiothérapeute raconte sa façon d'amorcer le dialogue clinique et de susciter l'engagement de son patient :

On vous enseigne à approcher les personnes avec une grande prudence et à développer progressivement avec elles le dialogue ou la discussion. La première fois que vous rencontrez quelqu'un n'est pas nécessairement le moment le plus indiqué pour parler franc. On nous apprend à faire les choses par étapes et je pense que cette idée est demeurée en moi parce que j'ai vu combien il est aisé de brûler les étapes en présumant un niveau de compréhension qui n'est pas présent.

La mise en intrigue thérapeutique peut sembler banale à cette étape préliminaire, mais le fait de s'intéresser aux menus détails du traitement quotidien et de mettre l'accent sur ses exigences technologiques prépare le terrain à des rencontres plus significatives alors que viendra le temps de parler de difficultés de traitement ou de pronostic. C'est à cette étape préliminaire que sont utilisées les métaphores de l'entretien ménager, qui évoquent des activités anodines et réconfortantes tout en esquivant la menace et l'angoisse qui pèsent sur cette existence quotidienne :

Il y a un tas d'activités de cuisine, la tâche ennuyeuse d'amener les gens à suivre la radiothérapie. Tous les petits rendez-vous, et les horaires, et ces choses-là. Tout cela occupe votre temps alors que vous vous approchez l'un et l'autre. Et tous ces

sujets occupent le centre de l'attention alors que vous attendez l'occasion de « parler franc », d'être plus explicite à propos des effets du traitement et de l'évolution de la maladie.

D'autres métaphores proposant des images de lutte, de progrès et d'espoir contrastent avec celles de l'entretien ménager. Elles peuvent être employées subséquentement ou parallèlement à celles qui portent sur les petits détails de l'expérience quotidienne. Voici comment un oncologue praticien décrit son travail avec les patients :

C'est comme lorsque vous gravissez une montagne, et qu'elle paraît tellement immense. La seule manière dont vous pouvez la gravir est de *faire un pas à la fois*. Et je dis [aux patients] que la seule manière dont nous allons affronter la situation est un pas à la fois. Le premier pas va être de contrôler la douleur, et nous allons alors pouvoir travailler dans le cadre de ces diverses options [thérapeutiques]. Parce qu'alors, les gens placent leurs énergies mentales dans *quelque chose*, et qu'ils ne se sentent pas autant submergés.

Même si aucun dénouement n'est mentionné explicitement dans cette réflexion sur le travail clinique, l'image de l'escalade de la montagne permet de suggérer un temps thérapeutique marqué non pas par la dégénérescence mais par le progrès⁸. L'escalade d'une montagne est quelque chose d'ardu, comme l'est le traitement du cancer. Il est possible que l'on échoue, mais chaque pas est important et rapproche progressivement le patient du sommet. Ainsi, chaque étape du traitement est conçue dans une suite progressive et représente un progrès relativement à la précédente. Le soulagement de la douleur marque une avance indiscutable sur la souffrance et la diminution de la douleur permet aux patients d'envisager d'affronter d'autres tâches thérapeutiques qui les attendent. La métaphore de l'escalade de la montagne, couramment utilisée par les oncologues lorsqu'ils décrivent le cours du traitement, s'oppose implicitement à la spirale descendante vers la mort. Il s'agit d'une métaphore de résistance, d'une image qui suggère que l'oncologue hissera son patient vers un lieu plus sûr. C'est aussi une métaphore qui renvoie à des concepts clés de la culture américaine concernant la relation entre l'esprit et le corps ; en mobilisant sa volonté personnelle, le patient a les ressources nécessaires pour entreprendre une lutte pour des terrains plus élevés, pour sa guérison ou sa rémission.

Comme l'accent est mis sur l'« immédiateté » dans le récit thérapeutique, le long terme est délibérément voilé, même si les patients peuvent s'acharner à vivre dans le futur. Les oncologues traitent à la fois, dans leurs récits, de la durée du traitement, ou « temps thérapeutique », et de la durée de la vie ; ils interpellent l'idée que se fait le patient de la chronologie de sa maladie et du cours du traitement, mais aussi de celle de sa propre vie. Les deux concepts sont inévitablement confondus. Le responsable d'une unité de chirurgie spécialisée dans le traitement du cancer décrivait ainsi la façon dont il cherche à donner espoir à ses patients en les amenant à se concentrer sur des expériences immédiates tout en envisageant avec

8. Je suis redevable à Cheryl Mattingly pour ses suggestions et ses intuitions concernant l'interprétation de cette métaphore ; je la remercie également pour ses commentaires à propos de l'article « Le cancer et le temps narratif ».

eux une issue potentielle, mais délibérément ambiguë, toutefois, qui concerne la durée et le déroulement du traitement :

Vous avez à aimer vos patients. Et je pense que si vous aimez les gens et que vous aimez réellement vos patients — nous répondons à l'amour et les patients y répondent aussi — vous construisez une relation qui est agréable pour chacun. [C'est en établissant ce type de relation, suggère-t-il, que l'on peut donner espoir à ses patients et influencer le cours de leur vie.] Ce n'est pas un sentiment d'espoir par rapport au fait de vivre longtemps ou pour toujours. C'est avant tout l'idée de leur rappeler l'incertitude dans laquelle nous sommes tous journellement, depuis notre naissance. Et je parcours souvent avec eux les écrits de Freud. Travailler leur propre mortalité est souvent une chose utile et très bénéfique. Réaliser qu'*un jour ils peuvent mourir, et que cela peut être tôt ou pas*, donne une plus grande couleur et une richesse à chaque journée qu'ils vont vivre ensuite. Ainsi, je les encourage à tirer profit de la maladie, ce qui consiste à les confronter à leur propre mortalité, et à juger de leur vie en considération du plaisir d'être avec leur famille et leurs amis et de celui de travailler, et de la beauté d'un jour d'automne en Nouvelle-Angleterre, d'une manière plus pleine qu'ils ne l'auraient fait autrement...

L'expérience d'« immédiateté » est également contrastée avec l'angoisse « du temps qui fuit ». Un oncologue praticien racontait comment il s'y prenait pour subvertir chez ses patients le sentiment que le temps file, pour façonner une durée et un récit thérapeutiques. En discutant des façons dont il tente d'insuffler l'espoir à ses patients, il commentait :

Les patients ont à espérer et à avoir une structure. Autrement, ils auraient une horloge tictaquant dans la tête. Les médecins qui ne donnent pas d'espoir, les services qui ne procurent pas d'espoir, ou au moins quelque perspective positive ou du soutien, les patients n'y demeurent pas... Vous devez donner aux gens quelque chose avec quoi s'éveiller le matin, autrement ils peuvent aussi bien prendre du cyanure.

Au cours de nos premières observations cliniques, il est apparu que les oncologues encouragent leurs patients à exprimer leurs besoins et désirs immédiats. Nous avons observé que les patients demandent à leur médecin s'ils peuvent se remettre à jouer au golf, à faire de l'exercice, à retourner au travail, à faire un voyage. Il posent aussi des questions sur les effets secondaires des traitements et sur ce qu'ils devraient faire en ce qui a trait à leur toilette quotidienne. Les oncologues répondent alors avec des oui enthousiastes et donnent une série de conseils judicieux. Mais les patients demandent aussi s'ils devraient vendre leur bateau ou leur chalet pour être en mesure de payer les dépenses supplémentaires encourues pour leurs traitements⁹. Les questions posées par les patients à leur

9. Dans les sociétés plus pauvres, le sacrifice matériel exigé par le traitement du cancer ne se limite pas à ces articles de luxe, bien au contraire. Linda Hunt, qui a étudié des patients mexicains, montre à quel point les patients et leur famille s'appauvrissent pour rassembler les fonds nécessaires à un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie, donné dans des cliniques spécialisées souvent très éloignées de leur lieu de résidence. Voir à ce sujet Good M., Hunt, Munakata et Kobayashi 1993; Hunt 1992. Des entrevues réalisées auprès de médecins et de membres de la Société indonésienne du cancer de même qu'auprès du responsable de la Société philippine d'oncologie font ressortir des expériences similaires de patients qui dépensent le peu qu'ils ont pour se payer un traitement dont l'efficacité à long terme est loin d'être assurée.

médecin au cours des premières rencontres semblent camoufler la requête qu'on leur révèle l'avenir, que l'on en démasque l'ambiguïté, que l'on aborde la certitude de mort attachée à cette maladie — une certitude qui est souvent voilée culturellement par un langage évoquant l'« incertitude ». Lorsque ce genre de situation se présentait, les praticiens observés créaient des récits de l'immédiateté ; ils ramenaient leurs patients aux réalités quotidiennes de la vie, recouraient aux métaphores de l'entretien ménager, parlaient du calendrier des traitements, de la manière de composer avec leurs effets secondaires immédiats, évaluaient avec les patients l'efficacité actuelle de la dernière intervention, remettaient l'accent sur les activités quotidiennes. Au fur et à mesure que les patients apprennent à vivre dans l'immédiateté des décisions thérapeutiques et de traitements, ils entrent dans un système narratif qui fait rarement mention explicitement des dénouements possibles et dans lequel les progrès sont mesurés par petits gains et ce, en dépit du droit à l'information considéré comme une norme, un droit des patients dans la médecine américaine, et en dépit de la valeur accordée à la franchise.

Les récits centrés sur l'immédiateté semblent souvent coexister avec d'autres discours implicites. Cela est particulièrement frappant lorsque les médecins côtoient plusieurs patients en phase terminale. De nombreux patients suivis par des oncologues praticiens ou radiothérapeutes, lorsqu'ils étaient dans la sphère privée constituée de leur famille, de leurs amis, de leur parenté, en étaient arrivés à l'étape de la résignation et avaient commencé à envisager la façon dont ils vivraient leurs derniers moments (leurs projets incluaient parfois une préparation à une autre vie, en dehors de leur corps). Cependant, lorsqu'ils étaient en contact avec leurs médecins, ces patients continuaient de discuter des décisions thérapeutiques, et ce même si leurs médecins étaient prêts à mettre de côté le discours thérapeutique et à endosser le rôle d'accompagnateur, à échanger avec les patients et leur famille au sujet des dénouements et de la mort. À ce point du parcours, les récits thérapeutiques axés sur l'immédiateté et sur l'espoir, sur la lutte et le progrès se fragmentaient.

Temps narratif et mondes locaux de la biomédecine

La mise en intrigue du processus thérapeutique et du sens du temps diffère selon les mondes locaux de la biomédecine. La façon dont une société cultive l'espoir, conceptualise la volonté individuelle et la relation entre le corps et l'esprit, aussi bien que sa culture relative à la biomédecine, la façon dont elle utilise les biotechnologies et l'économie politique de la recherche médicale — tout cela contribue à façonner la manière dont les médecins structurent le temps thérapeutique. Ces dimensions sociétales justifient sans doute l'action et poussent les médecins à intervenir, à façonner le « temps vécu » suivant les exigences de la médecine clinique et les demandes des thérapies contre le cancer.

Le contraste entre les récits de médecins américains et japonais quant au temps et à la divulgation d'information illustre bien la diversité culturelle qui caractérise la mise en intrigue et le progrès de la thérapie, la détermination des limites temporelles dans les récits cliniques de même que les idéaux culturels et les dilemmes qui se manifestent au moment de nommer les dénouements ou de maintenir l'ambiguïté.

Le récit qui domine largement aux États-Unis, et qui est nouveau dans son ampleur en cette fin de XX^e siècle, exige que l'on communique très tôt le diagnostic et que l'on déverse par la suite un flot régulier d'information pour engager le patient dans un effort thérapeutique et lui insuffler de l'espoir (Oken 1961 ; Novack *et al.* 1979). Par contre, au Japon, les médecins sont portés traditionnellement à cacher à leurs patients qu'ils sont atteints de cancer, et, à travers cette attitude, créent un domaine d'incertitude quant à la nature de la maladie et à la menace qu'elle présente. Les médecins japonais commencent toutefois à se confronter à ce qu'ils désignent comme « dire la vérité » (Long S. et Long B. 1982 ; Inbe et Kato 1988 ; Munakata 1989). Ces différences observées dans la mise en intrigue thérapeutique et dans la manière de structurer le temps et les dénouements tiennent à des conceptions différentes de ce qui constitue des interactions médicales appropriées entre des patients et des médecins, à des différences de vues sur la façon d'entretenir l'espoir et de résister à la maladie et à la mort, tout comme elles tiennent aux différentes solutions disponibles dans chaque milieu en matière d'intervention thérapeutique.

La pratique japonaise de cacher aux patients leur diagnostic de cancer a fait l'objet d'un examen public minutieux au cours des dernières années et plusieurs signes indiquent que les médecins japonais sont de plus en plus intéressés à dire la « vérité » à leurs patients. En 1989, l'Association médicale japonaise et le ministère de la Santé et des Services sociaux publiaient un guide des soins terminaux à apporter aux patients atteints de cancer (*Manual of Terminal Care for Cancer Patients*). Plusieurs chapitres de ce guide consistent en des leçons sur « comment dire la vérité » et sur « les soins psychologiques » à apporter aux patients atteints de cancer. Il est très rare que l'on donne, au Japon, un diagnostic de cancer ; lorsqu'on le fait, il est clair que la maladie a atteint son stade pratiquement terminal. Par conséquent, le récit thérapeutique que forgent les médecins japonais lors du traitement de patients atteints de cancer prend forme, au début, sans que le patient ait explicitement connaissance du diagnostic. Tandis qu'aux États-Unis le fait de discuter de pronostic avec les patients constitue pour les médecins un défi majeur, souvent plein de difficultés, au Japon, c'est la communication du diagnostic qui constitue l'obstacle majeur pour la plupart des médecins. D'après les résultats d'une enquête effectuée en 1987 par un magazine médical pharmacologique publié par Upjohn, *Scope*¹⁰, auprès de 1 839 médecins japonais, 75% des médecins de personnes dont des membres de la famille avaient souffert de cancer n'ont pas communiqué le diagnostic aux proches parents ; 81% d'entre eux croyaient qu'ils avaient bien fait de se taire, même si la plupart des médecins aimeraient pour leur part être informés s'ils étaient atteints de cancer (69% l'ont avoué directement, 22% à mots couverts). Par ailleurs, 81% des rares médecins qui avaient communiqué le diagnostic aux membres de la famille croyaient avoir bien fait de parler. Une autre enquête menée en 1991 révèle un intérêt populaire croissant à voir les médecins changer d'attitude, c'est-à-dire à les voir dissiper l'ambiguïté et s'engager dans un processus d'information, ce qui constitue une mise en cours du mode narratif jusqu'alors dominant dans la pratique médicale japonaise (*Asahi News Service* 1991). Le fait qu'un plus grand nombre de traitements efficaces contre

10. Voir *Scope* 1987. Voir aussi Good M., Hunt, Munakata et Kobayashi 1993 pour plus de détails.

plusieurs types de cancers soient maintenant disponibles semble lié à ce mouvement de remise en question que diffusent les magazines populaires et spécialisés.

Les scénarios moraux types suivants, extraits du guide mentionné plus haut¹¹, ont été conçus sous forme de « leçons » pour illustrer comment les oncologues japonais devraient diriger leurs entretiens cliniques, dire la vérité et donner espoir aux patients. Ils fournissent une perspective additionnelle sur la façon dont on recourt à l'ambiguïté et aux métaphores dans les pratiques cosmopolitaine et locale de la biomédecine. Dans ces exemples japonais, l'équilibre entre « franchise » et ambiguïté est soigneusement étudié.

Leçon 1. Les médecins devraient considérer les méthodes et modes d'expression pour « dire la vérité ». Par exemple, une façon indirecte de dire la vérité, qui maintient un équilibre entre dévoilement et non-dévoilement (*soretonaku*); faire une « allusion » permettra au processus de se faire *graduellement* et à pas mesurés et permettra le maintien d'une certaine ambiguïté.

Leçon 2. Il faut éviter un encouragement facile. Par exemple, les médecins devront éviter un encouragement facile qui ne permet pas aux patients d'exprimer leurs sentiments. Un exemple d'encouragement facile est le suivant :
Patient : Docteur, je ne peux plus être traité.

Docteur : Ne dites pas de telles choses qui dénotent de la faiblesse, une attitude de faiblesse. Ne vous laissez pas abattre.

Patient : Ah, ouais (faiblement).

Dans une telle situation, le patient exprime sa faiblesse et désire que le médecin y réponde; le médecin a aussi à se montrer empathique.

Leçon 3. Comment communiquer l'empathie.

Patient : Je ne peux plus être traité.

Docteur : Vous avez le sentiment que vous ne pouvez plus être traité ?

Patient : Oui, j'y pense parce que je suis hospitalisé depuis bientôt six mois.

Docteur : Comme vous le dites, les mois ont passé.

Patient : Je me sens physiquement affaibli.

Docteur : Vous avez le sentiment ou la sensation d'un affaiblissement graduel.

Patient : Ouais, j'ai peur de mourir — ces jours-ci. Peur.

Docteur : (réplique avec émotion) Vous avez peur (oui) (*sodesuka*).

Leçon 4. Comment informer le patient que vous combattez avec lui dans ce processus.

Dans des situations cliniques concrètes, il est important de choisir ses expressions. Par exemple, une bonne formulation est littéralement « un combat à long terme ». [C'est un seul mot en japonais — *chokisen*].

Docteur : Nous avons probablement un combat à long terme.

Ceci va avoir trois significations pour le patient. D'abord, le fait d'utiliser ce terme signifie que le traitement n'aura pas de résultats immédiats mais aussi, puisque le combat sera à « long terme », le patient en déduira en outre que

11. Ministère japonais de la Santé et des Services sociaux (1989). Dr Munakata, Dr Kobayashi et Dr M. Good ont traduit ces exemples dans le cadre d'une étude comparative de la biomédecine et de l'oncologie telles qu'elles sont pratiquées dans plusieurs pays.

vous voulez dire qu'il ne va pas bientôt mourir. Deuxièmement, un long combat implique un processus fait de hauts et de bas, certains jours le patient se sentira bien et d'autres pas, son état va se détériorer. Ce processus de hauts et de bas donnera au patient le sentiment de pouvoir espérer de bons jours. Troisièmement, les médecins montrent l'attitude positive d'être un compagnon de combat. D'être avec le patient tout au long de ce processus.

Les médecins japonais qui ont rédigé cette leçon croient que l'on peut dire beaucoup de choses avec ce seul mot, ce qui permet de renvoyer la balle du non-dit sur le terrain de l'interlocuteur.

Leçon 5. Comment toucher la zone abdominale. Un autre exemple illustrant la manière de manifester son empathie et d'être un « compagnon de combat » consiste à toucher la zone abdominale, indiquant peut-être ainsi un noyau au niveau des viscères, et à demander « Comment va notre ennemi commun ? » « C'est un ennemi très fort » ou « Nous affrontons l'ennemi délibérément ». Ce sont de bonnes expressions, et nous pouvons utiliser « notre ennemi » et « un opposant très fort » sans avoir recours à des mots tels que « cancer » ou « tumeur ». À travers ces expressions, nous pouvons transmettre que nous sommes des compagnons de combat et avec les patients.

Bien qu'elles contrastent avec les pratiques américaines observées, ces leçons japonaises sur la façon d'élaborer de nouveaux discours thérapeutiques cherchent elles aussi à voiler les pronostics, à maintenir l'ambiguïté à propos de la temporalité, même si elles communiquent aussi le caractère menaçant de la maladie. En fait, comme le dit l'interprétation offerte dans la leçon, le recours à la métaphore du combat de longue haleine ne fait pas que véhiculer de l'incertitude et maintenir l'ambiguïté au sujet de l'issue de la maladie, il permet également d'évoquer les hauts et les bas du patient — une situation que connaissent bien les patients qui souffrent d'une maladie qui menace leur vie ou de cancer en phase terminale, conditions qui résistent aux tentatives de leur imposer une direction et au progrès de la cure (Moser 1992).

Progression de la maladie et sous-récits multiples

Chaque entretien clinique comporte de multiples récits thérapeutiques parallèles dont chacun a sa propre structure narrative et met en forme le temps narratif. Tant les médecins que les patients et leur entourage produisent ou entretiennent des histoires explicites ou implicites au sujet de la progression et de l'issue probables de la maladie. À ces productions narratives s'ajoutent d'autres types de récits élaborés par les oncologues selon les acteurs ou les auditoires¹². Ces récits parallèles peuvent être catégorisés selon qu'ils ont été conçus (a) par des professionnels pour des patients, (b) par des professionnels pour la famille, les proches et les amis des patients, (c) par des professionnels pour d'autres professionnels. Dans tous ces cas, le sens de la chronologie, de la progression, la désignation d'une « fin » peuvent

12. Voir Good B. et Good M. 1993 pour une discussion du rôle « subjonctivisant » que joue le maintien de multiples récits concernant une maladie grave, par des patients et leurs proches.

non seulement varier d'un sous-récit à l'autre, mais constituer des explications contradictoires susceptibles de susciter des tensions au cours des interactions thérapeutiques ou du travail clinique, puisque les médecins se révèlent être détenteurs d'un savoir « certain » sur des choses qu'ils avaient présentées comme « incertaines ».

Les médecins japonais parlent ouvertement des différentes « histoires » qu'ils élaborent pour les patients et leurs proches. Dans le guide évoqué plus haut, on donne des exemples où seuls les maris sont informés de la maladie mortelle qui emporte leur femme, en les comparant à d'autres où le patient et son épouse sont informés de la présence d'un cancer qui laisse peu d'espoir. Dans les deux cas, les auteurs discutent des conséquences de la situation sur la vie familiale. Cependant, il est intéressant de constater que dans chacun de ces exemples, les membres de la famille sont informés avant les patients de la gravité de leur maladie.

À la lumière des pratiques japonaises, lorsqu'on examine les récits thérapeutiques que les médecins américains construisent pour leur patients et leurs proches, il devient évident que l'approche américaine se distingue par la manière d'envisager le dévoilement de l'information. En dépit de certaines variations selon l'âge et les ressources du patient et selon la gravité de la maladie, les médecins américains soutiennent que c'est d'abord et avant tout avec leurs patients qu'ils établissent une complicité et élaborent leurs récits thérapeutiques. (L'oncologie pédiatrique pose des difficultés particulières. La relation peut dans ce cas être établie d'abord avec les parents tandis qu'on élabore des versions thérapeutiques différentes pour les parents et leurs enfants.) Lorsque le patient entre en phase terminale, la rhétorique thérapeutique change pour impliquer davantage le cercle des proches ; les médecins peuvent alors en leur présence évoquer explicitement le dénouement de la maladie tout en maintenant l'ambiguïté aux yeux du patient.

Quant aux discours professionnels que tiennent entre eux les médecins, ils sont nettement plus explicites au sujet de la durée et de l'efficacité du traitement, du déroulement prévisible de la maladie et de ses conséquences. Prenant appui sur leur expérience clinique, sur les essais cliniques de même que sur la connaissance des différents types de cancers et de l'efficacité des traitements disponibles, les récits font alors place aux probabilités et aux statistiques dans l'évaluation de la certitude et de l'incertitude. Lorsque les patients tentent d'accéder à cette littérature spécialisée par la lecture d'articles scientifiques ou cherchent à obtenir des données statistiques, il est fréquent que les médecins opposent une résistance ou se montrent agacés (Good *et al.* 1990 : 68). Continuellement révisés, ces discours professionnels bien établis circulent entre les soignants et se démarquent des récits destinés aux patients et à leur famille. Même si notre recherche n'est pas encore terminée, nous pouvons avancer que le récit professionnel peut être partiellement partagé avec les patients et leur famille lorsque la vie du patient tire à sa fin — au moment de la conclusion du combat thérapeutique, alors que les récits thérapeutiques plus optimistes se fragmentent. C'est à cette étape que les « incertitudes » peuvent être mises à nu et que peut être brisé le silence. C'est le moment où les patients américains peuvent craindre d'être abandonnés par leur médecin, tandis que les médecins parlent de leur idéal — un idéal qui n'est pas toujours réalisé — de demeurer jusqu'à la fin à la disposition de leurs patients.

Notre recherche laisse entendre que les récits thérapeutiques, y compris les discours professionnels, ont des conséquences non seulement sur l'expérience de maladie et de traitement que font les patients, mais aussi sur le choix que fait une société d'investir dans la recherche sur le cancer et la mise au point de thérapies anticancer. Le fait de susciter l'espoir et le désir dans le cadre de certains types particuliers de thérapies anticancer, en recourant à des métaphores centrales dans la mise en intrigue du temps clinique, peut conduire à la *commodification* (mercantilisation) de l'espoir et à des attentes de rédemption physique au moyen de la technologie biomédicale. De plus amples recherches devront être faites pour explorer les conséquences d'un éventail de récits thérapeutiques pour la production, la mise en marché et l'utilisation de diverses modalités de traitement.

L'élaboration des dénouements

Lorsque l'intervention thérapeutique — curative ou palliative — n'est désormais plus possible et que les récits thérapeutiques se fragmentent, les oncologues changent de stratégie narrative. La sous-intrigue professionnelle, explicite au sujet de la temporalité et moins ambiguë quant aux « incertitudes » du traitement, devient soudainement centrale dans les décisions médicales et les conversations avec les patients et leurs proches. La mise en intrigue thérapeutique touche à sa fin ; la construction du temps narratif « pour l'instant » et la création d'une expérience d'immédiateté ne sont plus là pour justifier des traitements mais plutôt des soins d'accompagnement et la reconnaissance de la mort imminente. Les patients cessent alors souvent d'être suivis par les oncologues pour passer aux mains d'autres médecins. Parfois, les patients sont physiquement déplacés des hôpitaux vers des pavillons spécialisés ou des unités de soins à domicile. Les récits des médecins japonais publiés dans les revues médicales révèlent que c'est à ce moment, quand les efforts thérapeutiques sont abandonnés, que le fait de « dire » se produit — on y apprend que cela se passe souvent en silence, à travers les larmes des infirmières, parfois celles des médecins¹³. Aux États-Unis, c'est à ce moment que les technologies utilisées pour la phase terminale peuvent être mises en œuvre, alors que les médecins cherchent à clore le récit thérapeutique. Toutefois, les pratiques américaines peuvent déranger, d'une part parce que les décisions concernant le fait d'entreprendre des traitements qui offrent un espoir lointain de rémission de dernière minute continuent à être prises jusqu'à la toute fin de la vie, d'autre part parce que l'ambivalence et l'indécision qui entourent l'utilisation, ou le retrait, d'appareils visant à prolonger la vie évoquent des images de dénouements peu concluants et insatisfaisants, manquant de dignité humaine.

13. Les infirmières japonaises ont joué un rôle déterminant dans la campagne visant à amener les médecins à révéler aux patients leur pronostic et la sévérité de leur maladie, parce qu'elles ressentaient l'ambiguïté comme extrêmement stressante dans plusieurs situations de soins hospitaliers. Des cas de « *burn-out* » parmi les infirmières ont suscité la tenue de sessions de travail destinées aux travailleurs de la santé et ont alimenté plusieurs articles et « leçons » sur le thème « dire la vérité » (communication personnelle de T. Munakata, qui dirige des ateliers sur le stress des travailleurs de la santé).

Conclusion : réflexions sur la temporalité et l'incertitude

Dans ses travaux sur la narrativité en psychiatrie, Ellen Corin soutient que les praticiens élaborent un ensemble de stratégies dans le but de circonscrire les craintes et les angoisses des patients, celles de leurs proches et les leurs propres lorsqu'ils sont en face d'une maladie mentale récalcitrante au traitement. En psychiatrie, de telles stratégies peuvent aller jusqu'à la création d'un récit diagnostique, conçu pour donner une illusion de certitude là où il n'y en a pas. En oncologie, les angoisses des médecins et des patients sont associées à une certitude inexprimée au sujet de l'éventuelle virulence de la maladie et de l'efficacité limitée des thérapies anticancer, tout comme elles sont associées aux incertitudes ouvertement exprimées que les oncologues décrivent comme des « verres à moitié pleins », c'est-à-dire lorsque les patients ont une chance de rémission et même de guérison. L'incertitude est aussi associée à l'évolution inconnaissable des maladies qui sont habituellement susceptibles de traitement, ainsi qu'aux moments où le patient se sentira bien, étant peut-être en rémission temporaire, ou tout bonnement guéri. Les angoisses des patients et des médecins sont donc issues d'un « certain » inexprimé et d'un « incertain » articulé mais salutaire.

Les stratégies narratives élaborées par les oncologues pour voiler l'efficacité limitée d'un traitement ou la menace de mort par la maladie — domaines qui échappent aux compétences scientifiques et biomédicales — mettent l'accent sur l'ambiguïté au moyen d'une gestion habile de la temporalité. Comme l'illustrent les données présentées plus haut, les médecins manipulent l'expérience temporelle dans leurs échanges avec les patients — ils traitent à la fois du temps clinique, et du temps de la vie ou de l'espérance de vie du patient — en recourant à diverses métaphores et en établissant un régime thérapeutique dans lequel ils engagent leurs patients. Le processus étapiste et la mise en intrigue des récits thérapeutiques et du temps clinique centrent l'attention des patients sur l'immédiat et calment leurs angoisses quant à l'avenir. Ainsi, lorsque les oncologues américains axent les patients sur le moment présent, lorsqu'ils voilent leur horizon temporel, ils esquivent les questions existentielles de la souffrance, de la douleur et de la mort, questions que craignent d'affronter tous les patients atteints de cancer et que rencontrent les médecins dans leur travail quotidien. (J'ai dit plus haut que les horizons étaient voilés. Dans un texte antérieur à celui-ci, je disais qu'ils étaient « estompés », mais je me suis rappelé que les horizons sont toujours inaccessibles, fuyants, éthérés¹⁴.) Cette approche semble être efficace par rapport à la plupart des processus thérapeutiques, mais lorsque le récit thérapeutique doit être clos, il peut sembler bizarre d'insister sur « le moment présent » ou de recourir à la philosophie « d'un pas de plus » ; l'effê peut en être perturbateur pour le patient en phase terminale, particulièrement lorsque des traitements inefficaces et toxiques sont essayés en dernier ressort pour prolonger la vie de celui-ci. Le fait d'associer cette stratégie narrative à l'éventail de possibilités biomédicales et de thérapies anticancer disponibles dans le contexte américain est lourd de conséquences sur la façon

14. Je remercie Tom Csordas pour ce commentaire.

dont nous appréhendons et façonnons, comme culture, la fin de la vie. Les Japonais ont adopté une position critique dans la mesure où ils révisent leurs propres stratégies narratives traditionnelles de dévoilement de l'information et de manipulation du temps et de l'ambiguïté. Le malaise qu'éprouve notre culture devant des dénouements décevants, soulève des préoccupations similaires : y aurait-il d'autres façons de résoudre, dans un contexte thérapeutique, les dilemmes posés par l'« incertitude » exprimée et par la certitude inexprimée ? Y aurait-il moyen de gérer plus efficacement le concept de temporalité dans les récits élaborés en oncologie clinique ? Ne devrait-on pas écarter les interventions biotechniques souvent surdéterminées qui ont une efficacité discutable, limiter les pratiques essentielles aux « récits thérapeutiques » lorsqu'elles ne sont plus « thérapeutiques » ?

Dans *Reading for the Plot* (1984 : 313-314), Peter Brooks réfléchit à la question des dénouements difficiles dans un passage dont la pertinence dépasse la littérature contemporaine et concerne également la pratique médicale contemporaine en Amérique du Nord. Il écrit :

« Toward the end of Samuel Beckett's *Endgame*, Clov speaks ("imploingly") to Hamm : "Let's stop playing." Hamm replies : "Never !" Then, after a pause : "Put me in my coffin." And Clov answers : "There are no more coffins." »

Brooks poursuit :

« Ends, it seems, have become difficult to achieve. In their absence, or their permanent deferral, one is condemned to playing : to concocting endgames, playing in the anticipation of a terminal structuring moment of revelations that never comes, creating the space of an as-if, a fiction of finality. There is a wait for the end that never achieves satisfaction. When ending comes, it is more in the nature of stalemate than victory. »

(Texte inédit en anglais traduit par Karen Dorion-Coupl)

Références

ASAHI NEWS SERVICE

1991 « Doctors Told Japanese Victims Want to Know They Have Cancer », October 21.

BROOKS P.

1984 *Reading for the Plot. Design and Intention in Narrative*. New York : Vintage Books.

BRUNER J.

1986 *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge : Harvard University Press.

CARR D.

1986 *Time, Narrative and History*. Bloomington (Indiana) : Indiana University Press.

FISHER S. et A.D. Todd (dir.)

1983 *The Social Organization of Doctor-Patient Communication*. Washington (D.C.) : Center for Applied Linguistics.

FRANKENBERG R.

1988 « Your time or mine ? An anthropological view of the tragic temporal contradictions of biomedical practice », *International Journal of Health Services*, 18 : 11-34.

GOOD B.

1993 *Medicine, Rationality and Experience : An Anthropological Perspective*. Cambridge : Cambridge University Press.

GOOD B. et M. Good

1993 « Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie », *Anthropologie et Sociétés*, 17, 1-2 : 21-42.

GOOD M.

1990 « The practice of biomedicine and the discourse on hope : A preliminary investigation into the culture of American oncology » : 121-135, in B. Pleiderer et G. Bibeau (dir.), *Anthropologies of Medicine : A Colloquium on West European and North American Perspectives*. Heidelberg (Germany) : Vieweg.

GOOD M., B. Good, C. Schaffer et S.E. Lind

1990 « American oncology and the discourse on hope », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14 : 59-79.

GOOD M., L. Hunt, T. Munakata et Y. Kobayashi

1993 « A comparative analysis of the culture of biomedicine : Disclosure and consequences for treatment in the practice of oncology » : 180-210, in P. Conrad et E. Gallagher (dir.), *Medicine across Societies*. Philadelphia : Temple University Press.

HUNT L.

1992 *Living with Cancer in Oaxaca, Mexico : Patient and Physician Perspectives in Cultural Context*. Ph.D. Dissertation, Harvard University.

INBE A. et Y. Kato

1988 « A case of not telling the diagnosis », *Japanese Journal of Clinical Research on Death and Dying*, 11 : 59-60.

ISER W.

1978 *The Act of Reading. A Theory of Aesthetic Response*. Baltimore : The Johns Hopkins University Press.

JAPANESE MINISTRY OF HEALTH AND WELFARE

1989a *The Manual of Terminal Care for Cancer Patients*. Tokyo : Chuohouki (en japonais).

1989b *Report of the Task Force on Terminal Care*. Japanese Government Publication (en japonais).

KERMODE F.

1966 *The Sense of an Ending*. London : Oxford University Press.

LONG S. et B. Long

1982 « Curable cancer and fatal ulcers : Attitudes toward cancer in Japan », *Social Science and Medicine*, 16 : 2101-2108.

- MATTINGLY C.
 1989 *Thinking with Stories : Story and Experience in a Clinical Practice*. Ph.D. Thesis, M.I.T.
 1991 « The narrative nature of clinical reasoning », *Journal of American Occupational Therapy*, 45 : 998-1005.
- MATTINGLY C. et M. Fleming
 1993 *Forms of Inquiry in a Therapeutic Practice*. Philadelphia : F.A. Davis Press.
- MISHLER E.
 1986 *The Discourse of Medicine : Dialectics of Medical Interviews*. Norwood (N.J.) : ABLEX.
- MOSER D.W.
 1992 *On Death without Dignity : The Human Impact of Technological Dying*. Amityville (N.Y.) : Bywood Publishing Company.
- MUNAKATA T.
 1989 « The socio-cultural significance of the diagnostic label "neurasthenia" in Japan's mental health care system », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 13 : 203-213.
- NOVACK D.R. *et al.*
 1979 « Changes in physician attitudes toward telling the cancer patient », *JAMA*, 241 : 897-900.
- OKEN D.
 1961 « What to tell cancer patients : A study of medical attitudes », *JAMA*, 175 : 1120-1128.
- RICOEUR P.
 1981a *Hermeneutics and the Human Sciences* (J.B. Thompson, dir.). Cambridge University Press.
 1981b « Narrative time » : 165-186, in W.J.T. Mitchell (dir.), *On Narrative*. Chicago : University of Chicago Press.
 1984 *Time and Narrative* (volume I). Chicago : University of Chicago Press.
- SCOPE
 1987 26, 9 : 10-29 (en japonais).
- WAITZKIN H.
 1991 *The Politics of Medical Encounters*. New Haven : Yale University Press.
- WAITZKIN H. et J.D. Stoeckle
 1976 « Information control and the micropolitics of health care », *Social Science and Medicine*, 10 : 263-276.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Temps narratif et incertitude en médecine clinique

Les stratégies narratives auxquelles recourent les médecins traitants pour esquisser les incertitudes qu'ils affrontent au moment de poser un diagnostic, d'établir un pronostic ou de se prononcer sur l'efficacité d'un traitement semblent varier selon la spécialité médicale, les qualités temporelles de la pratique clinique et les processus morbides en cause. Cet essai propose deux concepts issus de la théorie littéraire — temporalité et construction de l'intrigue — comme des perspectives permettant d'interpréter la pratique clinique. Il porte, plus précisément, sur les stratégies narratives développées par les oncologues. Plutôt que d'analyser l'incertitude reliée à la catégorie du diagnostic, je me penche ici sur le dilemme posé par l'incertitude qui entoure la temporalité et l'efficacité du traitement. Je pose l'hypothèse que les oncologues cherchent à créer, chez leurs patients, des expériences d'immédiateté plutôt que de chronologie, de manière à mettre à distance et à circonscrire les incertitudes qui entourent les résultats du traitement et à pallier les lacunes de la connaissance biomédicale. Ces stratégies narratives particulières créent une ambiguïté concernant les dénouements. Lorsque l'issue de la maladie — la mort — cesse désormais d'être incertaine, les « récits thérapeutiques » se fragmentent tandis que les dénouements au niveau du travail clinique se révèlent souvent boiteux.

Narrative, Time and Uncertainty in Clinical Medicine

The narrative strategies clinicians create to distance uncertainties that arise regarding diagnosis, prognosis or efficacy of treatment appear to vary by medical specialty and by the temporal qualities of clinical practice and the disease processes encountered. In this essay, two concepts from narrative theory — temporality and emplotment — are introduced as interpretive perspectives on clinical work. The narrative strategies of oncologists are analyzed. The dilemma posed by uncertainty associated with temporality and efficacy of treatment rather than uncertainty of diagnostic category is explored. I propose that oncologists seek to create experiences of immediacy rather than of chronology, thus distancing and circumscribing uncertainties regarding treatment outcomes and the limits of biomedical knowledge. These distinctive narrative strategies produce ambiguity about endings. Therefore when endings — and death — are no longer uncertain, therapeutic narratives fragment and endings in clinical work are often ill-crafted.

*Mary-Jo DelVecchio Good
Harvard Medical School
25 Shattuck Street
Boston, Mass. 02115
U.S.A.*

*Tseunetsugu Munakata
Tsukuba University
Tsukuba, Japan*

*Yasuki Kobayashi
Department of Public Health
Teikyo University School of Medicine
Teikyo, Japan*