L'apprentissage de l'état de mourant: Exister à l'extérieur/à l'intérieur des systèmes de traitement du cancer

par C. Ann Syme

« Le but que j'ai, rendue à ce point, je trouve qu'il m'est difficile de préciser de quel but il peut bien s'agir. Ainsi, quand tu es en voie de guérison, c'est une chose que tu attends avec impatience et qui t'aide à poursuivre ton chemin. Mais si ce n'est pas la direction dans laquelle tu te diriges, tu ne te diriges pas vers un avenir exempt de maladie, je ne sais pas si tu peux dire qu'il y a une direction. Je ne suis pas certaine de posséder le vocabulaire qui convient. C'est comme si tout était, en quelque sorte, bloqué, stagnant. »

La dame qui a dit ces mots est morte du cancer. Le jour où elle les a prononcés, elle venait d'apprendre que son cancer était incurable. Je commence par sa déclaration afin de présenter le sujet et le point de mire de mon étude. C'est ce que j'appelle l'espace liminal (liminaire). Jane est parvenue à cet espace après être passée par le système de traitement du cancer, avoir appris ce qu'est être une personne atteinte de cancer, avoir appris ce qu'est être une patiente atteinte d'un cancer du côlon, avoir appris que la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie qu'elle avait subies étaient incapables de la débarrasser de son cancer et maintenant, il lui fallait apprendre à être une personne mourant du cancer.

La liminalité est un concept issu de l'anthropologie qui décrit une position et une persona intermédiaires entre un état passé et un état futur (Turner 1969; van Gennep, 1960). Meyers (2008) explore la liminalité à la lumière des réflexions sur l'existence et le néant des philosophes existentiels Sartre et Merleau-Ponty. La liminalité appartient également au domaine de la sociologie où elle prend la forme d'espaces interpolaires entre les cultures (Fanetti, 2005) et où l'on considère les porches en tant que seuils et espaces de transition (Walker, 2005). La liminalité est également explorée dans les écrits scientifiques sur les soins de santé concernant les maladies chroniques (Frankenberg, 1986) et à titre d'espace éprouvé par les individus faisant face à des maladies limitant l'espérance de vie (Bruce et al., sous presse). Enfin, la liminalité est explorée chez les personnes atteintes de cancer en tant que processus (Little, Jordens, Paul, Montgomery & Philipson, 2006) et que manière d'être pour le restant de la vie, après avoir été diagnostiqué d'un cancer (Navon et Morag, 2004).

La présente étude explore la liminalité en tant qu'espace particulier qui s'ouvre à certains des individus qui quittent les centres de traitement du cancer et qui se demandent comment ils poursuivent leur cheminement alors qu'ils font face à la mort du fait de

leur cancer. Comme concept, la liminalité est ancrée dans la position interstitielle/la position entre vivre et mourir et est exprimée par des individus tels que Jane, en tant qu'ambiguïté au niveau de l'espace et du soi. Je vais aussi montrer que, de certaines façons particulières et observables, il s'agit d'un espace façonné par le système du traitement du cancer et par la manière dont les individus sont constitués—et se constituent eux-mêmes—à titre de patients en cancérologie et ultérieurement à titre de mourants. Ceci fera l'objet d'une exploration attentive puisque la liminalité est elle-même un concept plutôt ineffable, notamment parce qu'elle s'applique à des mourants et est difficile à *exposer* de manière empirique. Toutefois, la liminalité est aussi un espace logé entre deux systèmes experts et donc façonné par ces systèmes et par la manière dont ils sont vécus et dont ces systèmes sont adoptés par les individus qui se trouvent (ou se perdent) dans l'espace liminal. Bref, bien que la liminalité ne soit pas un terme nouvellement utilisé dans le contexte du cancer ou d'autres maladies limitant l'espérance de vie, les façons dont la liminalité est abordée dans cette étude constituent un territoire vierge pour ce qui est de la recherche et des soins infirmiers relatifs aux soins palliatifs en cas de cancer.

** Les noms des participants ont été modifiés afin de protéger leur anonymat*

Contexte

Ce projet de recherche tente d'explorer la façon dont certaines personnes quittent le système du traitement du cancer après l'échec de leur traitement et se trouvent ou se perdent dans un espace liminal, une sorte de parenthèse entre les systèmes experts du traitement du cancer et le système expert naissant que sont les soins palliatifs, d'une part, et entre un soi placé sous le signe de la vie et un soi placé sous celui du mourir. Dans cet espace, la signification devient diffuse et le soi placé sous le signe du mourir est mal défini. Quoique les phrases précédentes décrivent cet espace, elles n'y ajoutent pas la strate de la problématisation de l'espace liminal, l'objectif fixé de la présente étude. Quelle est donc la problématique de la liminalité? Dans cette étude, j'explore cette question dans le but de contextualiser l'espace de liminalité et le problème qu'il soulève depuis la perspective des individus qui se trouvent ou se perdent dans cet espace, et j'explore les caractéristiques des systèmes experts du traitement du cancer qui, d'après moi, contribuent à la liminalité de plusieurs façons particulières.

Alors que les récits biologiques/cellulaires et corporels apportent des significations au cancer, les voix qui expriment ces récits ne sont pas égales. Le récit biologique/cellulaire du cancer est subordonné à la science associée à la maladie, ce qui entraîne la dominance de la médecine sur le vécu corporel et personnel du patient relativement à la maladie. Au milieu de cet espace de réflexion sur le sens de la vie aux éléments pondérés se trouve la personne atteinte de cancer qui s'efforce de découvrir la signification de sa situation – qui elle est, ce qui advient de son corps et la façon dont son récit sera indélébilement façonné et ultérieurement tronqué par le biais

Au sujet de l'auteure

C. Ann Syme, inf., Ph.D. (cand.), 4878 Pirates' Rd.,
Pender Island, C.-B., V0N 2M2

250 629 3300; Courriel: enzyme@shaw.ca

de ses expériences. Ce récit et cet espace de réflexion sur le sens de la vie sont placés sous la dominance de la médecine et des institutions qui se targuent de comprendre les manifestations de cette maladie et, quand cette dernière apparaît dans l'organisme d'une personne, comment il convient de l'aborder. Lorsqu'on élimine cette perspective dominée par la médecine et les institutions connexes, il se peut que les individus culbutent dans la liminalité—un espace situé entre des systèmes experts. Il s'agit d'un espace qui semble être, jusqu'à présent, hors de l'atteinte d'un façonnement des institutions expertes et s'avère être l'espace à la rencontre de la vie et du mourir où les individus se voient privés du récit qui leur permettrait d'aller de l'avant.

Les questions sous-tendant la recherche

Deux questions orientent cette étude et façonnent ce qui est abordé dans les travaux de recherche.

1. *Comment le patient en situation de transition s'organise-t-il un soi lui permettant d'aborder l'espace liminal existant entre le traitement du cancer et les soins palliatifs?*

Ici, je m'intéressais à la manière dont le soi se façonne et est façonné chez les individus qui se trouvent dans une situation liminale après l'échec de leur traitement du cancer. Je recherche la réponse dans le langage utilisé par eux-mêmes, par leurs proches et par le personnel clinique en oncologie qui les soigne—afin d'exprimer ce soi et cet espace, ainsi que dans les facteurs de façonnement de ce soi et de cet espace qu'on peut déceler dans leurs discours. Ma seconde question suppose que cet espace liminal sera révélé et je l'ai posée ainsi:

2. *Si la question 1 peut être comprise, où cet espace transitionnel (entre le traitement du cancer et les soins palliatifs) devrait-il se trouver—à l'intérieur ou à l'extérieur du centre de traitement du cancer?*

Méthodologie

En premier lieu, j'ai fait l'application des travaux de Giddens (1990, 1991) à la lumière de ses arguments relatifs aux systèmes experts dans la vie moderne en ce qui avait trait à la nature des institutions liées au cancer et aux façons dont les patients interagissent avec eux et créent leurs propres récits par réflexivité. Les travaux de Giddens concernant la réflexivité de l'auto-récit dans la modernité ont aussi été utilisés pour examiner à la loupe les expériences des individus à titre de patients en cancérologie et leur passage à des individus en situation liminale. Ensuite, j'ai employé la pensée de Foucault (1988, 1989) relativement à la détermination des effets de pouvoir dans le discours et à la manière dont ces effets sont dégagés dans les témoignages et les données. Ici, j'ai exploré la notion de dominance médicale en ce qui a trait à l'adoption et, plus tard, à l'abandon de l'état de patient en cancérologie. Enfin, je me suis servie de l'herméneutique philosophique de Gadamer (1976, 1989) pour explorer la complexité de la signification dans le langage utilisé par les participants et dans les écrits sur les soins aux personnes vivant avec le cancer et sur la liminalité. De plus, j'ai exploré la notion de Gadamer sur la manière dont le langage forme et façonne le soi étant donné que le soutien aux personnes en situation liminale se fait par l'intermédiaire de conversations, une compétence infirmière essentielle.

Résultats et quête de sens

Les résultats ont été organisés selon les témoignages des patients participant à l'étude sur la façon dont ils sont devenus des patients en cancérologie, sur celle dont on leur a donné congé du système de soins en cancérologie et sur celle dont ils se sont trouvés ou perdus après leur désengagement du système de traite-

ment du cancer. En plus des perceptions de ces patients et de leurs proches, j'ai exploré auprès des cliniciens comment leur comportement façonnait, à leurs yeux, le discours entourant les soins aux patients, en portant attention au langage et aux perspectives des cliniciens sur la façon dont les individus parvenaient à se constituer en tant que patients en cancérologie. Chaque partie des résultats est étudiée en fonction du sentiment de progression chez les patients participant à l'étude; les résultats sont regroupés en trois thèmes en fonction du concept d'agrégation, une réelle méthode d'organisation.

Les gens font l'objet d'une *agrégation* en tant que patients en cancérologie—they sont regroupés et étiquetés de diverses façons. Ce rassemblement n'est pas simplement une activité disciplinaire ou un effet du système; il correspond également à la nouvelle perception que les patients avaient d'eux-mêmes en réunissant de nouvelles perspectives sur le fait d'être non seulement une personne atteinte de cancer mais encore sur celui de *devenir* un patient en cancérologie. Dans la même optique, quand le traitement prenait fin, on constatait qu'après avoir fait l'objet d'un façonnement minutieux, les patients en cancérologie étaient radiés des rangs et livrés à eux-mêmes, qu'ils *se défaisaient* de leur statut de patient en cancérologie, ce qui entraînait un sentiment d'incertitude et une dissociation du soi que je nomme *désagrégation*. Finalement, certaines des personnes atteintes de cancer, après avoir reçu leur congé du système de traitement, se sont trouvées ou perdues dans ce que j'appelle un espace liminal où il n'y avait, depuis leur perspective, aucune force d'agrégation.

Devenir patient en cancérologie—l'agrégation

Je vous communique un témoignage de Mary qui exemplifie ce que j'appelle devenir patient en cancérologie ou l'agrégation à cet effet.

«Mon médecin m'a envoyée subir un examen radioscopique après une longue période de respiration sifflante; il ne cessait de dire que c'était à cause de mon asthme, mais il a fini par m'envoyer passer cet examen et quand les résultats sont arrivés, il y avait un nodule dessus. Ils ne voulaient pas m'expliquer ce nodule avant que j'aie vu mon médecin. C'était au début mai et on nous a dit d'attendre jusqu'au 4 juillet pour passer un tomodensitogramme, alors nous avons téléphoné à une clinique privée de Vancouver et c'est là que je l'ai subi; et c'est à ce moment-là que nous avons su. Le radiologue a passé assez de temps avec nous. Il a mis sa main sur mon épaule et m'a dit: «Je suis réellement désolé». Et j'ai tout de suite su; c'était évident. Je savais ce que c'était. Je savais qu'il était incurable et que nous effectuions un périple.»

Mary surveille étroitement ce qui semble lui arriver. Elle sait que quelque chose ne va pas, mais elle ne parvient pas à obtenir une attention adéquate de la part des responsables sanitaires. Son organisme lui signale que quelque chose cloche puisque le sifflement ne disparaît aucunement. On lui fournit à propos de son mal une description sinistre et pourtant fort inadéquate, un nodule. Et elle tire toutes les ficelles qu'elle peut en vue d'obtenir aussi rapidement que possible l'opinion spécialisée dont elle a besoin. Elle sait bien que les prestataires savent quelque chose mais elle a l'impression qu'elle n'arrivera pas à les amener à lui dire de quoi il retourne. Quand l'opinion spécialisée qu'elle recherche lui est enfin transmise, elle avoue qu'elle la connaissait déjà. Confirmé par l'avis clinique expert du radiologue, son récit corporel révélant la présence d'un cancer est étayé. Elle avait vu juste.

Il est intéressant de constater que Mary se sent rassurée, qu'elle préfère savoir qu'elle a le cancer plutôt que de s'inquiéter de savoir si elle en est atteinte ou non. Les témoignages montrent également

une interrelation entre la personne et sa situation, et bien qu'on puisse penser que devenir patient en cancérologie est une expérience de nature collective, il est manifeste que cette première transition est grandement influencée par les antécédents de la personne et son concept de soi.

Accéder à des systèmes experts s'avère être un phénomène fort intéressant. Selon Giddens, il s'agit d'un point de connexion expert au sein duquel la confiance peut être établie ou au contraire s'effondrer. C'est ce qui lie le laïc à l'expert au sein d'une relation de confiance, ce que Giddens appellerait la figuration (1990). Cette dernière vise à réduire l'inquiétude que les opérateurs humains d'un système abstrait, des gens comme les autres, possèdent les connaissances et les compétences nécessaires pour offrir ce que représente le système abstrait. Pensez au fait de monter dans l'avion qui vous a amenés à cette conférence. Voici quelques éléments de figuration décrits par un proche :

« Aller à la clinique de cancérologie, cette première expérience, je crois que c'est dès ce moment-là que nous avons su que nous avons pénétré dans un nouvel univers, parce qu'il y a là des gens qui n'ont plus de cheveux alors qu'ils sont jeunes et vieux et ils sont tous en train de remplir des formulaires et c'est un peu comme dans l'avenir, évoluer à travers des espaces vides, où certains savent où ils vont et d'autres, non. Vous savez, c'était une expérience fort insolite. »

Insolite, nul doute—la manière dont les gens éprouvent cette force de transformation ou d'agrégation revêt une très grande importance relativement à la façon dont ils abordent et éprouvent leurs soins.

Quitter l'état de patient en cancérologie—la désagrégation

Lorsque les patients en cancérologie recevaient leur congé des cliniques de traitement du cancer, il semblait se produire une rupture dans leurs récits de patients en cancérologie.

Prêtez attention à la manière dont Jane éprouve le retrait des forces d'agrégation et sent que son récit se dirige vers son dénouement : *« C'était, de plus, une très grosse bosse. Il y a eu la réunion lorsque les résultats de mon tomodensitogramme et ceux du marqueur CA devenaient plus élevés et l'oncologue a dit qu'il y avait récurrence. Mais j'étais asymptomatique et puis symptomatique après cela et c'est à ce moment-là que l'autre mauvaise nouvelle est tombée. Dès l'instant où tu es symptomatique, tu n'es plus dans le même cheminement. On te renvoie chez toi munie d'un livre fourni par le centre de soins palliatifs qui contient une directive Ne pas réanimer difficile à supporter et elle s'est mise à pleurer. »*

Quand j'explore avec Jane l'objet de sa tristesse et de son deuil, je perçois deux choses. Premièrement, Jane sait qu'elle est mourante, et la rejection est extrêmement personnelle. Jane sait que le clinicien de cancérologie la rejette non seulement parce que son cancer ne présente plus aucun intérêt, mais il indique également qu'il n'est pas intéressé par ses symptômes et en bout de ligne, par ses souffrances. En ce qui concerne le cancer de Jane, la fin du récit biologique marque également celle de l'intérêt du clinicien.

Giddens (1991) est ici d'une grande utilité. Il dirait que la mort imminente de Jane est une affaire technique pour le clinicien. La mort revient alors à décider à quel point il convient de traiter une personne mourante comme si elle était déjà morte. Jane n'est pas encore rendue à ce point. Elle n'a pas encore atteint la réalité médicale de son décès. Pourtant, en ce qui concerne le système de lutte contre le cancer, Jane est, à tous égards, déjà décédée, et elle n'a plus aucun récit qui puisse l'aider à aller de l'avant.

La désagrégation—la liminalité

Ici, je m'inspire des témoignages sur l'espace existant entre les systèmes de traitement du cancer et le prochain système abstrait éventuel, les soins palliatifs. Les gens étaient priés de réfléchir à ce qui les attendait après leur congé du système de cancérologie. Sachant qu'ils étaient porteurs d'un cancer incurable pour lequel il n'existe plus de traitement, où estimaient-ils se trouver? C'était là la question la plus pénible que j'ai posée aux participants, et une pour laquelle —chez bon nombre d'entre eux— j'ai dû interrompre l'enregistrement et leur donner le temps de se ressaisir. En réponse à mon exploration de la perception de cet espace, Jane s'est penchée de manière fort émouvante sur cet espace liminal dans lequel elle se trouvait/se perdait.

« ... et j'ai passé pas mal de temps à déterminer de quel but il est question, le but que j'ai à ce point et je trouve, hum, je trouve qu'il m'est difficile de préciser de quel but il peut bien s'agir. Hum... ainsi, quand tu es en voie de guérison, c'est une chose que tu attends avec impatience et qui t'aide à cheminer vers l'avenir. Hum Mais si—hum—ce n'est pas la direction dans laquelle tu te diriges, tu ne te diriges pas vers un avenir qui est exempt de maladie, je ne sais pas si tu peux dire de quelle direction il s'agit. Je ne suis pas certaine de posséder le vocabulaire qui convient. C'est, hum, comme si tout était, en quelque sorte, bloqué, stagnant. »

Pour Jane, l'espace guérison est un endroit familier, un endroit qui lui permet de progresser et vers lequel tendre. Par contre, Jane ne connaît pas du tout l'espace où la guérison n'existe pas, le lieu où il est impossible d'être sans la maladie. Il lui est impossible de dire le mot « mort ». Il s'agit d'un lieu pour lequel Jane n'a pas de mot et elle ne sait pas comment elle va aller de l'avant au sein de cet espace d'une complète étrangeté. Cet espace constitue également un espace interstitiel doté de deux pôles. Le pôle proximal est ce que la personne connaît—l'ici et le maintenant de la personne atteinte d'un cancer qui pourrait être guéri. Le pôle distal, lui, n'est pas net du tout, et l'endroit d'où on le quitte est ce que Jane appelle un « lieu bloqué et stagnant ». C'est le lieu du mourir et de la mort, mais Jane n'a pas encore trouvé ces mots, elle est incapable de faire progresser son récit dans cet espace.

Sans but, après l'expérience de la perte d'une destination axée sur la guérison, Jane est incapable de voir ce vers quoi elle peut tendre. L'avenir vers lequel Jane se dirige est obscur et elle en est désorientée. Comme Jane n'est pas en train de guérir, elle ne se dirige pas vers un avenir exempt de cancer. Mais il est impossible à Jane de faire porter son regard sur son avenir avec le cancer, la maladie incurable et en évolution dont elle se sait dorénavant atteinte. Immobile; dans cet espace Jane nous dit qu'elle se sent bloquée et stagnante. Cet espace échappe à son entendement linguistique et, par conséquent, elle ne possède pas les mots qui l'aideraient à s'encourager à aller de l'avant dans une direction ou une autre. Elle a perdu son récit, le biomédical et le corporel, et à la lumière de la conception de l'auto-récit proposée par Giddens (1991), il lui est impossible de continuer. Elle n'est ni ici ni là, elle sent à la fois qu'elle vit et qu'elle ne vit pas et ce, d'une manière qu'elle découvre pour la toute première fois.

Le caring dans l'espace liminal

Comment peut-on offrir du soutien au patient en situation liminale du fait de son départ non désiré du centre de traitement et de l'approche—non souhaitée—des experts des soins palliatifs ou, peut-être, de la mort elle-même? De fait, si la transition de patient en cancérologie à personne mourante requiert un seuil d'acceptation cognitif ou peut-être linguistique ou bien un temps d'arrêt ou une parenthèse liminale, le centre de traitement du cancer possède-t-il la culture nécessaire à la formation de cette imagerie au sein de cet espace existentiel? La personne atteinte d'un can-

cer incurable est-elle capable de s'imaginer mourante alors qu'elle reçoit encore ses soins dans le centre de traitement?

Afin d'essayer de le comprendre, j'ai examiné ce qui se passe dans cet espace à l'extérieur des centres de traitement du cancer, premièrement en fonction des soins palliatifs, et puis en fonction des deux « solutions » que le système de lutte contre le cancer a élaborées : les intervenants pivots et les cheminements cliniques.

Les soins palliatifs— le système expert suivant

Syme et Bruce (2009) ont étudié le développement des soins palliatifs au Canada. Elles ont adopté une perspective critique et ont examiné le développement des centres de soins palliatifs en tant que mouvement social original qui est venu compléter ce qui était jusqu'alors un système expert médical qui se désintéressait totalement de la fin de vie et se concentrait sur la guérison et la correction. Au fil du temps, le mouvement en faveur des soins palliatifs a évolué vers la médicalisation experte du mourir en intégrant les soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé et en faisant en sorte que les soins aux mourants soient davantage rassemblés sous la responsabilité d'un autre système médical expert.

La chercheuse Margaret O'Connor (2007) a exploré les effets de l'évolution sur les soins palliatifs. Elle a notamment écrit : « Le discours historique sur le mourir pourrait être perçu comme un discours fragmenté, une activité jadis partagée par la communauté et la famille où il était question d'êtres humains et de fins, une activité qui, désormais, est non seulement gardée séparée et dissimulée des yeux de la communauté et de la famille, mais encore est devenue un événement médical sous la responsabilité de ceux qui ont fait des soins aux mourants leur spécialité, laquelle possède ses propres langue et discours. Le récit personnel et corporel de la vie, et ici, de la mort, a été supplanté par un récit médical ou biologique. » (p. 236) [traduction libre]

C'est un refrain qui nous est déjà familier. Si les soins palliatifs sont devenus, de cette manière, tout à fait comme le système de lutte contre le cancer, c'est-à-dire un système médical expert, que peut-on observer ou comprendre au sujet des caractéristiques de ce positionnement? Lorsqu'ils se sont renseignés sur le prochain système expert, les patients en oncologie avaient été conditionnés par notre système de traitement du cancer à la fois très efficace, fort bien huilé et jouissant d'une grande estime. Il est peu étonnant que les patients en oncologie quittant le système de lutte contre le cancer étaient soit fort vaguement au courant ou au contraire totalement au courant du prochain système expert et qu'après en avoir fait l'expérience, ils trouvaient les soins palliatifs tout aussi décevants. Ils ont également découvert que les soins palliatifs étaient gênants. Ce n'était pas un espace qu'ils étaient prêts à occuper et ils préféraient s'attarder en situation liminale.

Les intervenants pivots

À l'origine, les intervenants pivots étaient envisagés comme étant les prestataires qui fourniraient un accès au système de soins en oncologie, plus particulièrement aux populations mal desservies qui n'avaient accès ni au dépistage ni aux soins de oncologie. Cette vision originale a évolué sur le tard pour procurer une navigation d'ensemble aux patients en oncologie. Ce qui a été critiqué dans ce mouvement en accélération graduelle, notamment par Thorne et Truant (2010), est que la conception selon laquelle il faut fournir une aide à la navigation au sein d'un système de soins de santé souligne l'existence d'un problème plus important qu'une simple question d'y trouver son chemin. Il est très intéressant, selon moi, de constater que la solution des intervenants pivots constitue assurément une solution produite par le système de traitement du cancer qui reflète les caractéristiques inhérentes du système de lutte contre le cancer et son agrégation des patients en fonction des

types de cancer, un véritable cloisonnement. Cette fois, il ne s'agit pas d'un type de tumeur, et puisque cette description manque, on est désorienté et perdu, ou comme je l'ai décrit, on se retrouve dans l'espace liminal.

Les cheminements cliniques

Les cheminements cliniques sont élaborés en vue d'aider les cliniciens à dispenser des soins en fonction de normes uniformes et mesurables. Ici encore, les cheminements cliniques constituent une solution conçue par le système en vue de favoriser le mouvement des patients et leurs soins, le plus connu étant le *Liverpool Care Pathway*, lorsque nous pensons aux soins palliatifs. À l'origine, cet outil a été mis au point au Royaume-Uni à titre de fondement pour la formation sur la fin de vie à l'intention des prestataires de soins et a plus récemment été utilisé comme modèle dans la normalisation des soins aux patients en fin de vie et à leurs proches, y compris la manière dont ils abordent les transitions entre systèmes experts. Une étude multicentrique sur les effets de l'application de ce cheminement clinique s'est soldée par des résultats démontrant une amélioration du fardeau des symptômes et de la documentation (Ellershaw & Murphy, 2005). Je suis frappée par le fait que cet outil soit un prolongement de l'approche structurée et fondée sur des données probantes des soins aux patients pour laquelle le système expert des soins de oncologie a déjà fait ses preuves. Dans ce cas, cette façon de façonner les soins s'accompagne d'avantages et d'inconvénients. Mais il y a une part de moi-même qui se soucie quelque peu de la réaction des individus et des membres de leur famille à cette approche en série dans laquelle ils pourraient voir une méthode de transit à travers le système. Cependant, ce cheminement clinique représente une amélioration à l'organisation actuelle qui semble abandonner les patients. Peut-être est-elle un premier pas utile!

Le caring infirmier au niveau des espaces liminaux

Chez les individus qui parviennent à cet espace, comme Jane, je crois que ce n'est que lorsque le soi collectif et global est apprécié et honoré, que la voie est ouverte au soutien ou à la guidance, et que ces soins sont à dispenser avec énormément d'empathie et de douceur. Dans le cas de Jane, ses besoins de santé concernent son séjour dans l'espace liminal et le fait qu'elle se perde en elle-même ce faisant. Jane a besoin d'accompagnement, d'écoute, de clarification, de soutien, de compétence et d'une attitude axée sur autrui et intéressée par autrui, le langage à la fois simple et accessible et même absent, le cas échéant. Dans cet espace, la conversation me paraît être l'exemple suprême d'une fusion d'horizons où les deux individus qui y sont parvenus apprennent et créent leurs propres horizons à mesure qu'ils s'expriment à leur sujet, étant tous deux prêts à entamer la conversation et à être transformés par cette dernière (Gadamer, 1976). Dans le centre de oncologie, ce travail peut être accompli par les cliniciens en oncologie. Kate, une infirmière en oncologie, nous présente ci-dessous l'espace liminal dont elle a une appréciation bien nette :

« Ainsi, ils arrivent dans un lieu marqué par la déception, et selon moi, c'est à ce point qu'ils parviennent probablement à la phase la plus pénible pour eux, quand ils commencent à s'apercevoir que les choses ont évolué. C'est effrayant. Ils ne savent pas à quelle vitesse cela se produit. Ils ignorent ce que cela signifie et ils ignorent de quoi cela aura l'air. »

Ci-après, Kate se livre en toute délicatesse à une exploration de cet espace :

« Eh bien, en toute honnêteté, je suis en quelque sorte parvenue au lieu marquant l'acceptation envers moi-même, alors j'y fais face. J'essaie de me mettre à leur place. Il faut que j'essaie de comprendre ce qui se produit, pour eux. »

Kate connaît le cancer d'une manière qui lui permet d'établir des relations étroites avec les patients et de les aider à tisser les fils de leur propre récit, ou bien, de savoir quand leur récit fléchit et ne semble plus avancer. Elle connaît la liminalité et peut travailler dans les espaces interstitiels; il en ressort qu'en utilisant des infirmières en oncologie pour cette tâche, on obtiendrait une conversation différente de celle que les patients ont tenue juste avant avec leur oncologue.

Toutefois, il est possible que les individus parvenus dans des espaces liminaux aient besoin de prendre congé de la clinique de cancérologie pendant quelque temps avant de s'engager, d'une manière ou d'une autre, envers qui ils sont et où ils sont rendus.

Ou bien il se peut que les individus parvenus dans des espaces liminaux aient besoin de couper entièrement les liens avec la clinique de cancérologie et avec les expériences de lutte et de perte qu'ils y ont acquises et obtenir ailleurs le soutien qu'ils requièrent relativement à leur situation liminale. De quoi les soins auprès d'individus en situation liminale auraient-ils l'air s'ils étaient offerts en dehors du système de lutte contre le cancer? Pourraient-ils être dispensés par des infirmières de soins à domicile qui pourraient être mises au courant de cette conversation capitale auprès d'un oncologue et priées de dispenser une visite à domicile? Ou bien les infirmières de soins palliatifs, œuvrant dans des programmes de soins palliatifs, pourraient être averties que les patients ont eu cette conversation

des plus difficiles—et prendre de la distance vis-à-vis de ce que les patients ont désigné comme étant leurs institutions importunes—et tenir cette conversation avec eux? La présente recherche ne peut que poser ces questions et non y apporter des réponses. Mais comme dans tout travail de recherche réussi, je peux exposer ce que nous avons appris et ce qui a besoin d'être étudié à l'étape suivante.

Conclusion

Tandis que nos systèmes experts se préoccupent du façonnement des patients et s'attaquent aux problèmes systémiques que sont le traitement et le mouvement des patients en cancérologie ou des mourants, les personnes concernées vivent, respirent et formulent leur récit dans les espaces liminaux. Les infirmières en cancérologie, en soins à domicile ou en soins palliatifs peuvent, peut-être, aller à la rencontre des patients dans leurs espaces liminaux, si—et seulement si—elles sont capables de laisser derrière elles l'accaparement organisationnel de l'expertise et du pouvoir, d'avancer avec légèreté et précaution dans ces lieux où la personne est sacrée. Pour reprendre les mots de D.H. Lawrence, «Manifestez de l'attention et de la douceur à l'égard de la mort parce qu'il est dur de mourir. Il est difficile de franchir la porte, même quand elle s'ouvre». (1994, p. 607) [traduction libre]

Je vous remercie beaucoup de votre attention et de votre bienveillance.

Références

- Bruce, A., Shields, L., Molzahn, A., Beuthin, R., Schick-Makaroff, K., & Stajduhar, K. (2011). *In-between Stories: Negotiating Liminality of Life-threatening Illness*. Manuscript soumis pour publication.
- Ellershaw, J.E., & Murphy, D. (2005). The Liverpool Care Pathway (LCP) influencing the UK national agenda on care of the dying. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(3), 132-4.
- Fanetti, S. (2005). Translating self into liminal space: Eva Hoffman's acculturation in/to a postmodern world. *Women's Studies*, 4(5), 405-419.
- Foucault, M. (1988). The political technology of individuals. In L.H. Martin, H. Gutman, & P.H. Hutton (Eds.), *Technologies of the self: A seminar with Michel Foucault* (pp. 145-162). Amherst, MA: University of Massachusetts Press.
- Foucault, M. (1989). *The birth of the clinic*. (A. Sheridan, Trans.). London: Routledge.
- Frankenberg, R. (1986). Sickness as cultural performance: Drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease. *International Journal of Health Services*, 16(4), 603-26.
- Gadamer, H.-G. (1976). *Philosophical hermeneutics*. (D. Linge, Trans. and Ed.). Berkeley: University of California Press.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method* (Rev. 2nd ed.), (J. Weinsheimer and D.G. Marshall, Trans.). New York: Crossroad.
- Giddens, A. (1990). *The consequences of modernity*. Stanford: Stanford University Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity*. Cambridge: Polity.
- Lawrence, D.H. (1994). *The complete poems of D.H. Lawrence*. Hertfordshire: Wordsworth Editions Ltd.
- Little, M., Jordens, C.F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485-1494.
- Meyers, M. (2008). Liminality and the problem of being-in-the-world: reflections on Sartre and Merleau-Ponty. *Sartre Studies International*, 14(1), 78-105.
- Murphy, R.F., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2), 235-242.
- Navon, L., & Morag, A. (2004). Liminality as biographical disruption: Unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. *Social Science & Medicine*, 58, 2337-2347.
- O'Connor, M. (2007). Documentary analysis and policy. In J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, & S. Payne (Eds.) *Research methods in palliative care*, (pp. 229-243). Oxford: Oxford Unity Press.
- Syme, A., & Bruce, A. (2009). Hospice and palliative care: What unites us, what divides us? *Journal of Hospice And Palliative Nursing*, 11(1), 19-24.
- Thorne, S., & Truant, T. (2010). Les intervenants pivots solutionneront-ils le problème? Les soins infirmiers en oncologie en transition. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 20(3), 122-128.
- Turner, V. (1969). *The ritual process: Structure and anti-structure*. New York: Cornell University Press.
- van Gennep, A. (1960). *The rites of passage*. (M.B. Vizedom & G.L. Caffee, Trans.). London: Routledge.
- Walker, R. (2005). Porches and the vocabulary of liminal spaces. *Christian Science Monitor*, 97(138), 13.
- Wallace, J., Daugherty, C., & Hlubocky, F. (2006). Oncologists struggle with giving patient bad news [Abstract ASCO 8520]. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 3217.