

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

CORPS COMMUNICANTS EN SITUATION  
DE PROXIMITÉ DE LA MORT: LE LIEN ET LE TOUCHER

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR

CHRISTINE LEDUC

FÉVRIER 2010

# UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Service des bibliothèques

## Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 -Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article **11** du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

*À la mémoire de ma fille*

*Sarah-Mathilde*

## REMERCIEMENTS

Je veux remercier mes deux co-chercheurs Laurent et Mamie qui sont le coeur de ce mémoire et qui le transmutent de façon impressionnante comme ils l'étaient tous deux.

Le comité d'éthique de l'hôpital de Verdun pour avoir examiné et accepté mon projet.

Merci à Madame Lise Lussier, psychologue de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Verdun qui a proposé mon projet au Directeur de l'unité, le docteur Robert Marchand.

Au docteur Robert Marchand pour me mettre en contact avec deux de ses patients.

Je remercie mes parents Jean Leduc et Germaine Côté.

Ma fratrie, plus spécialement Pierre et Lili, Guy, Claire-Lucie, et mon neveu Antoine.

Merci à Nicole Houde pour avoir corrigé mon mémoire et à ma collègue Tania Jiménez pour le soutien technique, mais bien davantage encore, pour l'amitié et la solidarité.

Élizabeth Brisebois, Denise Chiarore, Louise Goulet, Puck Kasma et Serge Saint Denis, pour leur amicale présence.

À madame Luce Des Aulniers qui m'a fait assez confiance pour que j'entreprenne ces études sous sa direction. Elle a été un guide très exigeant, m'obligeant à réfléchir et à améliorer constamment mon travail, tout en me supportant avec bienveillance. Merci, Luce.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	viii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
MOURIR, UNE EXPÉRIENCE ÉTRANGEMENT RICHE ET COMPLEXE.....	5
1.1 Une demande singulière.....	5
1.1.1 L'appétence relationnelle au moment du trépas.....	5
1.1.2 L'accompagnant: supporter, s'exposer.....	8
1.2 Le mourant et son double.....	10
1.2.1 Les frontières du Moi chez le mourant.....	10
1.2.2 Le double chez les primitifs.....	11
1.2.3 Le double comme archétype: des préparations religieuses à la psychanalyse.....	12
1.3 Le double en psychanalyse.....	13
1.3.1 L'apport de Michel De M'Uzan.....	13
1.3.2 Le double, accompagnant naturel du moribond.....	14
1.3.3 Une communication sur la base des sens, vecteur du psychisme.....	16
1.3.4 L'appareil psychique qui se réorganise? .....	17
1.3.5 Potentielles transformations de l'appareil psychique au moment de la mort.....	18
1.3.6 Aller, pousser vers l'avant ou retourner sur ses pas?.....	19
CHAPITRE II	
LE TOUCHER ET LA PEAU.....	21
2.1 Le toucher.....	21
2.2 Les origines de la peau.....	22
2.3 Toucher, le privilège de tous les sens.....	23
2.4 Les fonctions de la peau et les fonctions du Moi.....	25
2.5 Le toucher et l'autre.....	26
2.6 Le toucher et la mémoire.....	26
2.7 La maladie et le sort du toucher .....	27

CHAPITRE III	
RÉCIT DE VIE ET PHÉNOMÉNOLOGIE.....	29
3.1 L'approche qualitative: un cadre général et de principes de base.....	29
3.2 Le récit de vie, instrument de recueil tout indiqué.....	30
3.3 Aller à la rencontre d'une personne atteinte de maladie grave.....	31
3.4 Conséquences possibles pour cette personne qui se raconte.....	32
3.5 Une perspective: la phénoménologie.....	33
3.5.1 L'historique de l'approche phénoménologique.....	33
3.5.2 Quelques caractéristiques de l'approche phénoménologique.....	34
3.5.3 Méthode d'analyse phénoménologique.....	35
3.6 Mise en place de la recherche.....	37
3.6.1 Les démarches à travers les différents comités d'éthique.....	37
3.6.2 Le terrain qui commence à se préparer.....	38
3.6.3 Rencontre avec mes co-chercheurs .....	39
3.6.4 Le Processus d'analyse.....	39
CHAPITRE IV	
ANALYSE DU RÉCIT DE LAURENT .....	43
4.1 Les signes avant-coureurs de la maladie et le pronostic.....	43
4.2 Une symbolique qui s'intensifie.....	45
4.3 Son rapport aux autres dans le passé.....	46
4.3.1 Ses parents et sa fratrie.....	46
4.3.2 Service militaire, études et métier.....	47
4.3.3 Rencontre avec sa femme.....	48
4.4 Ses rapports aux autres dans le présent.....	52
4.4.1 Le legs de Françoise.....	52
4.4.2 Avec ceux qui restent.....	55
4.4.3 Femme de vie femme de mort.....	57
4.5. Un soi qui se dilue et se signe.....	62
CHAPITRE V	
LE RÉCIT DE MAMIE.....	63
5.1 Le choc et ce qu'il a déclenché.....	63
5.2 Son rapport aux autres dans le passé.....	66
5.2.1 Avec sa famille d'origine.....	66

5.2.2 Escapades et réconfort chez sa grand-mère.....	68
5.2.3 Rencontre de l'homme qui deviendra son mari.....	69
5.2.4 Avoir des enfants.....	70
5.3. Son rapport aux autres dans le présent.....	72
5.3.1 Après la mort de son mari.....	72
5.3.2 Sa fratrie.....	74
5.4 Les conséquences de la maladie.....	74
5.5 Le rapport à son corps.....	77
5.6 Ce qui importe pour Mamie.....	78
5.7 Les causes du cancer.....	80
5.8 Le moment présumé du trépas.....	82
CHAPITRE 6	
MÉTA-ANALYSE.....	84
6.1 L'expérience du cancer.....	84
6.1.1 Prise en compte des signes avant-coureur de la maladie et premières significations de la maladie: la "chose" à éviter à tout prix.....	84
6.1.2 Réactions au pronostic: une sorte de retour abrupt de ce qui avait été refusé.....	87
6.2 Le toucher comme voie d'accès aux significations d'une biographie et au désir de traverser la maladie.....	88
6.2.1 La mémoire d'avoir été touchée.....	88
6.2.2 Un toucher réparation pour Mamie.....	89
6.2.3 Toucher interdit chez Laurent.....	91
6.3 Une douce appétence relationnelle.....	92
CONCLUSION .....	94
APPENDICE A. Canevas d'entretien.....	101
APPENDICE B. Lettre de consentement.....	102
BIBLIOGRAPHIE.....	105

## LISTE DES ILLUSTRATIONS

Danse des corps au-delà de l'océan.....	54
Un sein, une mère pour Mamie.....	67
Chemin de traverse.....	79
Lové dans un nid, Laurent attend son double.....	100

## RÉSUMÉ

Ce travail de recherche a pour objet de réfléchir sur la situation des personnes en fin de vie. Il explore les transformations de l'appareil psychique et leurs conséquences sur le comportement humain au moment du trépas et même avant. Ces transformations qui touchent éminemment les modalités sensorielles de communication concernant autant le grand malade que ceux qui l'accompagnent, que ce soit les proches ou les intervenants.

Après avoir référé à quelques unes des théories de Michel De M'Uzan, en l'occurrence, celle de *l'appétence relationnelle* et de la notion du *double*, nous en sommes venus à penser que le sens du toucher serait fortement concerné dans l'état de bien-être d'une personne au moment du trépas.

Ces pistes conceptuelles ont conduit à aller rencontrer des personnes porteuses d'un pronostic de fin de vie. Le récit de vie a été la méthode utilisée; des concepts tirés de la phénoménologie, de la psychanalyse, mais aussi des travaux en socio-anthropologie de la maladie, en anthropologie des sens, ont servi à nous éclairer pour effectuer l'analyse et chercher à donner sens aux deux récits, lesquels ont nécessité chacun plusieurs rencontres.

Si le coeur de ce mémoire tient dans ces récits, dans les associations mémorielles et les manières de composer avec leur situation, concernant nos deux collaborateurs, viennent s'ajouter des oeuvres picturales, lesquelles ont été créées en résonance avec ce qui s'était vécu au moment de ces rencontres. Nous renouons ainsi avec cette première signature, celle d'artiste visuelle.

Mots-clefs: Trépas, maladie grave, appétence relationnelle, double, appareil psychique, toucher, récit de vie, phénoménologie.

## INTRODUCTION

La première observation qui s'est imposée à moi en faisant les « Études sur la mort » et en me rendant conjointement auprès des personnes en fin de vie, fut la grande solitude dans laquelle, bien souvent, ces personnes se trouvaient. Isolé dans une chambre, et par surcroît doublement isolé dans une unité de soins palliatifs, le mourant est à l'abri, semble-t-il, mais, bien plus encore, est à l'abri toute une société qui, sans trop s'en rendre compte, afin de se protéger d'une mort qui pourrait illusoirement s'attraper, désapprend peu à peu ce que des suites de générations ont transmis. Par exemple, l'écoute des dernières paroles servant de transition entre le vivant et le défunt. Une mémoire vivante, un fil invisible venaient tisser un lien qui créait solidarité. D'un événement concernant tout le monde, cette période de vie s'est rabattue dans des espaces de plus en plus clos, provoquant à la longue, singulièrement chez les proches et les groupes sociaux, une sorte de sentiment d'incompétence, d'indifférence face au mourir. Maintenant, le mourant, très et trop souvent et bien avant qu'il le soit, juste après l'annonce de son diagnostic, se retrouve, du jour au lendemain, propulsé dans un *no man's land*. Il n'est pas surprenant qu'on finisse par vouloir escamoter cette étape de vie, pourtant incroyablement porteuse d'énergie, et souhaiter en finir au plus vite même si la lumière d'automne n'a jamais été si belle.

Nous ne pouvons certes pas reculer dans le temps et plaquer sur notre culture ce qu'une autre a construit pour se définir, se circonscrire, se rassurer, ce qui d'ailleurs devait parfaitement bien lui convenir, mais nous pouvons, à partir de ce que nous sommes, arrêter la course vertigineuse vers la pure et froide efficacité technologique et nous questionner sur ce qui nous conviendrait actuellement lorsque nous devons infailliblement faire face à cette dernière étape de vie.

C'est dans la foulée de cette préoccupation que j'ai voulu, au travers de l'appareillage technologique qui permet une transmission et fine préhension des signes vitaux des grands malades, interroger quelle place pouvait trouver une communication de base, à partir des sens, tout simplement, et quelle valeur cette communication pouvait-elle prendre dans le parcours du malade mourant. Par

delà l'instrumentation technique, l'objectif de ce mémoire, essentiellement exploratoire, est de mieux comprendre sous le vecteur de la rencontre fondé sur la sensorialité.

Pour ce faire, et ce sera l'objet de mon premier chapitre, je me questionnerai à savoir comment, d'une part, l'appareil psychique se construit chez les humains et comment, lorsque le corps perd doucement ses fonctions, ce même appareil se métamorphose. Michel De M'Uzan a réalisé qu'il se condensait au moment du trépas une quantité remarquable d'énergie, énergie qui permettrait justement au mourant de traverser cette dernière étape.

Dans la deuxième partie de ce même chapitre, j'aborderai ce moment ultime qu'est l'agonie. L'appareil psychique, en se désorganisant, pourrait retrouver des configurations qui ressembleraient à celles des temps archaïques, c'est-à-dire ce moment où l'être humain vient à peine de naître. De ce chaos pourrait émerger, en se dédoublant, le petit des hommes, afin de vivre dans la réalité, en lien avec les autres.

Certes, à ce niveau, nous sommes dans le plus grand des mystères; sans essayer de le décoder complètement, il me semble important de *savoir*, afin de pouvoir appliquer ces connaissances et, en conséquence, donner *une présence aux mourants* qui serait plus conforme à leurs besoins et qui nous permettrait de continuer d'être en relation, en étroite communication avec eux, ce que, au fil du temps, nous sommes en train de délaïsser.

Ainsi, afin de voir plus concrètement ce qu'il en est de ces théories, sans vouloir absolument les valider ou les infirmer, compte tenu des limites d'un mémoire, j'irai rencontrer des personnes qui ont un pronostic de vie limitée et recueillir des bribes de leur histoire de vie. Nous pourrons, au cours du récit, nous attarder un peu plus longuement sur l'un des sens, sur lequel justement, l'appareil psychique s'est construit, à savoir *le toucher*. C'est à partir de mes recherches sur le fonctionnement de l'appareil psychique et, aussi, de mes observations en tant qu'accompagnante auprès des mourants, que j'en suis venue à me questionner sur l'importance des sens à ces époques de nos vies. S'il est une expérience

humaine qui sollicite la recherche de sens (entendue comme « meaning »), c'est bien l'épreuve de la maladie et la perspective rapprochée de sa propre mort. Or, qui dit recherche de sens ne peut faire l'économie d'une prise en compte de la sensorialité. Tout ce qui émanait de l'expérience complexe de l'appétence relationnelle et de comment nous pourrions nous relier avec le mourant, au moment de l'agonie, pointe dans cette direction. Le deuxième chapitre de mon mémoire portera donc sur *le toucher*.

En allant rencontrer ces personnes et recueillir leur histoire de vie, j'essaierai de cerner quel est leur rapport aux autres, autant dans le présent que dans le passé, et comprendre ce que la maladie et, surtout, ce pronostic de fin de vie ont eu comme répercussions dans leur façon d'entrer en relation avec leurs proches. Il s'agit de tenter de voir à travers les souvenirs kinesthésiques, quelles seraient les sensations, les images qui resurgissent et qui ont fait d'eux, ces deux êtres, maintenant rendus aux abords de la mort. À partir de la conscience de leur propre temporalité et de leur espérance de vie qu'il savent se rétrécir, il faudra également comprendre la teneur de leurs relations aux autres, particulièrement dans leurs manières d'échanger, considérant leur état.

Au chapitre trois, je présenterai la méthode utilisée pour actualiser cette recherche, ainsi que les approches et techniques privilégiées. Comme indiqué plus haut, le récit de vie tient lieu d'instrument qui permettra d'entrer dans l'expérience de la personne malade au moyen de procédés de description inspirés de l'approche phénoménologique et des libertés associatives fondant la méthodologie de l'entretien psychanalytique. Ces approches peuvent sembler diamétralement opposées; pourtant Max Dorra pense que Husserl et Freud n'étaient pas si éloignés l'un de l'autre puisque Freud référait aux « traces mnésiques » dans une « mémoire multistratifiée » et Husserl pensait « en couches multiples », « en gradation de fondations superposées. » « Dans les deux cas, une image de surimpression à partir d'une succession de plaques transparentes.<sup>1</sup> » conclura l'auteur.

---

<sup>1</sup> Dorra, Max, *Heidegger, Primo Levi et le sequoia*, Paris, Gallimard, 2001, p. 169.

Pour compléter ce chapitre trois, je déclinerai toutes les marches à suivre, autant du point de vue déontologique de base que des exigences des comités d'éthique; puis, viendra s'ajouter le processus utilisé pour effectuer mon « terrain », lequel ne gardera du terme que le recueil à travers les récits de vie.

Dans les chapitres quatre et cinq, je ferai l'analyse des récits de vie de mes deux co-chercheurs. Au sixième et dernier chapitre, par une analyse plus globale, je tenterai de faire des rapprochements entre ces deux récits et aussi, d'en découvrir les singularités afin de voir ce qui en émerge.

\*\*\*

En outre, avant de m'inscrire à ces études, j'ai essentiellement tenté de traduire ma sensibilité, ma vision du monde, en utilisant la voie silencieuse des arts visuels. Il m'est donc important maintenant, à partir des récits de vie recueillis, d'être en résonance avec ce qui s'est dévoilé, déployé chez les co-chercheurs que j'aurai rencontrés. Ma façon de procéder consistera à refléter et à traduire un moment qui m'a touchée provenant de leur émouvante histoire de vie, au fil de quatre tableaux insérés dans les récits; cette histoire se transformera dans le mouvement, la couleur, la marque, l'empreinte sur la surface de la toile, un peu comme sur la surface d'un corps. Travail qui se voudra spontané et porté par l'intensité, la remarquable authenticité de ces rencontres. À jamais inoubliables.

## CHAPITRE I

### MOURIR, UNE EXPÉRIENCE ÉTRANGEMENT RICHE ET COMPLEXE

Quand une étoile ayant épuisé son combustible est près de mourir, elle se recroqueville sur elle-même cependant que sa densité augmente considérablement.<sup>2</sup>

#### 1.1 Une demande singulière

##### 1.1.1 L'appétence relationnelle au moment du trépas

Selon Michel de M'Uzan, dans « Le travail du trépas » (1976) il pourrait se condenser dans l'appareil psychique, au moment du trépas, une quantité d'énergie libidinale impressionnante, permettant à un individu de compléter l'histoire de sa vie. Le caractère subitement précieux du temps ferait en sorte que des désirs, des envies, des pulsions inassouplies, les contraintes de la vie l'ayant obligé à les mettre bien souvent de côté, reviendraient avec force et insistance et chercheraient à tout prix à s'actualiser. Néanmoins, une condition s'impose pour que se réalise cet événement toujours étonnant : être en relation, faire dyade avec quelqu'un.

Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement du travail du trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que j'imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans une ultime expérience relationnelle. Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnels. Par là, il surinvestit ses

---

<sup>2</sup> Charon, Jean-Émile, *L'esprit cet inconnu*, Paris, Gallimard, 1977, p. 71.

objets d'amour, car ceux-ci sont indispensables à son dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.<sup>3</sup>

Cette mise au monde s'établit ainsi sur la base de la force prodigieuse des affects, lesquels, par définition, renvoient à une énergie, une force vitale profonde. Ces affects cherchent une voie, un étayage, une mise en forme, un sentiment perceptible à travers le lien et, avec lui, le communicable.

Interloqué face à lui-même, libéré des défenses que son Moi lui imposait afin de transiger avec la réalité, le grand malade se verra peut-être capable de faire des choix dont il sera le premier surpris, afin de donner un ultime sens à sa vie.

La vie tant que la vie dure. Ils ne sont pas à l'abri de baisser les bras, mais c'est à leur rage de vivre qu'ils cherchent un allié, ou mieux un partenaire, tant ce mot est sexuellement connoté. Le travail du trépas n'est pas une figure parmi d'autres du travail du deuil, il en serait plutôt le contraire tant il épouse la dynamique inverse [...] Ce qui caractérise le travail du deuil est un long processus de « détachement » [...] Le travail du trépas est celui d'une libido qui, loin de se détacher, s'accroche. La mort arrive, et sa promesse d'extinction, c'est donc l'heure de brûler ses derniers vaisseaux, sûrement pas de les tenir à l'abri.<sup>4</sup>

En effet, il peut se jouer, en fin de vie, un concentré d'énergie, source directe du *dur désir de durer* et, en conséquence, laisser un peu de soi en l'autre, laisser des empreintes de création.

Nous découvrons des expériences, des rencontres décisives pour le mourant et marquantes à jamais pour la personne investie, notamment à travers la cinématographie. Ainsi, du jour au lendemain, Esther Valiquette (1962-1994), cinéaste québécoise, s'est retrouvée atteinte du sida. Munie de cette nouvelle identité qu'elle n'avait pas cherchée, elle a quitté sa ville et est allée la confronter avec une civilisation qui s'était vue, elle aussi, dévastée, anéantie. L'énergie lui a été donnée, une force d'urgence qu'elle a fait sienne et malgré les affres de la

---

<sup>3</sup> De M'Uzan, Michel, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p. 185.

<sup>4</sup> André, Jacques, *Le dernier rôle d'Éros*, in *La chimère des inconscients*, Paris, PUF, 2008, p. 154-155.

maladie, elle a su transcender son état et accomplir une grande oeuvre : « Le singe bleu.<sup>5</sup> »

Cependant, il n'est pas nécessaire que la réalisation soit grandiose; le seul fait de s'investir intensément, en se donnant, en recevant, en demandant, que ce soit dans une relation à consonance amoureuse ou dans la réalisation de vieux désirs, suffit. C'est que cette énergie spécifique, à ce temps primordial de l'existence, n'est alors pas escamotée et que, bien au delà de ce que l'on peut estimer, elle confère l'énergie d'espérance pour franchir ce qui vient.

La plupart du temps, ce mouvement dynamique de retour à l'archaïque qui, malgré sa plénitude, au moment où il se vit, est méconnu, voire dénié. Il est remplacé par un deuil amorcé beaucoup trop précocement, aboutissant à réclamer parfois l'euthanasie, bien avant qu'il ne soit temps.

La nécessité d'abrèger les souffrances d'un individu pour préserver la dignité de sa fin, qui ne la reconnaîtrait? Seulement, on ne peut pas ignorer qu'elle entraîne indirectement à neutraliser le travail psychique que le moribond peut accomplir naturellement.<sup>6</sup>

En réalité, en réclamant l'euthanasie qui lui est souvent, implicitement suggérée, même si cela est fait avec bonne volonté, le grand malade crie sa solitude, espère qu'un regard se pose sur lui et lui confirme que ce corps ravagé par la maladie, qu'est le sien, puisse se situer bien au-delà de ses souffrances, et que les quelques pas qui lui restent à faire, même s'ils sont pénibles, valent encore la peine.

Bref, le moment de la mort est plein de vie et l'escamoter priverait un être humain d'expérimenter cette dernière histoire qui lui est mystérieuse, unique, et comme l'écrit Walter Benjamin :

---

<sup>5</sup> « *Le singe bleu* est le récit de deux parcours accidentés : celui, autobiographique, d'une femme dont la vie est transformée par la maladie, le sida; celui également de la civilisation minoenne engloutie par le plus grand cataclysme géologique qu'ait connu l'humanité. C'est une réflexion poétique sur l'altérité. Un questionnement sur la vie et la mort. Un désir de laisser la trace de son histoire. »  
<http://www.ridm.qc.ca/archives/film.f/s/singebleule.html>. Consulté le 14 août 2009.

<sup>6</sup> De M'Uzan, *De l'art à la mort*, p.183.

C'est surtout chez le mourant que prend forme communicable non seulement le savoir ou la sagesse d'un homme, mais au premier chef la vie qu'il a vécu, c'est-à-dire la manière dont sont faites les histoires.<sup>7</sup>

### 1.1.2 L'accompagnant : supporter, s'exposer

S'exposer, en tant qu'accompagnant, à cette recherche d'intense union de la part du mourant, peut provoquer des flots d'angoisses difficiles à comprendre et à assumer : les forces en place sont d'une telle intensité que la personne avec qui il a fait dyade peut avoir la sensation d'être happée et conduite dans la mort avec lui.<sup>8</sup> Pour parvenir à contrer cette angoisse, l'accompagnant pourrait tenter de se situer temporairement au-delà de ses identifications et de son bagage émotionnel, dans ce lieu où le sentiment d'identité n'est pas touché et supporter un certain *flou de son être*, comme l'exprime si bien Danielle Deschamps.

[...] les accompagnants ne se sentent pas toujours la force d'être des passeurs à ce prix-là. Mais ce travail laisse des traces vives chez tous ceux qui ont accepté d'aller au-delà de la vie ou de la mort ordinaire, en assurant à leur mourant une présence quasi sans défaillance tout en supportant un certain flou de leur être. Nombreux sont ceux qui se sont retrouvés seuls sur la rive, passeurs abandonnés, mais gonflés d'une sève nouvelle et intensément pacifiés de ces traces là, de cette mémoire là, malgré la douleur de la perte. Ils se retrouvent dépositaires de ce nouveau savoir, ce savoir si ancien que les générations successives se transmettent depuis la nuit des temps, avec à leur charge de le transmettre à leur tour comme un savoir vivant.<sup>9</sup>

\*\*\*

---

<sup>7</sup> Benjamin, Walter, *Le narrateur in Rastelli raconte*, Paris, Seuil, 1987, p. 160.

<sup>8</sup> Freud écrit dans *L'inquiétante étrangeté* : « Comme la plupart d'entre nous pensons encore sur ce point comme les sauvages, il n'y a pas lieu de s'étonner que la primitive crainte des morts soit encore si puissante chez nous et se tienne prête à resurgir dès que quoi que ce soit le favorise. Il est ancien : le mort est devenu l'ennemi du survivant, et il se propose de l'emmener afin qu'il soit son compagnon dans sa nouvelle existence. » p. 196.

<sup>9</sup> Deschamps, Danièle, *Psychanalyse et cancer au fil des mots*, Paris; Montréal, L'Harmattan, 1997, p. 164.

Nous pourrions aussi penser que cette personne faisant dyade avec le mourant ressemble étrangement à l'objet transitionnel dont parle Winnicott.<sup>10</sup> Ne sont-ils pas devenus un peu l'un, un peu l'autre, dans cet espace imaginaire en dehors des frontières de chacun? Cette personne ne supporte-t-elle pas le Moi du grand malade comme le faisait la mère pour son enfant au temps jadis? Ne laisse-t-elle pas temporairement ses désirs afin que l'autre laisse libre cours à cette pulsion libidinale exacerbée?

Il faut savoir que les frontières entre le Moi et le non-Moi ne sont ni fixes ni opaques. À cause de ces caractéristiques, ce jeu d'échange est possible entre le mourant et la personne qui l'accompagne. C'est Paul Federn (1871-1950) qui a porté son attention sur l'écorce, sur les phénomènes de bordure dans les moments de transition, tels les passages de l'état de veille à celui du sommeil et en ce qui nous intéresse ici, dans ce passage entre la vie et la mort.

Voyons maintenant ce qu'il en est durant la toute dernière étape, lorsque le temps n'est plus à la parole, que le mourant se replie sur lui-même et que la création de lien pourrait s'établir à partir d'un autre niveau de communication.

---

<sup>10</sup> Objet transitionnel : « Terme introduit par D. W. Winnicott pour désigner un objet matériel qui a une valeur élective pour le nourrisson et le jeune enfant.[...] L'objet transitionnel et le phénomène transitionnel apportent, dès le départ, à tout être humain, quelque chose qui restera toujours important pour lui, à savoir un champ neutre d'expérience qui ne sera pas contesté. Ils appartiennent selon Winnicott au domaine de l'illusion : Ce champ intermédiaire d'expérience, dont il n'a à justifier l'appartenance ni la réalité intérieure (et partagée), constitue la part la plus importante de l'expérience de l'enfant. Il va se prolonger tout au long de sa vie, dans l'expérience intense qui appartient au domaine des arts, de la religion, de la vie imaginaire, de la création scientifique. » Laplanche, J. et Pontalis, J.-B., *Le vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF p. 297.

## LE MOURANT ET SON DOUBLE

C'est la conscience oppressée du futur qui tente désespérément de se faire un horizon, de reconstituer une temporalité et une misérable petite carrière; elle s'enfuit vers le passé dans l'espoir de renverser l'irréversible.<sup>11</sup>

### 1.2 Le mourant et son double

#### 1.2.1 Les frontières du Moi chez le mourant

Après avoir tenté avec toute son énergie de parachever sa vie, le mourant se retirera doucement du monde des performances de toutes sortes. Lorsque la vie achève, les frontières du Moi sont bouleversées, le sentiment d'unicité se brouille et peu à peu, imperceptiblement, la communication ne pourra plus vraiment s'établir qu'à partir de la parole. Dorénavant, le mourant ressentira de moins en moins le besoin de s'investir dans son monde environnant. Ses forces sont extrêmement diminuées. Il ne perçoit plus les choses et les gens comme avant. Anzieu mentionne à cet égard : « Quand la frontière du Moi perd son investissement, les objets extérieurs, tout en continuant d'être perçus nettement par le sujet [...] sont sentis comme étranges, non familiers et même irréels.<sup>12</sup> » De plus en plus, il se replie sur lui-même, se désinvestissant, allant, venant, circulant d'un monde à l'autre.

Avec la sensation de rester sur la berge, les siens auront beau tenter de le retenir avec ce qui lui plaisait tant jadis, de se faire croire que rien n'a changé, et

---

<sup>11</sup> Jankélévitch, Vladimir, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977, p. 201.

<sup>12</sup> Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, Paris, Dunod, 1985, p. 93.

que bientôt, ils iront à nouveau marcher ensemble au jardin, ils demeureront malgré tout, impuissants. Inoffensives fabulations auxquelles ils s'accrocheront, y croyant presque, n'y croyant presque plus. Une zone d'illusion où tout un chacun viendra se reposer un peu afin de pouvoir éventuellement faire face à sa réalité.

Mais dans quel lieu le mourant se retranche-t-il? Où va-t-il? À la rencontre de qui? de quoi? Est-il en train de faire marche arrière ou va-t-il droit devant, dans des lieux inconnus de sa conscience?

De M'Uzan s'est questionné avec force et acuité à ce sujet. Il propose que le moribond soit à la recherche de son double, un double qu'il aurait créé aux temps archaïques, c'est-à-dire, dans les tout débuts de son existence.

Avant de considérer ce concept du double d'un point de vue psychanalytique, il serait intéressant de faire une parenthèse et de voir brièvement ce que le monde primitif avait élaboré à propos du double.

### 1.2.2 Le double chez les primitifs

Dès que « homo sapiens » a parlé et simultanément pensé, dès qu'il a pu se projeter dans le futur en l'imaginant, il est devenu conscient et de cette conscience, a émergé sa finitude.

Dès lors, s'imaginer tombant dans un néant abyssal a pu effrayer l'homme d'une frayeur telle, qu'il lui a fallu absolument imaginer une façon de contrer cette fin trop abrupte. Devant s'incliner devant la mort, il refusera par contre de se voir anéanti par elle, d'où cette construction symbolique du double qui vit à la place du mort et où les vivants frayent avec lui.

Selon Baudrillard (1976), la conception que l'on se fait du double chez les primitifs n'est pas désincarnée, mais invisible, et il accompagne le vivant. Il est perçu comme son ombre, son reflet, son écho, son souffle, il participe à la vie; il est aussi extérieur et vit en parallèle; ils peuvent le sentir virevolter, ils peuvent en avoir écho dans leurs rêves.

Le double comme le mort (le mort est le double du vivant, le double est la figure vivante et familière de la mort) est un *partenaire* avec lequel le primitif a une relation personnelle et complète, une relation ambivalente, heureuse ou malheureuse selon le cas, un certain type d'échange visible (parole, gestuel et rituel) avec une part visible de lui-même, *sans qu'on puisse parler d'aliénation*.<sup>13</sup>

C'est une façon puissante et symboliquement efficace de résister à la mort, de s'opposer à cette image d'anéantissement en se projetant immortel par son propre dédoublement. Cette symbolique représente le creuset des représentations de la survie. En effet, « L'ombre est une des premières et plus primitives représentations de l'âme, car elle est une image fidèle du corps quoique d'une substance plus légère.<sup>14</sup> » Et c'est elle, cette ombre, qui continuera à vivre au nom du mort.

### 1.2.3 Le double comme archétype : des représentations religieuses à la psychanalyse

Avec l'évolution de la pensée par la philosophie et les structures de croyances religieuses, apparaîtra la notion d'âme, au détriment du fantasme du double. On peut tout de même y déceler une parenté avec le double primitif, ne serait-ce que pour son côté aérien :

Effectivement, la conception « pneumatique »<sup>15</sup> de l'âme nous montre que celle-ci pourra conserver longtemps certains attributs du double. Elle nous montre du même coup la filiation qui va du double selon un mouvement de réintégration du double à l'intérieur de l'individu. L'âme, c'est le double intériorisé.<sup>16</sup>

---

<sup>13</sup> Baudrillard, Jean, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, Gallimard, 1976, p. 216.

<sup>14</sup> Rank Otto, *Don Juan et le double*, Paris, Payot, 1990, p. 75.

<sup>15</sup> Du grec, souffle, respiraton, esprit.

<sup>16</sup> Morin, Edgar, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970, p. 198.

Baudrillard constate que :

Avec l'intériorisation de l'âme et de la conscience, le sujet subit un véritable enfermement [...] c'est alors que se perd la pensée primitive du double comme pensée de la continuité et de l'échange et que surgit la hantise du double comme discontinuité du sujet.<sup>17</sup>

Voyons maintenant quelles sont les théories psychanalytiques qui traitent du double et concernent ce moment précis du trépas. Essentiellement, elles réfèrent aux théories élaborées par Michel De M'Uzan.

### 1.3 Le double en psychanalyse

#### 1.3.1 L'apport de Michel de M'Uzan

Comme nous l'avons entrevu d'entrée de jeu dans ce chapitre, Michel de M'Uzan s'est questionné à plusieurs reprises sur le mouvement psychique qu'un être humain vit au moment du trépas. « Le travail du trépas », « Dernières paroles », « La mort n'avoue jamais » : ces trois articles paraissent successivement en 1976, 1981 et 1996, puis plus récemment, en 2005, « Aux confins de l'identité ». C'est à partir d'un travail clinique qu'il élabore sa théorie qui, au cours des années, s'est transformée, souvent en fonction des concepts associés à l'identité.

Parfois, alors que requis par les exigences actuelles de la réflexion ou même de l'écriture, l'esprit comme absorbé par le passé lointain s'évade et retrouve quelque idée anciennement formulée toute chargée de capacités évolutives méconnues.<sup>18</sup>

Au tréfonds de lui, logeait déjà tout ce qu'il pourra élaborer quelque trente ans plus tard.

---

<sup>17</sup> Baudrillard, *L'échange symbolique de la mort*, p. 217.

<sup>18</sup> De M'Uzan, Michel, *Aux confins de l'identité*, Paris, Gallimard, 2005, p. 7.

### 1.3.2 Le double, accompagnant naturel du moribond

De M'Uzan, dans « Dernières paroles » (1981), relate l'accompagnement qu'il a vécu avec une de ses patientes, Madame D., pour qui la mort est imminente. Lors de leur dernière rencontre, à quelques jours de sa mort, elle dira : « Voyez-vous, ce n'est pas moi qui suis malade, c'est l'autre. » Et elle précise en souriant : « Non, je ne suis pas schizo, ne le croyez pas. Il s'agit de quelque chose de léger, de ténu, une sensation à côté de moi.<sup>19</sup> »

Par un clivage du Moi, Madame D. en vient à créer un double juste à côté d'elle, porteur de son cancer et qui pourrait, si cela était possible, mourir à sa place et lui assurer sa survie.<sup>20</sup> Ces phénomènes observés à quelques reprises dans sa pratique de psychanalyste mèneront De M'Uzan à énoncer cette hypothèse :

Le mouvement rétrograde imposerait-il une déconstruction de certaines fonctions en vue de retrouver un appareil psychique archaïque? Ou bien faut-il concevoir qu'aux approches de la mort cet appareil psychique redevient actif sous la pression d'un fantasme présent depuis les tout premiers temps de la vie, le fantasme du double?<sup>21</sup>

Ce serait donc en ces temps archaïques<sup>22</sup> que se serait construit le double par un clivage. C'est un peu comme s'il y avait subdivision de l'être et qu'une copie de lui resterait tapie au fond de lui. « Le double procède de celui du

---

<sup>19</sup> De M'Uzan, Michel, *Dernières paroles in La bouche de l'inconscient*, Paris, Gallimard, 1994, p. 26.

<sup>20</sup> À noter que ce double *extérieur à soi* ressemble étrangement au fantasme du double conçu par les primitifs.

<sup>21</sup> De M'Uzan, Michel, *Dernières paroles*, p. 32.

<sup>22</sup> « Il faut définir archaïque qui vient du grec *arkhaios* (ancien, qui vient avant). L'archaïque serait la matière première des expériences humaines, et surtout l'énergie première dans laquelle puisent les pulsions sexuelles. L'archaïque est du côté de la phylogenèse. Il est essentiellement présent au début de la vie, dans les premières semaines. C'est au sein du contenant maternel et particulièrement de la fonction de la peau que les premières transformations auront lieu. L'originnaire, ce n'est pas ce qui vient en premier, ce ne sont pas les expériences les plus anciennes, mais ce qui après coup est remis au fondement de l'édifice psychique et de l'inconscient. » Odile Gaucher-Hamoudi et Marc Guiose, *Soins palliatifs et psychomotricité*, Paris, 2007, p. 106.

commencement dont le destin est de plonger dans l'ombre pour y mener une existence secrète que seuls certains événements sont en mesure de dévoiler.<sup>23</sup>

Se différenciant d'avec lui-même en se dédoublant, c'est avec ce double, son alter ego, que l'être aurait eu le privilège d'une authentique relation avant d'être capable d'une relation avec autre que lui.

Ainsi, le mourant se retirerait-t-il au tréfonds de lui-même, à la recherche de son alter ego, oublié, abandonné là lors de son entrée dans le monde. Une partie de lui demeurée intacte depuis son origine et qui lui sert presque d'ancrage, un pareil à soi, né d'une même entité. Dominique Scarfone faisant une analyse des théories de son collègue, pensera que ce double, ce jumeau paraphrénique, comme le nomme De M'Uzan pourrait être le « noyau du Moi ». « [...] Nous retrouvons ainsi le jumeau paraphrénique dont il ne serait pas absurde, je crois de le voir comme ce noyau du Moi.<sup>24</sup> »

Durant ces instants chaotiques de début de vie, puisque c'est ce à quoi on réfère, la mère tient entre ses bras cet espace non organisé; en touchant son petit, elle lui fait ressentir la double sensation de toucher et d'être touché.

Et si c'était les mains de la mère qui le mettent en contact avec ce double? Des mains au « double » rôle car, éventuellement, ne seraient-ce pas ces mains qui repousseront loin ce double au fond de lui-même, afin que son petit puisse joindre l'humanité et accomplir sa destinée?

« Ce serait donc avec une copie originelle que le sujet, à travers un phénomène de dépersonnalisation, reprendrait contact dans les moments dramatiques de son existence, comme la mort par exemple.<sup>25</sup> »

\*\*\*

---

<sup>23</sup> De M'Uzan, Michel, *Dernières paroles*, p. 30.

<sup>24</sup> Scarfone, Dominique, *Les multiples tirages du soi*, in *La chimère des inconscients*, Paris, PUF, 2008, p. 62.

<sup>25</sup> Balsamo, Maurizio, *Le jumeau paraphrénique de Michel De M'Uzan*, in *La chimère des inconscients*, Paris, PUF, 2008, p. 137.

Si Otto Rank (1973) nous a montré à voir les rapports du double avec le miroir, avec l'ombre, avec la peur de la mort-anéantissante, Freud, de son côté, pense qu'une fois cette assurance de survie dépassée, le double devient « *l'inquiétant signe avant-coureur de la mort.*<sup>26</sup> »

Le double, *signe avant-coureur de la mort*, inquiétant, mais aussi rassurant, puisque c'est peut-être ce double, celui des temps archaïques, son pareil à lui, qui viendra et accompagnera le mourant pour *passer*. Regard tourné vers l'intérieur, cherchant un espace, un lieu où se retrouver, si le silence ne se fait pas trop angoissant. De là, pourra-t-il entendre une parole qui surgit de la nuit des temps.

Maître Eckhart écrit, et j'y vois comme un écho :

La parole gît cachée dans l'âme, en sorte qu'on la connaît ni l'entend, à moins qu'on ne lui permette d'être perçue dans la profondeur; auparavant, il faut qu'un calme limpide soit présent, un silence [...] l'homme est convié à faire silence en soi, à se retrancher des conditions ordinaires de la conversation pour entendre une parole qui ne passe plus par la coupure des mots.<sup>27</sup>

### 1.3.3 Une communication sur la base des sens, vecteur du psychisme

Comment continuer de se sentir concerné lorsque l'autre fait face à la mort?

Même si le mourant s'éloigne de nous, nous pourrions à tout le moins être à ses côtés. Comme en cette ultime étape de vie, le temps n'est plus à la parole; pour être en relation avec lui, il nous reste ce sur quoi s'est fondé son rapport au monde : les sens. Grâce à eux, nous pouvons continuer d'être en relation avec le mourant; une relation qui conviendrait davantage à son état, un pont entre lui et nous, une passerelle entre lui et son alter ego vers lequel il se pourrait qu'il retourne.

---

<sup>26</sup> Freud, Sigmund, *L'inquiétante étrangeté*, Paris, Gallimard, 1985, p. 237.

<sup>27</sup> Maître Eckhart cité dans Le Breton, David, *Du silence*, Paris, Métailié, 1997, p. 178.

Il est fort probable que, lorsque le corps se désorganise, la maladie s'installant et le ravageant, l'appareil psychique du mourant se réajuste à son tour, faisant écho à ce corps, mais, se réorganise afin de trouver surtout ce qui lui conviendrait le mieux pour parachever sa vie.

#### 1.3.4 L'appareil psychique qui se réorganise?

Freud<sup>28</sup> mentionnait cette notion *d'appareil psychique* pour la première fois en 1899 dans son oeuvre « L'interprétation des rêves » laquelle fut publiée en 1900. Si dans une première tentative, il concevait l'appareil psychique comme relié avec des schémas anatomiques et neurologiques et pensé en terme économique, c'est-à-dire, avec la capacité de cet appareil à transformer de l'énergie psychique, il se reprendra ultérieurement, dans « Le Moi et le Ça » (1923) en le voyant davantage comme une enveloppe, un contenant, et en donnant une place plus grande au Moi. Le Moi, situé à la toute surface de l'appareil psychique, devient interface, laissant libre cours entre le dedans et le dehors, dans des allez-retours, des associations, des liaisons, des connexions, convoquant l'organisme à entrer en communication avec, d'une part, son être le plus profond et, d'autre part, avec le monde environnant. L'appareil psychique ne peut faire autrement que de s'étayer à partir du corps. Freud mentionne cette particularité dans *Le Moi et le Ça* (1923).

Autrement dit, le Moi dérive en dernier ressort des sensations corporelles, principalement de celles qui ont leur source dans la surface du corps. On peut le considérer comme la projection mentale de la surface du corps en plus de la considérer, [...] comme représentant la superficie de l'appareil psychique.<sup>29</sup>

---

<sup>28</sup> La lecture du chapitre 6, dans le *Moi-peau* de Didier Anzieu (p. 69 à 85), me permet de comprendre l'évolution des théories de Freud à propos de la structure topographique du Moi.

<sup>29</sup> Freud, Sigmund, cité dans Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, Dunod, Paris, 1985, p. 83.

Freud en viendra à donner plus d'importance au Moi, plus précisément avec la deuxième topique.<sup>30</sup>

### 1.3.5 Potentielles transformations de l'appareil psychique au moment de la mort

Or, le Moi s'estompant dans les derniers temps de vie, se pourrait-il que ce soit le Ça qui prenne lieux et places dans l'appareil psychique? On a vu que la personne en fin de vie était capable d'une intense capacité libidinale, preuve que les défenses du Moi sont moins fortes et laisse libre cours aux pulsions qui elles, sont l'essence même du Ça.

Pour énoncer que le Ça remplacerait le Moi, il faut revenir au deuxième schéma topographique proposé par Sigmund Freud :

La seconde modification observable sur ce nouveau schéma est l'ouverture vers le bas de l'enveloppe, qui entourait complètement l'appareil psychique en 1923. Cette ouverture matérialise la continuité du ça et de ses pulsions avec le corps et les besoins biologiques, mais au prix d'une discontinuité de la surface. Elle confirme l'échec du Moi à se constituer en enveloppe totale du psychisme. Ce qui implique une tendance antagoniste et sans doute plus archaïque de la part du Ça à se proposer lui aussi comme enveloppe globale.<sup>31</sup>

Dès lors, pourquoi en venir à affirmer qu'en fin de vie, l'enveloppe du Moi céderait la place au Ça avec ses impulsions et son intemporalité?

D'une part, les personnes en fin de vie ne sont pas toujours conscientes qu'elles vont mourir et peuvent à une semaine de leur décès élaborer de grands projets. Ceci indique que le Ça, inconscient de la mort, s'impose par à-coups dans la psyché du malade. En d'autres moments, sous la lumière du Moi il *sait* très bien que la fin est proche

---

<sup>30</sup>« On parle couramment de deux topiques freudiennes, la première dans laquelle la distinction majeure se fait entre Inconscient, Préconscient et Conscient, la seconde différenciant trois instances : le ça, le moi, le surmoi. » Laplanche, J., Pontalis, J.-B., *Vocabulaire de la psychanalyse*, p. 484.

<sup>31</sup> Freud, Sigmund, cité dans Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, p. 85.

D'autre part, ce qui pourrait indiquer que le Ça prenne le relais c'est que cela ressemble à cet espace décrit par De M'Uzan à savoir :

[...] un lieu traversé d'énormes quantités d'énergie déferlantes n'obéissant qu'au seul principe de la décharge, un véritable chaos qui, au reste, mais différemment, se retrouve dans le champ pulsionnel lorsqu'une organisation d'ensemble n'a pu s'imposer un statut de l'être perceptible dans les tout premiers temps de la vie du nouveau-né.<sup>32</sup>

En supposant que le Ça reprenne une place privilégiée dans l'appareil psychique, je proposerais, et c'est mon hypothèse, à ce moment de mon parcours de recherche, que le Moi retourne à sa source, c'est-à-dire à la surface du corps d'où il s'était étayé. Si c'était le cas, nous pourrions donc, en touchant cette personne, être en intense relation avec elle. Comme le Moi est l'apanage du langage, et ici du langage non proféré, non verbal, nous serions en étroite communication avec lui.

Je propose une deuxième hypothèse : peut-être pourrions-nous, en la touchant, non pas repousser le double comme les mains de la mère avaient su le faire, au début de sa vie, mais au contraire, ne serait-ce pas là l'élément clé, le fait de toucher cette personne, qui inciterait la double à resurgir du plus profond de sa conscience, pour l'accompagner en lui ouvrant la route?

### 1.3.6 Aller, pousser vers l'avant ou retourner sur ses pas?<sup>33</sup>

Poursuivre en allant : en se déconstruisant, l'appareil psychique, alerté, se restructure et peut trouver cette nouvelle et dernière façon qui lui conviendrait pour compléter et parachever sa vie. Maurizio Balsamo y voit « *une création artificielle de désordre en vue d'une dernière relance [...] Le désordre permet une*

---

<sup>32</sup> De M'Uzan, Michel, *Aux confins de l'identité*, p. 140.

<sup>33</sup> Questionnement qui provient originellement de cette citation de Jankélévitch mise en exergue et, par la suite, par des échanges avec ma directrice, madame Luce Des Aulniers. Je la remercie.

*déstructuration du spectre identitaire,<sup>34</sup> une possible déliaison pour retrouver des nouvelles configurations, une nouvelle histoire à laquelle se confronter.<sup>35</sup> »*

L'énergie des temps archaïques qui, après avoir été transformée par toute une vie de relations, d'échanges et d'épreuves à surmonter se reconstruirait à la lumière de cette expérience?

Se construirait aussi, et cela me semble essentiel, par ce geste, le nôtre en touchant doucement le moribond, en murmurant, afin de demeurer en relation et de lui être présent en l'entourant : un lien indélébile, une marque sur son corps, un fil qui nous unirait à lui. Invisiblement.

---

<sup>34</sup> De M'Uzan développe ce concept de « spectre identitaire » où il ne reconnaît pas de frontière précise, assurée et permanente entre le moi et le non-moi et qu'en ses lieu et place il situe une espace intermédiaire qu'il nomme *spectre d'identité*. On peut aussi penser à cet espace transitionnel nommé par Winnicott et aussi aux notions de frontières développées par Paul Federn.

<sup>35</sup> Balsamo, Maurizio, *Le jumeau paraphrénique de Michel de M'Uzan*, p. 140.

## CHAPITRE II

### LE TOUCHER ET LA PEAU

Ce qu'il y a de plus profond dans l'homme, c'est la peau.<sup>36</sup>

Le parcours étrange précédant la mort peut emprunter divers trajets. Tous les mourants ne manifestent pas les phénomènes que je viens de décrire : certains se retranchent dans un isolat, d'autres ragent jusqu'au dernier souffle, tandis que d'autres s'éteignent discrètement et tranquillement, « au bout de leurs jours ». Néanmoins, si j'ai choisi de documenter cette densité qui augmente considérablement, c'est qu'elle appelle une qualité d'être en relation, dont le toucher semble être le vecteur, comme nous le verrons.

#### 2.1 Le toucher

Nous avons tous, un jour ou l'autre, joué à nous imaginer que nous étions ou aveugles ou sourds, et nous avons alors cherché à déterminer duquel de ces deux sens nous accepterions d'être privés sans trop de peine. Sommes-nous, par contre, en mesure d'imaginer que, dorénavant, nous ne serions plus jamais touchés? Que notre peau serait insensible aux vents, à la chaleur, aux réverbérations? Si tel était le cas, les conséquences seraient à ce point désastreuses pour notre survie. Perdant alors toute information nous venant de l'extérieur et n'ayant plus la possibilité de nous ajuster au monde, notre vie serait en péril. Vivre sans la vue, cela est possible, mais sans le toucher, non. Cela indique à quel point la peau sert de médiateur entre le dedans et le dehors et qu'elle nous informe. La peau est le premier moyen que l'être humain a à sa disposition pour entrer en communication avec le monde extérieur.

Mais qu'est-ce donc que le toucher?

---

<sup>36</sup> Valéry, Paul, *L'idée fixe*, Paris, Gallimard, 1961, p. 51.

Le toucher se définit comme la stimulation de la peau par des stimuli thermiques, mécaniques, chimiques ou électriques. Tous ces stimuli suscitent dans la peau des modifications d'où proviennent les sensations comme la pression, la chaleur et la vibration.<sup>37</sup>

Ashley Montegu en donne une très sensible définition : « Par toucher, nous entendons ce contact satisfaisant d'une autre peau ou la sensation satisfaisante de la sienne propre.<sup>38</sup> »

## 2.2 Les origines de la peau

La peau est l'organe du toucher. Elle n'est pas limitée à une zone spécifique comme le sont les autres organes, puisqu'elle parcourt tout le corps d'une personne. Elle n'est pas que l'organe le plus lourd, elle est aussi et surtout le plus sensible entre tous.

Cet organe est le premier à se développer chez toutes les espèces animales et c'est une loi en biologie : plus un organe se développe tôt, plus grandes sont ses chances d'être *fondamental*.

Déjà, à moins de huit semaines chez l'embryon, la peau est très développée; et c'est à peu près au huitième mois de gestation que le sens du toucher apparaîtrait via les fibres sans myélines, dites *les fibres de la tendresse*.<sup>39</sup> De

---

<sup>37</sup> Field, Tiffany, *Les bienfaits du toucher*, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 2001, p. 115.

<sup>38</sup> Montegu, Ashley, *La peau et le toucher*, Seuil, Paris, 1971, p. 10.

<sup>39</sup>« Nous devons ces nouvelles connaissances aux recherches du Docteur Yves Lamarre et de son équipe, à l'hôpital universitaire de Sahlgrenska, Göteborg, Suède. Ils sont parvenus à trouver qu'il y avait un réseau de nerfs tactiles et de neurones corticaux qui seraient aptes à nous faire ressentir la sensualité d'un toucher léger qui passe par un réseau de fibres dépourvues de l'enveloppe de myéline et dites à *conduction lente*. Ces fibres sont activées par un toucher léger et elles sont reliées à la zone corticale responsable de l'interprétation émotionnelle plaisante du toucher. Étant fonctionnelles dès le huitième mois de gestation, le nouveau-né pourra via ces fibres être en relation avec le monde extérieur et ressentir l'affection d'une caresse même s'il ne perçoit pas encore le toucher lui-même, qui lui sera transmis éventuellement via les fibres myélinisées qui, elles, se développent plus tard. Cette recherche vient expliquer pourquoi il est si important de toucher un nouveau-né. »

<http://www.iforumm.umontreal.ca/Forum/Archives-Forum/2002-2003/020923/article1430.htm>, Édition du 23 septembre 2002, vol. 37, numéro 5.

plus, la peau et le système nerveux sont issus de la même couche de cellules embryonnaires, *l'ectoderme*.

Le système nerveux central se développe dans l'ectoderme en tant que portion interne de la surface générale du corps de l'embryon. Après la différenciation du cerveau et de la moelle épinière, le reste du feuillet recouvrant la surface de l'embryon devient la peau, les cheveux, les ongles et les dents, et donne naissance aux organes de l'ouïe, de l'olfaction, du goût, de la vision et du toucher. On peut considérer la peau comme une *portion exposée* de système nerveux externe.<sup>40</sup>

Nous sommes en face d'un autre phénomène biologique universel : toute écorce végétale, toute membrane animale, sauf exceptions, comporte deux couches, l'une interne, l'autre externe.

### 2.3 Toucher, le privilège de tous les sens

En réalité les cinq sens peuvent se réduire à un seul : le toucher. La langue et le palais sentent la nourriture; l'oreille perçoit les ondes sonores; le nez, les émanations; les yeux, les rayons lumineux. [...] Toucher signifie prendre conscience, percevoir par le corps.<sup>41</sup>

Grâce à cette constatation, on réalise que tous les autres sens sont assimilés par le toucher. Ceci peut s'expliquer du fait qu'ils originent tous du même feuillet, tel que décrit par Montegu.

D'autre part, Veldman affirmera de son côté que « toucher » ne se limite pas au sens de toucher, car cela limite à un seul sens. Il préférera utiliser le terme « senti. »

Le toucher, le senti et le vécu affectif comprennent un ensemble existentiel-sensible d'organes et d'organisations, dans un tissu de relations structurelles psycho-physiques tellement complexes et animées qu'il ne saurait être question d'un seul.<sup>42</sup>

---

<sup>40</sup> Field, Tiffany, *Les bienfaits du toucher*, p. 116.

<sup>41</sup> *Ibid.*, p. 203.

<sup>42</sup> Veldman Frans, *Haptonomie*, PUF, Paris, 1991, p. 259.

De plus, on pourra penser que les sens ne sont pas enfermés et autonomes mais en synesthésie qui réfère « à l'étude des sensations principalement mobiles à celle de la communication originaire des modes de sentir.<sup>43</sup> »

« Seule une conception intégrée, holistique des différents sens à la lumière de leur synesthésie immanente permet de rompre avec l'idée naïve d'une fonctionnalité autonome de chaque sens.<sup>44</sup> »

Cette intégration, cette synergie des sens, nous l'éprouvons sans pouvoir la nommer, dès la naissance, dans l'inter sensorialité propre à chacun et, aussi, l'inter sensorialité entre deux êtres.

Ce qui aurait entraîné les humains à dissocier leurs sens peut provenir du fait qu'à partir de l'invention de l'imprimerie, on a assisté à la montée progressive de la prédominance d'un sens, celui de la vue.<sup>45</sup> En effet, avant l'imprimerie, l'homme vivait dans un espace acoustique : les lectures se faisaient à haute voix. À haute voix, car les lecteurs étaient rares et les auditeurs, nombreux. C'est ainsi que se transmettait l'information. On captait avec tous les sens, avec tout son corps. Ainsi, l'oeil remplacera l'oreille et, peu à peu, la lecture aura lieu dans la solitude et le silence; l'oeil sera alors le sens le plus exclusivement sollicité.

« On en viendra à distinguer les "sens inférieurs" ceux proches du corps, et les "sens supérieurs" ceux proches de l'esprit, selon le critère axiologique de leur prétendu pouvoir en matière de connaissance.<sup>46</sup> »

---

<sup>43</sup> Depraz Nathalie, *Lucidité du corps*, Boston; London, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2001, p. 29.

<sup>44</sup> Derrida, Jacques, *Le toucher; Jean-Luc Nancy*, cité dans Depraz, Nathalie, *Lucidité du corps*, Boston; London, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 2001, p. 29.

<sup>45</sup> Je réfère à mes notes du cours de propédeutique « Histoire des communications » donné par J. Jerkovic à l'automne 2006. Ici, on réfère à Marshall Mc Luhan d'après *La galaxie Gutenberg*.

<sup>46</sup> Depraz, Nathalie, *Lucidité du corps*, p. 20.

## 2.4 Les fonctions de la peau et les fonctions du Moi

Nous pourrions énumérer les multiples fonctions de la peau, mais nous allons nous limiter ici à celles spécifiques au développement du Moi-peau, à savoir celles énoncées par Didier Anzieu (1985) puisqu'il est le créateur de cette théorie.

Le Moi-peau se constituera à partir d'expériences tactiles dès la naissance. La mère est à la source de la vie psychique par le simple fait de tenir, d'entourer, de nourrir et de caresser son bébé. Sans sa présence, la qualité de la vie psychique serait menacée.

Voici comment Didier Anzieu (1985) définit le Moi-peau :

Par Moi-peau, je désigne une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps.<sup>47</sup>

Toute activité psychique s'étaye à partir du corps. Nous verrons les trois fonctions de la peau.<sup>48</sup>

1/ « La peau première fonction, c'est le sac qui contient et retient à l'intérieur le bon et le plein que l'allaitement, les soins, le bain de paroles y ont accumulés. »

Nous pouvons référer au « handling » décrit par Winnicott, à savoir la contenance de lui-même que ressent l'enfant en étant « contenu », tenu avec sécurité.

2/ « La peau seconde fonction, c'est l'interface qui marque la limite avec le dehors et maintient celui-ci à l'extérieur, c'est la barrière qui protège de la pénétration par des avidités et les agressions en provenance des autres, êtres ou objets. »

---

<sup>47</sup> Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, p. 39.

<sup>48</sup> Ultérieurement, Anzieu proposera neuf fonctions du Moi-peau. Nous nous limiterons aux trois premières, celles assignées en 1971.

C'est la surface qui limite le corps avec le dehors et contient, si cela s'avère nécessaire, celui-ci à l'extérieur. Ici, on réfère au pare-excitation décrit par Freud. La mère sert de pare-excitation au bébé; par exemple, elle le protège du froid en le couvrant, elle le protège d'une lumière trop forte, etc.

3/ « La peau enfin, troisième fonction, en même temps que la bouche et au moins autant qu'elle, est un lieu et un moyen primaire de communication avec autrui, d'établissement de relations signifiantes; elle est, de plus, une surface d'inscription des traces laissés par ceux-ci.<sup>49</sup> »

La peau est un moyen d'expression, d'échange, de son état avec les autres et permet de se démarquer d'eux. Le Moi-peau, en cette fonction, permet de pouvoir dire : « Je suis moi et ma peau me contient. »

## 2.5 Le toucher et l'autre

Si nous pouvons voir tout en maintenant une distance, et tout de même voir de façon immédiate, puis entendre celui qui n'est pas là, toucher oblige à la présence de l'autre et à un rapport direct avec lui. Il s'agit d'une forme de communication des plus intimes où il nous faut nous tenir à proximité et où il faut du temps pour que cet organe qu'est la peau se révèle. Comme un pays où les frontières sont marquées, indiquant que *je n'est pas un autre*, des frontières peuvent ouvrir sous le contact de mains intermédiaires. La peau et les mains deviennent médiatrices afin de former un espace qui ne sera ni l'un ni l'autre, un tiers espace plus riche que l'un et l'autre, un espace imaginaire où pourraient s'ouvrir de nouvelles dimensions qui mèneraient vers des lieux oubliés.

## 2.6 Toucher et mémoire

En effet, toucher constitue une expérience, un vécu qui va au-delà du toucher en soi, qui nous propulse dans notre monde souterrain comme dans celui de l'autre. Il s'est inscrit dans le corps tout une mémoire que l'on porte et que l'on peut

---

<sup>49</sup> *Ibid.*, p. 39, pour les trois fonctions.

divulguer sans mot dire à qui est attentif au souffle, à l'échine, aux mains, à la couleur de la peau, à ses marques. La peau est frontière gardant les secrets d'une vie mais peut aussi être révélateur de ce que nous portons et tout autant de ce que nous avons été incapables de traduire symboliquement.

Le corps ne ment jamais. La peau non plus. C'est un parchemin où s'écrit dans un alphabet particulier une vérité qui n'a pas pu trouver son lieu de parole ailleurs. La peau a son propre langage qui est hors mensonge car elle dit l'indicible, ce qui est avant les mots, avant le possible malentendu.<sup>50</sup>

Dès lors, la peau devient un lieu d'inscription des traces laissées par ceux qui nous ont, au cours de notre vie, touchés. En étant à nouveau touchés il est possible que resurgissent ces sensations.

Car être touché pourrait réanimer des affects, un ressenti d'émotion qui, n'ayant pu trouver ni mots ni images, s'est réfugié dans le corps, souvent près du souffle, pas très loin du coeur, ou ailleurs, dans ces zones douloureuses et dont on ne peut expliquer l'insistance assidue.

Restés cloîtrés, muets, ils ne sont pas moins vivants, ces *affects*, et toucher ce corps pourrait réanimer cette émotion qui n'avait pas pu trouver ni mots ni cours. Des mots capables de défaire ces structures amalgamées d'émotion et capables de se rendre au coeur de cet affect qui ne demande pas mieux d'être ré-établi dans la conscience.

## 2.7 La maladie et le sort du toucher

Il arrive qu'une personne doive vivre avec la maladie et qu'elle voit au fil des jours son corps changé, métamorphosé par les effets secondaires de la douleur. Lorsque cette douleur s'avère de plus en plus insistante, se pourrait-il que cette personne ne veuille plus être touchée par ceux qui l'aiment? *Atteinte*, diront certains, pourrait-elle en venir à se réfugier à l'intérieur d'elle-même et considérer dorénavant ce corps comme une barricade? Faire prématurément le deuil de

---

<sup>50</sup> Nobécourt Lorette, *La peau*, Paris, Autrement, coll. Mutations, 2005, p. 54.

ceux et de ce qui lui tenaient tant à coeur? D'autre part, se pourrait-il, si l'on se fie aux conséquences produites par *l'appétence relationnelle*, qu'elle soit envahie par un intense besoin de relation?

Nous irons donc à la rencontre de quelques personnes dont les jours sont comptés, afin d'écouter leur point de vue sur ce qu'elles sont en train de vivre. Il faudra auparavant de ce faire, déterminer quelles seraient les méthodes les plus appropriées pour accueillir et recueillir l'expérience de grands malades.

## CHAPITRE III

### RÉCIT DE VIE ET PHÉNOMÉNOLOGIE

L'aspect sécurisant des méthodes quantitatives, cette sérénité apparente qu'elles dispensent avec exactitude superficielle et trompeuse des chiffres, sont directement liés à leur pouvoir d'exorciser les aspects qualitatifs de l'expérience humaine, à la négation de la vie en tant que choix et drame.<sup>51</sup>

#### 3.1 L'approche qualitative : un cadre général et des principes de base

Lorsque l'on réfère à une démarche qualitative, en situation de recherche, il n'est pas question de statistiques, d'hypothèses à vérifier, comme c'est le cas dans une démarche hypothético-déductive. « Le terme recherche qualitative désigne ordinairement la recherche qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites, et le comportement observable des personnes.<sup>52</sup> »

La démarche qualitative ne cherche pas à prouver une hypothèse de départ : elle construit au fur et à mesure plusieurs hypothèses qui permettront de mieux comprendre ce sur quoi s'est construite la vision du monde d'une personne, et de là, par extension, comprendre la société dans laquelle elle s'inscrit puisque

---

<sup>51</sup> Ferrarotti, Franco, *Histoire et histoire de vie*, Paris, Paris Méridiens, 1983, p. 72.

<sup>52</sup> Deslauriers, Jean-Pierre, *La recherche qualitative : guide pratique*, Montréal, éd. Mc Graw-Hill, 1991, p. 5.

« toute sensibilité est essentiellement une formation collective.<sup>53</sup> » Cette méthode se veut intense, ne recherchant pas une quantité énorme de sujets, mais bien davantage effectuée en profondeur. Pour ce faire, le chercheur ira dans le milieu naturel désigné par « terrain » à la rencontre de ses co-chercheurs.<sup>54</sup> Dans la mesure du possible, l'observation se vaudra participante, pratique prônée et utilisée par les sociologues de l'école de Chicago et, bien avant, par Malinowsky et Margaret Mead.

Dans les années 1970, le département de sociologie de cette université a été l'un des centres les plus importants (Taylor et Bogdan; 1974); les recherches furent menées en se mêlant à la vie sociale : on se rendait sur place, on s'intégrait à la vie des gens, cherchant à comprendre leur réalité.

Cette façon de faire conviendrait à l'objet de ma recherche, ne serait-ce que pour des raisons d'ordre éthique, si l'on considère que *éthique* peut vouloir dire « avoir le respect de l'Autre.<sup>55</sup> » Effectivement, il serait plus approprié d'aller vers cette personne atteinte de maladie grave, elle qui dépense déjà une grande somme d'énergie à s'adapter à sa situation. Lui demander d'ajouter à sa fatigue en se déplaçant et en devant s'adapter à un nouvel environnement serait un manque de respect. Il va de soi que je me rende dans leur habitat pour effectuer ma recherche.

### 3.2 Le récit de vie, instrument de recueil tout indiqué

Le récit de vie est à la fois une technique de recueil dont l'épistémologie prend source dans la recherche qualitative et une pratique éprouvée en travail auprès

---

<sup>53</sup> Geertz, C., cité dans Des Aulniers, Luce, *Le récit de vie et la préparation à la mort*, Colloque annuel de l'association québécoise de gérontologie, 1991, p. 2.

<sup>54</sup> Luce Des Aulniers innove, en parallèle aux travaux de Chantal Deschamps, en utilisant l'expression *co-chercheur*, et pour l'avoir entendu l'utiliser, bien avant *collaborateur*, je vais l'employer, d'autant plus qu'elle donne un statut d'égalité aux personnes que j'irai rencontrées.

<sup>55</sup>« Elle (l'éthique) concerne notamment le respect de tout individu rencontré dans le cadre d'une recherche, de toute société, de toute culture les personnes et les populations particulièrement sensibles. » Jeffrey, Denis, *Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique*. p. 126.

des grands malades; il constituera mon choix, en ciblant plus précisément la période de vie du participant suivant le diagnostic de la maladie. Franco Ferrarotti pense que la méthode biographique

[...] permet d'atteindre des faisceaux sociaux et des structures de comportements qui, par leur caractère de marginalité et leur état d'exclusion sociale, échappent irrémédiablement aux données acquises et élaborées formellement ainsi qu'aux images officielles que la société se donne d'elle-même.<sup>56</sup>

Avec le récit de vie, nous encouragerons, par un échange avec la personne en lui offrant un climat de confiance et d'égalité afin qu'elle se dévoile dans toute sa subjectivité. Cet échange se voudrait être une véritable communication entre deux êtres, fondation des possibilités qu'elle puisse révéler le *savoir* qu'elle tient de cette expérience.

Comme le prône Ferrarotti du *particulier*, nous verrons se divulguer le *général*. Le monde qui tient en puissance dans un seul être.

### 3.3 Aller à la rencontre d'une personne atteinte de maladie grave

Le récit de vie permettrait [...] de tenir le miroir. D'en faire refléter les multiples angles. De ne rien faire. Ou plutôt, ce qui est bien plus difficile, entre le trop faire et le laisser-faire, de faire être ce qui est et ce qui s'ignore. Ce qui veut se révéler, alors que la mort se profile plus crûment, plus cruellement, par la maladie ou l'âge. Le récit de vie donne froid et chaud comme les vérités, comme les secrets. Comme un miroir.<sup>57</sup>

Serait-il possible au chercheur de rester neutre? Chercheurs et co-chercheurs se retrouvent en interaction et c'est bien là, la spécificité de cette approche; sinon, l'utilisation d'un questionnaire suffirait. Il ne sert donc à rien de vouloir se départir de cette interaction mais bien au contraire s'en servir, ce qui ne pourrait qu'apporter à la recherche.

---

<sup>56</sup> Ferrarotti, Franco, *Histoire et histoire de vie*, p. 45.

<sup>57</sup> Des Aulniers, Luce, *Le récit de vie et la préparation à la mort*, p. 2.

### 3.4 Conséquences possibles pour cette personne qui se raconte

Que quelqu'un vienne à la rencontre d'une personne atteinte d'une maladie grave et prenne le temps d'écouter ce qu'elle est en train de vivre, peut, du point de vue de la littérature s'y rapportant et selon mon expérience, n'être que bienfaisant. En effet, son expérience prend forme grâce au langage et elle peut mieux articuler sa pensée sur son état psychique et relationnel. Les avantages sont autant cognitifs qu'interrelationnels.

Éventuellement, avec le recul, cette personne pourrait devenir plus consciente de ses besoins relationnels et, malgré la maladie, et même si son corps n'est plus ce qu'il était, souhaiter être entourée, touchée par les siens et éventuellement leur exprimer le souhait. De plus, le fait d'élaborer un récit sur l'expérience de la maladie est valorisant et confère pour plusieurs le sentiment de laisser un legs constitué par son existence, ses valeurs et ses désirs. Walter Benjamin écrit :

[...] Au terme de son existence, il (le mourant) voit défiler intérieurement une série d'images [...] ainsi, dans ses expressions et ses regards, surgit soudain l'inoubliable, qui confère à tout ce qui a touché cet homme l'autorité que revêt aux yeux des vivants qui l'entourent, à l'heure de la mort, même le dernier des misérables. C'est cette autorité qui est à l'origine du récit.<sup>58</sup>

D'autre part, il se peut que d'anciens chagrins en apparences oubliés émergent. Cet état pourrait permettre à la personne d'évacuer cette peine qui comprimait inutilement de l'énergie. Il se peut aussi que d'agréables souvenirs, comme d'avoir été tendrement touché, remontent à la surface. De là, un désir de retrouver ces sensations agréables pourrait alors prendre place, même dans un corps malade et, de ce fait permettrait de ne pas s'identifier qu'à la maladie.

---

<sup>58</sup> Benjamin Walter, *Le narrateur in Ratelli raconte*, p. 160.

### 3.5 Une perspective : la phénoménologie

#### 3.5.1 L'historique de l'approche phénoménologique

C'est dans les écrits de J.H. Lambert (1728-1777), nous informe Chantal Deschamps (1993), qu'on retrouve pour la première fois le terme « phénoménologie ». Il y voyait la phénoménologie comme une doctrine de l'apparence. Toutefois, c'est à Husserl (1859-1938) que revient le mérite pour des recherches significatives dans ce domaine.

Edmund Husserl, né en Moravie, fit ses études à Vienne et à Berlin, tout d'abord en mathématiques, puis en philosophie. Il est le fondateur de la phénoménologie laquelle est définie comme « [...] The study of the essence of consciousness as experimented from the first person point of view.<sup>59</sup> » Ainsi, il s'opposait au courant en vogue selon lequel la connaissance relevait de la représentation. Pour lui, l'homme est directement en contact avec la réalité, il n'a pas à passer par une image. « La conscience est liée au monde », premier concept énoncé par Husserl, nous informe Deschamps.<sup>60</sup> L'intentionnalité, c'est l'énergie même de la conscience qui tend vers l'extérieur, vers quelque chose, vers un but. « Husserl a brisé cette conception d'une conscience fermée sur elle-même; il considère la visée vers l'ouverture à quelque chose, comme étant la conscience en soi : l'intentionnalité est conscience.<sup>61</sup> »

Heidegger (1889-1976), Merleau-Ponty (1908-1961) et Paul Ricoeur (1913-2005) sont des disciples à la suite de Husserl, tout en se démarquant et en se différenciant. Pour eux, le focus n'était pas mis sur la *conscience*, mais bien sur *l'existence*, nous précise Deschamps (1993).

---

<sup>59</sup> Woodruff Smith David, *Husserl*, New York, Routledge, 2007, p. 1.

<sup>60</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique en recherche*, Montréal, Guérin, 1993, Montréal, p. 12.

<sup>61</sup> Veldman, Frans, *Haptonomie*, Paris, PUF, 1991, p. 125.

### 3.5.2 Quelques caractéristiques de l'approche phénoménologique et leur importance pour mon objet

La phénoménologie n'est pas une description, mais une logique. Par conséquent, le sens profond de la phénoménologie n'est pas d'être une description réaliste du monde réel, mais bien plutôt d'être une logique, une science des significations, qui n'a pas de rapport immédiat avec le monde réel du sens commun, mais qui explique la structure de la constitution de son sens pour nous.<sup>62</sup>

Ce que nous cherchons à percevoir n'est pas dissimulé, il est dans l'apparence même qui le révèle. Il s'agit d'essayer de faire une interprétation du phénomène observé. Deschamps (1993) affirme que l'intention pour le chercheur est « de saisir synergiquement la signification telle que cette expérience se livre dans le vécu du collaborateur. Les deux se tiennent à proximité du phénomène dans une attitude intentionnelle, c'est-à-dire, *orientée vers le monde*.<sup>63</sup> »

*Le-monde-de-la-vie* : ainsi se traduit la *Lebenswelt*, terme introduit par Husserl. C'est l'expérience vécue avec les visions et les vérités de chacun. La *Lebenswelt* « en appelle au vécu originaire de l'expérience proprement dite.<sup>64</sup> » Ici originaire renvoie à la première rencontre, à la description du phénomène, mais aussi de ses effets sur l'être qui le relate et l'investit de ses interrogations.

*L'épochè* est un autre concept important. Il signifie la suspension de jugement de la part du chercheur qui recueille le récit. Suspension de la croyance et des "a priori" sont des prédicats de la phénoménologie en recherche, tout comme les enjeux anthropologiques de terrain.

*L'épochè* n'est pas une négation mais un ajournement (une « mise en parenthèses ») qui laisse le monde où il est et abandonne, *pour*

---

<sup>62</sup> De Murat, A. *L'idée de la phénoménologie*, Paris, PUF, 1958, p. 10, cité dans Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, Québec, Guérin Universitaires, 1993, p. 12.

<sup>63</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p. 15.

<sup>64</sup> *Ibid.*, p. 16.

*un temps* à leur sort les croyances encore inexplorées et peu explicites qu'engendre la position de sa réalité.<sup>65</sup>

C'est un peu comme si on devenait l'observateur de la réalité et qu'on la laissait advenir afin qu'elle nous révèle à partir de l'apparence ce qui *est*. Dans ces instants, rien n'est urgent et il ne faut surtout pas sauter trop vite aux conclusions; en venir à l'essentiel.

La réflexion ne se retire pas du monde vers l'unité de la conscience comme fondement du monde, elle prend recul pour voir jaillir les transcendances, elle distend les fils intentionnels qui nous relient au monde par ce qu'elle révèle comme étrange et paradoxal.<sup>66</sup>

Pour effectuer ce recul, il importe de décrire le plus finement possible la situation et l'effet produit par celle-ci. « Décrire en phénoménologie est capital par contre, décrire ne signifie pas définir.<sup>67</sup> » En décrivant, peuvent apparaître les intentions. Max Dorra écrit : « [...] de ces descriptions de faits émergeront des strates de sens qui permettront d'atteindre le sujet si sujet se définit comme ce qui recouvre se dépose et se retient comme fond, ce qui gît au fond. <sup>68</sup> » Cette description affinée de ce qui se passe, de ce qui s'est passé lors des expériences importantes pour les co-chercheurs, s'impose d'autant plus que les sensations constituent un élément important de ma recherche.

### 3.5.3 Méthode d'analyse phénoménologique

Ce modèle a été élaboré par Giorgi<sup>69</sup> auquel Deschamps réfère; c'est à partir de cette méthode que je tenterai de faire l'analyse des données recueillies. Il se développe en quatre phases :

---

<sup>65</sup> Desanti, Jean-Toussaint, *Introduction à la phénoménologie*, Paris, Folio/essais, 1976 et 1994 p. 51.

<sup>66</sup> Merleau-Ponty, Maurice *La phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945, p. VIII, cité dans Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p. 31.

<sup>67</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique* p. 53.

<sup>68</sup> Dorra, Max, *Heidegger, Primo Lévi et le sequoia*, p. 113.

<sup>69</sup> Giorgi, A. *Phenomenology and Psychological Research, Sketch of psychological Method*, Pittsburg, Pennsylvania, Duquesne University Press, 1985, p. 8 à 22. cité dans Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p. 63.

1/ Tirer un sens général de l'ensemble de la description du phénomène. Cette extraction requiert plusieurs lectures.

2/ Identifier les « unités de signification » qui émergent de la description dans la perspective du phénomène considéré.

3/ Développer le contenu des « unités de signification », de manière à en approfondir le sens, c'est-à-dire en les exprimant en des termes qui rendent compte de la maturité des « unités de signification » du phénomène dans le processus d'analyse.

4/ Réaliser une synthèse de l'ensemble des développements des « unités de signification » dans le respect du phénomène tel qu'il est vécu et livré par le collaborateur.

De plus, Deschamps suggère, en guise de travail préliminaire, de reconstituer le phénomène par une description la plus fidèle possible, mais en prenant soin d'élaguer de celle-ci toute donnée superflue, telles les conceptions, les réflexions et les déductions, car celles-ci ne sont pas de la nature du phénomène.

[...] le chercheur en phénoménologie est d'abord intéressé par le vécu de la conscience; ce qui signifie qu'il privilégie non pas ce que pense ou ce que conçoit son collaborateur en regard du phénomène exploré mais plutôt la manière dont ce dernier en fait l'expérience.<sup>70</sup>

Grâce à la supervision de ma directrice, tout au long de mon travail, je suis restée attentive à l'attitude proposée par l'approche phénoménologique. De plus, j'ai tenu un journal de bord dans lequel il y a deux sections : une première me sert à nommer l'effet qu'a sur moi ce que dit l'autre; la deuxième section est faite d'associations libres et de questionnements afin de faire une mise en liens ultérieure voire dans l'entretien subséquent.

Somme toute, cette analyse faite d'associations permettrait d'entrevoir la structure latente qui émerge de l'interaction avec le co-chercheur et de retrouver

---

<sup>70</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p. 64.

l'être qui ne demande pas mieux qu'à se dévoiler, en bonne part, de se relier et de faire sens.

Nous voilà ainsi rendus à cette étape où nous recueillerons ces histoires de vie, vie où un événement, celui de l'annonce de la maladie, viendra tout mettre sens dessus dessous. Cet événement deviendra révélateur du sens et des valeurs qui, maintenant importent plus que tout au monde.

### 3.6 Mise en place de la recherche

#### 3.6.1 Les démarches à travers les différents comités d'éthique.

Aller rencontrer les personnes dans leur habitat naturel était le premier critère pour mettre en marche cette recherche. J'ai donc pensé m'adresser à l'organisme « Entraide Ville Marie », un service qui accompagne à domicile les personnes en fin de vie. Simultanément, en juin 2008, je contactais le comité d'éthique de l'UQÀM afin de vérifier quelques points, et l'on m'informa que, étant donné la *fragilité* (selon les termes de la mandataire dudit comité) des personnes avec qui je devais travailler, les membres du comité devaient approuver mon projet avant que je puisse y donner suite. Mon projet fut donc soumis en juillet 2009. Sensiblement dans les mêmes semaines, l'infirmière responsable de l'organisme Ville-Marie me démontrait que notre collaboration serait quasi irréalisable : les personnes malades qu'elles traitent, sont souvent rendues assez près de l'agonie. Selon son expérience, je pourrais peut-être amorcer mon projet, mais pouvoir le compléter demeurerait fortement incertain.

Par ailleurs, comme je connaissais quelques personnes qui oeuvraient à l'hôpital de Verdun, dont la psychologue de l'unité des soins palliatifs, madame Lise Lussier, je me suis adressée à elle pour m'enquérir de la possibilité que je puisse effectuer mon étude en collaboration avec cette unité. Madame Lussier a fait part de mon projet au directeur de l'unité, le docteur Robert Marchand, qui acceptait de me mettre en lien avec deux de ses patients. Une seule condition s'imposait : avoir l'approbation du comité d'éthique de leur hôpital.

À la mi septembre, comme je ne recevais pas de nouvelles du comité d'éthique de l'UQÀM, j'ai pris l'initiative de prendre contact et on m'informa alors que le comité voulait considérer mon projet de recherche. Il leur fut envoyé la troisième semaine de septembre.

Entre temps, et nous sommes en octobre 2008, je présentais mon projet au comité d'éthique de l'hôpital de Verdun. Dans un échange téléphonique, le docteur François Leehmann, directeur du comité de l'hôpital de Verdun, m'a informée qu'ils décideraient seuls de la validité de mon projet. Ils me demandaient de bien vouloir en informer le comité d'éthique de l'UQÀM, ce que je fis. La réponse fut que le comité d'éthique de l'UQÀM irait dans le sens de la décision du comité de l'hôpital de Verdun.

Mon projet fut évalué par cette dernière instance en décembre 2008. On me demandait de procéder à quelques corrections relative à la méthodologie utilisée, en l'occurrence, la phénoménologie. Le comité s'est réuni au début de février 2009. Le 11 février, l'on m'informait que mon projet avait été approuvé.

### 3.6.2 Le terrain qui commence à se préparer

J'ai immédiatement informé le docteur Marchand qui m'a jointe le 10 mars 2009 pour prendre rendez-vous le 13 mars. Cette rencontre nous permettait de nous connaître un peu et me donnait l'occasion de lui préciser le but de ma recherche. De là, il m'invitait à aller rencontrer les membres de l'unité de soins palliatifs, afin que je puisse leur en faire part.

Tout pouvait démarrer!

Ces démarches m'ont certainement permis de bien préparer mon terrain. J'ai pu vraiment réfléchir à mon projet et à l'attention particulière que je devais donner aux personnes que je rencontrerais.

### 3.6.3 Les rencontres avec mes co-chercheurs

J'ai donc rencontré une première personne au début du mois de mai 2009. Les entretiens se sont déroulés régulièrement au rythme d'une rencontre par semaine, durant trois semaines consécutives. (Voir appendice A pour le canevas d'entretien).

Pour la deuxième personne, le premier entretien a eu lieu chez elle, le 14 mai. Les rencontres subséquentes se déroulèrent à l'hôpital, car, son état de santé s'était détérioré entre temps. Je l'ai rencontrée à quatre reprises; les rencontres duraient en moyenne 90 minutes chacune.

Je tenais un journal de bord comme je l'ai décrit précédemment (p. 36).

Je me dois évidemment de signaler que lors des entretiens, et comme l'indiquait le formulaire de consentement (voir appendice B), j'ai pris les précautions nécessaires pour que mes interlocuteurs se sentent respectés et ne s'épuisent pas. À ce dernier titre, tout au contraire, ils se disaient heureux de collaborer, ne serait-ce qu'en oubliant le butoir, en reculant justement dans des époques agréables, en faisant le bilan.

J'effectuais les transcriptions des entretiens entre chaque rencontre. Ce temps de recul me permettait de constater ce qui avait été escamoté et me donnait l'occasion d'y revenir lors de l'entretien subséquent ou encore, d'approfondir un élément jugé important. Par exemple, la quatrième entrevue avec Laurent a été riche en informations sur l'appétence relationnelle, sur son rapport avec sa mère au moment de son enfance et avec son épouse, à cette époque où elle était atteinte de la maladie de Lou Gehrig.

### 3.6.4 Le processus d'analyse

J'ai enregistré les entrevues sur support audio et j'en ai fait la transcription, le plus fidèlement possible. Ensuite, pour vraiment saisir le contenu de ces récits et les intérioriser, je les ai lus à plusieurs reprises. Au fur et à mesure de ces

lectures, en marge, je nommais en d'autres mots le sens de l'énoncé du co-chercheur et je notais les thèmes. Je gardais toujours en tête les recommandations de Chantal Deschamps, c'est-à-dire : « [...] m'attarder à la description du phénomène et à la matière dont le co-chercheur en fait l'expérience.<sup>71</sup> » Donc, je codifiais les énoncés selon deux codes: le premier renvoyait aux dimensions de mon canevas d'entretien et le second traduisait les nouveaux thèmes apparus lors de l'entretien.

De là, afin de contrer l'angoisse de la page blanche, j'ai utilisé de grandes feuilles à dessiner et j'ai organisé les thèmes selon ceux du canevas d'entretien. Griffonnages, lignes qui encerclent où qui conduisent vers un autre élément, des mises en lien spontanées qui m'informaient globalement de la structure du récit. J'ai ensuite utilisé mon journal de bord et j'ai écrit tout de go l'histoire de mon co-chercheur afin de voir ce qui m'habitait et éventuellement constater ce qui aurait pu être laissé dans l'ombre. Puis, mais cette fois, de façon bien organisée, j'ai fait la synthèse des thèmes; sous chaque thème, j'inscrivais le code représentant les extraits du verbatim s'y rapportant. Pour compléter, je saisisais sur un document informatique cette organisation thématique. Au fur et à mesure, je voyais la trame de fond, je voyais ce qui émergeait : les phénoménologues parlent, à ce moment de l'analyse de la *réduction*. Le terme me semble très approprié puisqu'il s'opère une condensation d'où émerge l'essentiel.

Le 23 juin, j'ai rencontré ma directrice de recherche et nous avons, pendant quelques heures, réfléchi ensemble sur chacun des récits nous attardant davantage sur celui de Laurent.

Bien que le chercheur bénéficie d'un point de vue privilégié pour reconstituer la description à partir des données qualitatives et pour ensuite analyser le contenu, il lui est cependant suggéré, dans le processus d'analyse, de communiquer la description de la structure à d'autres personnes, à des chercheurs, par exemple, en vue d'obtenir d'elles une appréciation éclairée [...] Cet exercice a pour but [...] d'éclairer la structure typique du phénomène dans le prolongement

---

<sup>71</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p. 63-64.

de l'analyse proprement dite et, ainsi, de permettre au chercheur de divulguer le plus justement possible la signification décrite et ce, dans son déroulement le plus complet.<sup>72</sup>

Je pouvais donc commencer la mise en lien des résultats. Tout au long de l'analyse, je retournais lire le verbatim, un peu comme si je ne l'avais jamais lu, afin que mon co-chercheur demeure présent à cette recherche de sens du récit qui était sien. Il m'arrivait parfois, à force de lecture et du désir de comprendre ce que cet être humain portait et tentait de dévoiler, de saisir, je pense, en un seul mot ce qu'implicitement il tentait d'exprimer. Je constatais, il me semble, que le latent est concrètement inscrit dans le manifeste. J'ai donc tenté de toujours initier mon analyse à partir du contenu manifeste pour en venir au contenu latent quand cela pouvait ajouter à l'analyse et l'éclairer.<sup>73</sup> De plus, j'apprenais, malgré l'emballement des découvertes et du plaisir d'effectuer une analyse, l'importance de toujours formuler mes avancés sous forme hypothétique. Ainsi, l'analyse demeure dans un système ouvert où rien n'est *ex cathedra*.

J'ai utilisé, pour appuyer l'analyse, des modèles théoriques provenant de l'anthropologie de la maladie dont ceux de François Laplantine, David Le Breton, Francine Saillant et Luce Des Aulniers. En psychanalyse, j'ai référé à Michel De M'Uzan, Donald D. Winnicott, Mélanie Klein et Sigmund Freud.

---

<sup>72</sup> Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique*, p.73.

<sup>73</sup> « Le *contenu manifeste* désigne la matériel brut faisant l'objet de l'analyse, laquelle porte alors directement et exclusivement sur ce qui a été ouvertement dit ou écrit, tel quel par le répondant. Dans l'analyse des contenus manifestes, le chercheur postule que tout le sens, la totalité de la signification, existe déjà dans le matériel tel qu'obtenu. [...] D'autres (Bardin; 1977 et Holsti; 1968) trouvent nécessaire de dépasser le seul contenu manifeste et de pousser les interprétations plus loin [...]. »

« En effet, *les contenus latents* renvoient pour leur part aux éléments symboliques du matériel analysé. Dans cette perspective, le chercheur postule que la signification réelle et profonde du matériel analysé réside *au-delà* de ce qui est ouvertement exprimé. Il s'agit de découvrir le *sens voilé*, le *sens caché* [...] le choix (des approches) doit dépendre des objectifs poursuivis et ces approches sont beaucoup plus complémentaires qu'opposées. » Je souligne. L'Écuyer, René, *L'analyse de contenu: notion et étapes*, in *Les méthodes de la recherche qualitative*, Presse de l'Université du Québec, Québec, 1987, p. 51.

Dans le rendu de ce mémoire, l'analyse se donne en deux temps. Comme on vient de le voir et si on se fie à Jean-Marie Van der Maren : 1- Organisation et découpage des thèmes des entretiens selon ceux du canevas d'entretien (appelé aussi indexation par d'autres auteurs dont Miles ). 2- Réduction : formalisation des contenus : ordonnancement logique des thèmes et réductions des extraits y correspondants. 3- Création : élaboration de réflexion permettant de lier les résultats.

Ces trois étapes forgent le premier temps et correspondent au récit de chacun. Par suite, dans la méta-analyse, vient se compléter le processus, lequel sera préciser dans l'introduction du chapitre VI.

Nous verrons donc au chapitre suivant, l'analyse du récit de Laurent, (bien sûr, un pseudonyme) puis par la suite, celle de Mamie (*idem*). J'utilise les *italiques* pour rapporter leur « dire ». Il se danse une valse entre le « il » ou le « elle » et le « je », de sorte que mon commentaire glisse au travers de leur propos, manière de procéder, qui, si elle n'est pas usuelle en rendu de récits, offre tout de même l'avantage d'une histoire plus liée, souci à la fois littéraire et communicatif.

## CHAPITRE IV

### ANALYSE DU RÉCIT DE LAURENT

Tout l'amour qu'elle m'apporte, ça ne paraît pas mais elle m'apporte beaucoup d'amour.

Laurent.

Laurent est un homme de 85 ans qui, lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, vivait seul chez lui. Il est veuf depuis bientôt trois ans, après 53 ans de vie commune. Il a deux filles et deux petits-enfants.

Il sait depuis à peu près un an qu'il est atteint à nouveau d'un cancer de la prostate qui, cette fois, s'est propagé dans les ganglions. Le pronostic est fatal. Le docteur Marchand m'informe qu'il lui reste quelques mois à vivre.

#### 4.1. Les signes avant-coureurs de la maladie et le pronostic

Il y a un peu plus d'un an, Laurent se rendait au coin de Wellington et Willyboard à la rencontre d'une femme qu'il n'avait jamais vue. Un *blind date!* Veuf depuis deux ans, il voulait à nouveau « profiter » de la vie : *je veux quelqu'un pour parler, jaser, sortir, aller au théâtre, aller au concert*, et qui sait, peut-être encore serrer contre son cœur la main d'une femme.

À peu près à la même époque, au plus sombre de la nuit, une douleur incroyable avait envahi toute sa jambe; il n'avait jamais connu la douleur et maintenant, ce mal lancinant, insupportable, venait lui annoncer qu'il se tramait quelque chose d'inquiétant à l'intérieur de lui. Afin de préserver le sommeil des autres, mais pressentant aussi que durant la nuit, il valait mieux ne rien déranger, il préféra

attendre que le jour se lève pour prévenir l'urgence puis, avec effort, il se rendit déverrouiller ses portes afin qu'on puisse lui venir en aide. Sans ouvrir les portes à la mort, Laurent ouvrait le passage à sa dernière étape de vie. Et il le savait.

Hospitalisé durant plusieurs semaines, on finit par venir lui annoncer que le monstre était revenu. Le cancer s'était réveillé brusquement, sournoisement, et, de la prostate, il s'était frayé un chemin jusqu'aux ganglions pour descendre dans sa jambe droite. *Réveillé*, puisque, il y a de ça plus de 20 ans, Laurent avait appris la mauvaise nouvelle juste comme il allait prendre sa retraite, tout juste à la veille d'un voyage en Europe. *Vous pouvez imaginer le voyage que j'ai fait.*

Une fois guéri, puisque les traitements avaient été efficaces, les beaux jours étaient revenus. Dorénavant, il ne serait plus question de remettre au lendemain. *Tout ce qui arrivait là, aujourd'hui, c'est aujourd'hui, si on le fait pas aujourd'hui on le fera peut-être pas demain.* Il n'était plus question non plus de vivre sans trop de partage avec ses proches. Laurent s'était rapproché, avait resserré les liens avec les siens; cela s'était avéré être la seule façon pour lui de pouvoir continuer à vivre. *Si je voulais continuer à vivre, fallait que je fasse ça, ça m'a aidé à vivre. [...] ça m'a rapproché de tout eux autres.*

Et voilà que vingt ans plus tard, au moment où il avait pris la chance de marcher vers une belle inconnue, sa jambe lui faisait défaut, un peu comme si son corps venait entraver le chemin de ses désirs.

Le pronostic était tombé comme une masse : *Je ne l'ai pas vu venir, pas plus que le premier [...] et quand il me l'a dit là, [...] ça a été une surprise qui a été dure à avaler [...] il a été franc : « C'est le cancer. »*

*On est pas sorti vivant,* conclura Laurent.

Il avait toujours été là, ce cancer, pendant tout ce temps, rusé, silencieux, habile, il avait fait le mort! Et Laurent avait cru à la supercherie. Il est indigné, en colère, comme si on l'avait trahi. *Ce que j'ai appris : ça ne meurt jamais un cancer, ils l'enlèvent mais ça veut pas dire qu'il en reste pas un petit morceau quelque part. Ça dort et là, il s'est réveillé.*

Il s'est réveillé et *ça frappe fort*, à grands coups. Laurent est terrassé; mais il se relèvera, stoïquement, *je l'avais, fallait bien l'accepter* pour faire face à la mort annoncée et à la vie qu'il lui reste à vivre. Pas n'importe où : chez lui. Il retournera vivre dans sa maison à l'âge de 84 ans, un peu en dépit de l'opinion de ses filles, beaucoup avec la complicité de son médecin qui décrira affectueusement son patient comme « un vieux loup solitaire. »

#### 4.2. Une symbolique du corps qui s'intensifie

*Fallait que je revienne, j'suis un têtù!*

Le corps représente souvent symboliquement la maison. Or, comme le moi psychique est avant tout un moi corporel, la maison réelle, telle une seconde peau, viendrait le contenir, et aussi, agir à la manière d'un pare-excitations. Autrement dit, la maison viendrait protéger ce moi psychique et corporel contre l'adversité et ferait en sorte qu'il ne soit pas trop submergé. Il se peut qu'elle soutienne Laurent dans son identité et vienne atténuer les angoisses d'être anéanti par le cancer. La maison, source de souvenirs d'un temps passé, le réconforterait alors dans ces moments où le présent lui glisse entre les mains et où il se fait parfois un peu plus difficile à vivre, considérant la solitude et les séquelles de la maladie.

*Quand je m'ennuie je regarde les albums de photos de famille et ça me fait du bien, je pleure.*

Il se laisse toucher en se remémorant ces époques où la maison était habitée par ceux qu'il a aimés. Son épouse, ses deux filles et tous ceux qui y viendront. *On était pas riche mais on vivait bien!* Nous pouvons imaginer voir défiler sous ses yeux des images de moments heureux, des souvenirs des jours de fêtes; il se remémore dans sa rêverie les rires, les voix, les tendres gestes partagés. C'est ce que la maison permet : de rêver, dirait Bachelard.

La maison, aussi, le contiendrait comme une mère en son sein. Elle viendrait le préparer à remonter le temps jusqu'à des époques plus archaïques, justement

lorsque sa mère pouvait le tenir, le caressait, le préparant à mener sa vie d'être humain; la maison, comme un substitut, voire un prolongement maternel, viendra maintenant l'aider à faire face à sa dernière étape de vie.

#### 4.3. Son rapport aux autres dans le passé

##### 4.3.1. Ses parents et sa fratrie

Remontant avec lui le temps jusqu'à sa petite enfance, Laurent ne se souvient pas d'avoir été bercé par sa mère et il ne peut évoquer aucun geste tendre : *woup pelai! (silence) probablement qu'elle l'a fait; j'en suis persuadé mais si je vais en dedans de moi chercher des relations très loin avec ma mère...* Il est persuadé d'avoir été bercé même s'il ne s'en souvient pas, et à juste titre, car les traces d'avoir été touché sont profondément ancrées en lui : peu importe, s'il ne peut se remémorer la scène, son corps en aurait gardé une mémoire kinesthésique. Il excuse sa mère : *d'abord, en partant, ma mère, elle n'avait pas d'instruction; alors, comment je dirais ça... elle n'était pas limitée dans son amour, mais vous savez dans ce temps là, on exprimait pas.*<sup>74</sup> Son père, parti avant que je ne me lève et arrivé tard dans la soirée, ne lui aurait laissé aucun souvenir et ceux qu'il aurait conservés, il préfère les taire. D'autre part, là où il a été comblé, c'est lorsque son oncle maternel, accompagné de sa petite amie, ou encore l'une de ses tantes, s'arrêtait chez lui pour venir le chercher, *puis si j'étais pas propre, ils me lavaient.* Lavé, toiletté, vêtu de son habit de matelot, Laurent partait avec eux, à l'aventure, marcher sur la rue Notre-Dame et se faire payer la traite d'un cornet de crème glacée. On peut l'imaginer ne portant pas à terre, entouré, becqueté, câliné, applaudi à la moindre finesse. Ce temps de brèves réjouissances, d'escapades hors de la maison, l'a agréablement marqué dans son corps, dans son imaginaire, dans l'estime qu'il aura de lui et qui se répercutera dans sa façon d'être tout au long de sa vie.

---

<sup>74</sup> Nous sommes au début des années vingt. Ses parents venant de la campagne ont été probablement influencés par le clergé de l'époque qui n'encourageait pas la démonstration d'affection envers les enfants, de peur d'éveiller leur sexualité.

Il sera un petit garçon actif, habile à jouer au hockey, représentant avec fierté son école et apprenant les plaisirs de la vie de groupe. Entouré de garçons, il s'y sentira assez bien pour perpétuer ce modèle à travers les diverses étapes de sa vie.

On sait peu de choses sur son rapport entre les membres de sa fratrie, mais il a toujours eu la sensation d'une présence/absence dans la maison, puisque l'enfant le précédant mourut après quelques mois de vie. Enfant de remplacement, il sentira toujours la nostalgie de ne pas avoir eu cette *grande soeur*, comme il le dit si tendrement. *Cette grande soeur* sur qui il aurait pu compter, qui aurait pu le protéger, lui qui a continuellement, encore aujourd'hui, joué ce rôle de conseiller auprès de sa fratrie : *ils venaient me voir s'il y avait une chose importante à régler. Par conséquent, la petite soeur, elle, toujours vivante, il n'aurait pas fallu que je la perde, celle-là.* Tout au long de sa vie, sous les instances de sa mère, il la protégera : *il ne fallait pas y faire peur, il ne fallait pas élever la voix, il ne fallait pas y toucher, à celle-là.*

#### 4.3.2 Service militaire, études et métier

*Je n'aurais pas fait un bon soldat, j'avais quelque chose aux pieds.*

Les temps étaient durs en temps de guerre et même si sa famille avait quitté la ferme dans l'espoir de gagner un peu plus d'argent en ville, on ne joignait pas les deux bouts. Laurent, en s'engageant dans l'armée, recevait une rétribution qui venait suppléer au peu de salaire que son père gagnait, pourtant honorablement, en effectuant la livraison des colis de la maison Eaton. Grâce à un contact avec le médecin de la caserne, il sera dispensé d'aller combattre outre-mer avec ses amis déjà tous rendus là-bas. Resté seul de ce côté, il aura assurément évité le risque d'aller mourir au front.

C'est à ce moment qu'on l'oblige à laisser ses études et à apprendre vite un métier : « *Tool maker* », *ça ou autre chose!* La déception est grande; le rêve de partir dans l'Ouest afin de s'enrôler comme Police montée est contrecarré par son père. De plus, en quittant précocement l'école, ses talents pour les mathématiques ne pourront être actualisés. À la place, il mettra en oeuvre cette habilité à fabriquer des outils, à être continuellement en contact avec des objets, à les manipuler, à les construire, à les déconstruire, à les fabriquer de toutes pièces; à devenir en quelque sorte intime avec eux. Voir comment ça marche. D'une grande déception, celle de ne pas avoir pu continuer ses études, il fera contre mauvaise fortune bon coeur et donnera le meilleur de lui-même en étant créateur dans un monde moins abstrait que celui des mathématiques, mais qui demandait tout de même une intelligence pratique, innovatrice dans la résolution de problèmes.

#### 4.3.3 Rencontre avec sa femme et vie commune

C'est à cette époque, juste après la guerre de 39-45, que l'un de ses amis lui propose un *blind date* avec une jeune femme. *J'étais trop actif pour m'attacher à une personne, je jouais au hockey.* Drôle de hasard, cette femme, il l'avait croisée presque tous les jours en se rendant chez lui pour le repas du midi. *Quand on s'est vu, on est parti à rire!* Françoise deviendra son épouse. Une femme convoitée par tout un chacun pour ses multiples talents. *Elle faisait tout, tout, tout.* Il la reconnaît supérieure à lui et comme il dit : *Si son père n'avait pas été malade, jamais on ne se serait croisé, jamais, on ne se serait croisé,* évoquant ainsi qu'à l'origine, elle était d'un milieu plus aisé et que le père de Françoise, à cause de la maladie, n'avait pu travailler; il s'était retrouvé avec de faibles ressources, ce qui l'avait contraint à venir habiter avec sa famille à Saint-Henri, un quartier plus modeste.

Comme son père, Laurent ne sera pas davantage présent à la maison. Premièrement, il continuera à jouer au hockey pour son employeur, ce qui l'obligera à des absences presque toutes les fins de semaine, découchant,

puisqu'ils se rendaient souvent jouer en province. *J'aimais ça jouer dur de temps en temps, frotter un peu les gars dans la bande mais c'était pas mon fort, je n'étais pas un batailleur, ni sur la glace ni en dehors.* Il est évident que c'est une façon pour lui de continuer à être en relation avec un groupe d'hommes; puis, cette joute permet des contacts plus rudes que tendres, mais il faut les voir se prendre dans les bras et danser au milieu de la patinoire, s'agrippant l'un à l'autre, lorsque la victoire leur est accordée! Une façon tolérée, on en conviendra, de se rapprocher physiquement entre hommes. *J'ai toujours été un gars de gang,* conclura-t-il, sous-entendant que la vie entre hommes lui convient.

Ensuite, délaissant le hockey, Laurent s'impliquera pendant six ans à titre de syndicaliste. Il sera le trésorier de son syndicat à la Société des transports de Montréal et pourra ainsi mettre en valeur ses talents en comptabilité. *Je voulais apprendre comment une assemblée se mène, comment faire une négociation, voir comment ça marche. Je voulais r'virer le boss à l'envers.* Cette agressivité canalisée par le hockey se déplaçait sur le patron, mais en ce cas, non sans raison, si l'on se fie à l'histoire des luttes syndicales. Embarqué dans le panier à salade pour avoir confronté les forces policières, puis finalement obligé de retourner au travail aux conditions du patron, il avouera ironiquement : *c'est nous qui nous sommes fait r'virer à l'envers.* Or, on sait que le patron aussi bien souvent représente le père, l'autorité du père. Est-ce que Laurent s'est fait r'virer à l'envers par son père? Par exemple, ne serait-ce que parce que ce dernier s'était opposé à son projet d'aller dans l'Ouest suivre son cours de Police montée? Est-ce que Laurent a r'viré son père à l'envers? Il se pourrait bien si l'on considère que c'est vers lui, et non vers leur père que ses frères et soeur se tournaient lorsqu'ils avaient besoin d'un conseil. À plusieurs reprises, Laurent me signale sa position d'autorité morale au sein de sa fratrie. *Vu que j'étais le plus vieux, mes frères, quand ils se mariaient ils venaient chez-moi, on parlait, j'étais marié moi, on discutait : est-ce que c'est correct si je fais ça? Ils ne demandaient pas ça à mes parents, c'est moi qu'ils venaient voir.*

Enfin, tout ce temps consacré au syndicat le tient encore éloigné de la maison : *je savais quand je partais, je savais pas quand je revenais. Ça, ma femme, elle n'aimait pas ça, elle n'aimait pas ça; puis les gars, ça prenait pas mal d'alcool.* Affirmer à deux reprises vient marquer l'importance du propos. Il n'est pas nécessaire d'élaborer davantage d'autant plus que ces redondances sont presque toujours des rappels à des moments critiques de sa vie affective. Ici, il nous montre le mécontentement de sa femme, les accueils probablement orageux à deux heures du matin quand Laurent est possiblement, lui aussi, en état d'ébriété, et *pas seulement les gars.*

Un long silence viendra marquer ce moment de confiance. Une lumière de fin d'après-midi pénètre par la fenêtre et donne l'impression que nous sommes en automne. Je le regarde, appuyé à sa table de cuisine, cambré, mais regardant droit devant lui, fixement, comme si un film se déroulait devant ses yeux. Il finira par ajouter : *fait rien, on est passé au travers.* Au travers de 53 ans de vie commune, même si les difficultés furent parfois importantes.

En réalité, il a poursuivi sa « vie de garçon » tout en répondant aux normes de la société, c'est-à-dire en fondant une famille, mais en laissant souvent seule son épouse pour vaquer à ses activités. Cette parfaite et distinguée épouse, *au-dessus des autres*, à laquelle il tenait et dont il était fier d'avoir été l'heureux élu, il lui fallait sans doute s'en distinguer en se valorisant ailleurs, en dehors de la maison. Avoir un poste au syndicat lui conférait sa dignité, lui permettait de continuer d'apprendre, de compenser ses études inachevées et de vivre entre gars, en gang. Les vieux rôles appris au temps du Néandertal qui sont encore imprégnés dans les comportements de *homo sapiens!*

Ses fréquentes absences n'ont pas été sans laisser des traces. Son frère venait souvent chercher Mimi, la plus vieille de ses deux filles, pour aller faire une promenade; une tradition qui se transmettait de génération en génération, semble-t-il! À la longue, cela a peut-être tissé un lien entre sa fille aînée et son

oncle; enfin, je vérifierai avec lui, à deux reprises; après un laps de temps, comme s'il réfléchissait à cette situation, il répondra : *Énormément! Énormément!*

Un lien qui existe encore aujourd'hui et qui a peut-être fait en sorte que Mimi, au cours des années, se serait peut-être tenue plus près de l'oncle que de son père. Durant cette période syndicale, son épouse comblait peut-être aussi le vide qu'il créé par la présence occasionnelle du beau-frère, s'amusant et riant avec lui. *S'ils se taquinaient de même, c'est parce qu'ils s'aiment l'un l'autre.*

À un moment donné, Laurent a pu prendre conscience qu'il mettait sa vie de famille en péril car *un coup marié, faire du syndicat, c'est de perdre sa famille; t'es jamais chez-vous, vous la perdez, votre famille; chez tout ceux qui ont fait du syndicat, en quelque part, il y a une séparation.* Une véritable séparation, en ce qui le concerne, il l'évitera en arrêtant ses activités syndicales. Ces absences auront quand même produit quelques brèches dans ses relations. Ce n'est qu'au moment du premier cancer, comme nous l'avons vu, que Laurent verra toute l'importance d'un rapprochement avec les siens.

Avec ses deux filles, il considère qu'il a été un père affectueux, *à ma mémoire à moi*, même s'il reconnaît que d'autres pères l'avaient été plus avec leur fille; il se considère *normal*. *Y a une distance, une barrière à franchir... à ne pas franchir.*

Laurent est conscient des interdits de l'inceste qu'il a respectés avec ses filles tout comme avec sa petite soeur. Mais on a l'impression que cet interdit pèse lourd, tellement lourd qu'il est bien souvent la cause du peu de contacts physiques entre père et filles, entre mère et fils. Au tabou de l'inceste, venaient s'ajouter les interdits de l'Église du temps, qui imaginait du péché partout là où les corps voulaient se rapprocher.

Poursuivons le récit de Laurent, et voyons maintenant avec qui il entretient des liens actuellement.

#### 4.4 Ses rapports aux autres dans le présent

##### 4.4.1 Le legs de Françoise

Cela fera bientôt trois ans que l'épouse de Laurent est décédée d'une maladie nommée d'après Lou Gehrig<sup>75</sup> un fameux joueur de baseball qui en avait été lui-même atteint : scientifiquement nommée « Sclérose latérale amyotrophique ». Selon les statistiques, ce sont surtout les hommes qui en sont atteints. *Toutes les choses rares, elle les avait.* Une femme unique, dépareillée, qui se distinguait jusque dans la maladie : une maladie qui fut, sans aucun doute, extrêmement éprouvante pour elle, pour eux.

Les symptômes sont apparus progressivement, se logeant d'abord dans la main gauche; puis, avec le temps, les deux jambes furent affectées. *Elle ne marchait presque plus*, il lui fallait la supporter dans ses déplacements et voir à ses besoins les plus élémentaires. Laurent ne peut presque plus la toucher tellement son corps est endolori. Il fera un lapsus : *au fur et à mesure, elle perdait « l'affection » d'un membre*, au lieu de dire « la fonction » d'un membre; lapsus significatif puisque, au fur et à mesure de la progression de la maladie, le corps de la femme qu'il avait aimé toucher ne lui était plus accessible : la toucher signifiait maintenant lui faire mal. L'effet contraire se produisait là où auparavant il pouvait lui procurer d'agréables sensations, et ce, à son grand désarroi. *J'pouvais pas y toucher les jambes. j'comprendais pas.* Ici, Laurent réfère à ces moments où ils sont couchés ensemble dans le même lit. *J'ai changé le lit et fait installer des lits jumeaux.* En ne partageant plus le même lit, il évitait de lui faire

---

<sup>75</sup> Cette maladie est causée par une atteinte des nerfs de la motricité. Elle est caractérisée par une dégénérescence des fibres nerveuses motrices. Il en résulte l'établissement d'une faiblesse progressive des muscles en raison du manque de stimulation par les nerfs et du défaut d'utilisation. En ce qui concerne les symptômes, ils apparaissent de façon progressive et se manifestent dans les extrémités. Il devient aussi difficile d'articuler et d'avaler. Docteur Claude Quenneville.  
<http://archives.radio-canada.ca/emissions/224-6388/page/4>, consulté le 14 juillet 2009.

mal, mais, entre autres, il se distanciat et s'éloignait peut-être aussi de la mort qui pourrait venir la chercher à n'importe quelle heure.

Avec un peu d'aide, c'est essentiellement lui qui en prendra soin jusqu'au dernier mois où il n'aura plus la force de s'en occuper seul. Il n'était plus capable de la coucher et tout devenait extrêmement difficile pour un homme de 82 ans<sup>76</sup> même s'il recevait l'aide des services en place. Exténué, on lui fit comprendre qu'il valait mieux pour les deux qu'elle soit transférée dans un Centre hospitalier de longue durée. C'est là qu'elle passera le dernier mois de sa vie.

À la fin, Françoise ne pouvait plus parler. *Une fois, je lui caressais la main droite, la main épargnée par la maladie et elle m'a fait une paire de yeux que j'suis pas prêt d'oublier.*

De beaux yeux!

*Ahhhhhhhhhhhhh y a pas de mots.*

Elle lui parlait, elle le touchait en le regardant. Les yeux touchent et atteignent l'être tout entier. Autant au cours de leur vie commune, Laurent aurait pu souffrir du silence de sa femme *qui ne s'exprimait pas*, autant, il eut alors la conviction absolue d'avoir été aimé. L'on peut penser qu'elle n'avait jamais mis tant de désir dans ses yeux. Ce moment d'aveu a été offert avec une intense douceur et ressenti dans tout son être : il était habité par ce précieux moment et sa façon de le confier relevait presque du sacré.

---

<sup>76</sup> Rappelons que son épouse est décédée en août 2006; il avait donc 82 ans. *Cela va faire 3 ans le premier août que mon épouse est décédée.*



**Danse des corps au-delà de l'océan**

25 x 25 cm. Acrylique sur bois. 2009

Il passera les derniers temps à ses côtés; vingt-quatre heures sur vingt-quatre s'il en avait été capable. Elle ne pouvait plus parler, elle ne voyait plus, mais elle entendait. Laurent lui parlera et tiendra sa main droite dans la sienne jusqu'au dernier instant.

Évoquant la perte de son épouse à quelques reprises, il dira : *C'est comme si j'avais perdu une partie de moi*. On ne peut s'empêcher de songer à ce que Freud a écrit dans *Deuil et mélancolie* : « [...] Le malade a subi la perte d'un objet; d'après ses dires, nous voyons que c'est en son moi qu'il a éprouvé cette perte.<sup>77</sup> Une projection inversée qui fonctionne, semble-t-il, à la manière d'un *boomerang*! Son objet d'amour, il l'avait incorporé. Tout simplement, elle faisait partie de son être. En mourant, son épouse amènerait donc avec elle une partie de lui. La façon dont il pourrait retrouver cette énergie serait à travers le processus du deuil durant lequel il désinvestirait un peu l'objet perdu, reprendrait cette partie de lui qui était dans l'autre; avec cette partie réintégrée, il pourrait créer à nouveau un lien de confiance, si ce n'est d'intimité avec une autre personne, ou, encore, utiliser cette énergie à oeuvrer.

#### 4.4.2 Avec ceux qui restent

Il rencontre chaque semaine *sa petite soeur*. Ils sont capables de se prendre dans les bras et de se dire qu'ils s'aiment : *je l'appellerai toujours ma petite soeur*. Il en est de même avec son frère. Ses deux petits-enfants lui sont très chers même s'il regrette de ne pas les avoir vus plus souvent. Maxime, son petit-fils âgé de 30 ans qui lui *ressemble en tout point* vient souvent aux nouvelles et le visitera lorsque cela lui est possible. Il le prolongera, lui qui n'a pas eu de fils; même s'il ne pourra voir ses arrière-petits-enfants, ce qui l'attriste au plus haut point, il peut espérer en sa descendance et l'imaginer. *Une grande joie quand mes petits-enfants sont venus au monde. [...] mais je ne le verrai pas*, (l'arrière

---

<sup>77</sup> Freud, Sigmund, *Deuil et mélancolie*, Paris, Gallimard, 1952, p. 199.

petit-fils) *ça me surprendrait... je le souhaiterais tellement mais je ne le connaîtrai pas.*

Fernand, son ami depuis longtemps, encore capable de *circuler dans la vie* : lui fait ses commissions et lui est toujours fidèle. Ensemble, ils aiment parler du temps où ils étaient des syndicalistes actifs. Ils auraient aimé écrire leurs souvenirs, *mais il est trop tard.*

Puis, il y a un autre ami : Léo-Paul qu'il n'a pas vu depuis longtemps. Avant de mourir, c'est ce qu'il souhaiterait le plus, voir Léo-Paul, cet ami d'enfance avec qui il a *jeunessé, pris un coup, joué aux cartes à l'argent, avec qui il a fait du syndicalisme et à ce qui paraîtrait, sa secrétaire lui serait tombée dans les bras.*

Ce qu'il voudrait dire maintenant à Léo-Paul, *c'est d'écouter les autres, quand les autres parlent, d'écouter.*

En retour, ce que Léo-Paul pourrait lui dire : *(Soupir)... Là peut-être qu'il aurait quelque chose à me dire, mais il était tellement orgueilleux... ah oui!*

Laurent semble parfois parler indirectement de lui en relatant ce que *les gars faisaient.* Cela fait quelques fois que je l'observe et j'ai la sensation que Léo-Paul est son double, à tout le moins son alter ego; peut-être est-il en train de projeter sur lui ce qu'il est incapable d'assumer, comme certains de ses faits et gestes, car les assumer pourrait contribuer à ternir l'image qu'il veut préserver de lui?

Ainsi, est-ce Laurent qui serait trop orgueilleux? Que se diraient ces deux amis? Souvent, en fin de vie, si l'on tient à rencontrer une personne, c'est afin d'implorer son pardon ou au contraire, le cœur s'ouvre, la rancune tombe et on accorde ce pardon, un cadeau inestimable que le mourant laisse à celui qui lui survivra.

#### 4.4.3 Femme de vie, femmes de mort

Puis, il y a son « blind date », ce rendez-vous au coin de Wellington et Willybroard qui a ouvert ce récit. *Je bougeais dans ce temps là<sup>78</sup> et un vrai blind date, j'en ai eu un il y a de ça quelque temps. Cela n'a pas duré, malgré des fréquentations qui ont duré plusieurs mois. Cette nouvelle connaissance n'a probablement pas supporté de le voir devenir malade : une maladie qui ne pardonnera pas, avec la mort en garantie. S'est-elle enfuie? Et si c'était le cas, par crainte de devoir en prendre soin et surtout de l'accompagner jusque dans la mort? Je ne sais pas pourquoi, je ne crois pas qu'elle était malheureuse, je ne le sais pas, j'ai aucune idée... elle m'a laissé tomber.*

À trois reprises, il lui téléphonera; mais elle se dit être très occupée. *Occupée une fois, occupée deux fois... occupée trois fois : you're out! Je commençais à m'attacher.*

*Elle paraissait bien mais elle n'avait pas d'éducation. Elle ne connaissait pas la musique.* Il évoquera ces raisons pour se consoler de la rupture.

\*\*\*

C'est à ce moment, après une succession de deuils dont celui de son épouse et de cette amie avec qui il avait tenté de recréer un couple, que Laurent aura des idées suicidaires. Les pertes narcissiques<sup>79</sup> à répétition le font tomber non seulement dans une mélancolie, mais dans un doute dépréciatif qui lui fait perdre toute envie de vivre, allant jusqu'à vouloir mourir avant qu'il ne soit temps,

---

<sup>78</sup> *Je bougeais dans ce temps-là* en référence au temps d'avant l'apparition du cancer. Il bougeait, il pouvait se déplacer, déambuler, puisque sa jambe n'était pas encore handicapée par les conséquences du cancer. L'expression est intéressante puisque c'est le propre des vivants de bouger.

<sup>79</sup> Perte narcissique : perte d'un objet dans lequel il avait investi, laquelle perte lui causera une blessure narcissique.

tellement l'existence le blesse et tellement ce que la maladie a fait de lui ne répond plus aux exigences de « l'idéal du moi ». <sup>80</sup> Ainsi, Freud pense qu'une personne qui met fin à ses jours est un assassin car c'est *l'objet* introjecté en elle qu'elle veut tuer. Laurent qui a « personnifié » son cancer, un intrus qui s'est joué de lui, qui lui a gâché son *blind date* en lui barrant le chemin, ce serait lui, le cancer, qu'il aurait peut-être voulu viser en voulant se tuer; ce cancer qui, pour lui, invalidait ses relations.

\*\*\*

Son médecin le mettra alors en lien avec une bénévoles faisant partie de l'équipe des soins palliatifs. Celle-ci commencera à lui rendre visite sur une base hebdomadaire. Ces visites, au début anodines, deviendront importantes et significatives pour Laurent. Francine prendra de plus en plus de place dans sa vie. C'est à la fin de la deuxième rencontre, lorsque je cherchais à savoir avec qui il était en lien, qu'il s'ouvrira à propos de cette situation : *J'ai une bénévoles avec qui je m'entends très bien... elle est libre elle aussi, comme moi... on sait qu'il n'y aura jamais rien entre nous deux... mais c'est une amie précieuse. Elle vient me voir régulièrement puis on se donne des coups de fil.* Ce qu'il vit avec cette bénévoles peut renvoyer à ce que Michel De M'Uzan rapporte de l'observation de deux patientes en fin de vie venues faire une dernière tranche de psychanalyse avec lui. Il nommera cette situation *appétence relationnelle*; j'en ai traité dans la première partie du premier chapitre. Ce besoin de faire dyade afin que se vive le travail du trépas n'a pas été beaucoup relaté dans la littérature sur les phénomènes affectifs précédant la mort; je suis étonnée et privilégiée d'en être témoin.

Lors de la troisième rencontre, Laurent regrette de m'avoir dévoilé son secret et il a *peur que ça sorte*. De plus, il est très inquiet, contrarié, car il ira visiter une résidence où il ne tient absolument pas à aller finir ses jours. Cette situation lui

---

<sup>80</sup> « En tant qu'instance différenciée, l'idéal du moi constitue un modèle auquel le sujet cherche à se conformer. » Laplanche et Pontalis, p. 184.

remémore ce temps où il avait placé sa mère, atteinte de l'Alzheimer, sans l'assentiment de sa fratrie : *il y a des souvenirs qui me font mal et je n'aime pas à repasser ça*. Je laisserai aller un peu l'entrevue, le sentant tourmenté pour pousser plus à fond ces questions qui font l'objet de ma recherche.

Quelques semaines plus tard, je le contacte et lui propose de le rencontrer à nouveau afin de pouvoir préciser quelques points déjà amorcés avec lui.

Quand je suis arrivée à sa chambre d'hôpital, en ce jour de la Saint-Jean Baptiste, Laurent avait le cou tiré vers ce qui se passait à l'extérieur, sa fenêtre donnant sur le parc où la fête de la Saint-Jean se déroulerait en soirée. Il était de bonne humeur, accueillant et disposé à me parler. Après être revenue sur quelques thèmes évoqués dans les entretiens précédents, je continue et aborde son lien avec Francine la bénévoles en lui disant que selon les lectures que j'avais faites, il se pouvait fort bien que... ce n'était pas courant... mais... *ça existe!*, complètera-t-il. Puis, il renchéra : *Je vous dirais que ce n'est pas arrivé, je n'ai pas eu de relation sexuelle... mais c'est une personne avec qui je pourrais... tout l'amour quelle m'apporte; ça ne paraît pas mais elle m'apporte beaucoup d'amour*.

Les pulsions libidinales chez Laurent sont intenses au cours de ces dernières semaines de vie et, comme l'a observé Michel De M'Uzan, cela peut advenir seulement si une personne fait dyade avec quelqu'un; presque toujours un étranger qui s'avère être le médecin ou une infirmière, précisément, quelqu'un qui n'a pas de rôle professionnel, bref, une personne qui serait assez disponible et forte pour se laisser entraîner dans ce mouvement d'intenses pulsions, mais capable de départager la vie de la mort.

François Laplantine, dans son *Anthropologie de la maladie*, réfère à la littérature pour corroborer ses observations faites auprès de malades; il cite entre autres, Virginia Woolf, Céline et Marie Cardinal, qui avaient écrit avec acuité sur la

maladie, la leur, ou celle d'un tiers. Je suis tentée de relier l'expérience de Laurent avec celle de la poète Marie Uguay, morte d'un cancer à l'âge de 26 ans et, quoique aimée et aimant son compagnon de vie, éprouve un intense sentiment amoureux pour son médecin. Ce n'est que vingt ans plus tard après sa mort que Stephan Kovacs, son compagnon, publiera le journal de Marie Uguay où se déploie tout cet amour secret.<sup>81</sup>

Mais revenons à Laurent.

*C'est quelque chose à vivre! moi je me trouve énormément chanceux de vivre encore, puis de tomber en amour! Je ne pensais pas de revivre ça à mon âge. Ça m'a ouvert une porte et je peux dire qu'il n'y a pas d'âge pour aimer. Même si la mort est à sa porte, Laurent l'ouvre au désir et à tout l'amour qu'il ressent pour cette femme, et qu'elle lui offre par sa présence assidue et son écoute.*

Marie Uguay a écrit : Présence du désir, un étrange souffle. Peu importe de savoir les motifs de ce désir, puisqu'il renferme une plus grande profondeur : l'élan vers « lui » et vers le monde, une soif, une faim intarissable, une sorte de quête existentielle de l'autre, et de soi par le fait même. [...] Révélation de moi-même à travers le désir.<sup>82</sup>

Malgré tout le désir qu'il ressent pour Francine, sa bienfaitrice, Laurent sait qu'il ne peut la toucher. *Faut faire attention, s'il arrive quelque chose, faire un wouf! là, Laurent.* Il comprend que cette expérience amoureuse est d'un autre ordre mais non moins intense. *C'est pas pareil* énoncera-t-il en comparant ce qu'il ressentait pour Alice, sa « blind date », avec ce qu'il est en train de vivre présentement.

---

<sup>81</sup> Stephan Kovacs écrira dans l'introduction : « Marie Uguay a commencé à écrire son journal à partir du moment où elle est entrée à l'hôpital et apprend qu'elle était atteinte du cancer. Alors qu'elle est menacée dans son corps, deux pôles contradictoires s'affrontent, l'un vers elle est entraînée malgré elle : la mort, l'autre vers lequel elle tend : la poésie, le désir, la vie [...] Dans la solitude de sa détresse, son impulsion première est un élan prodigieux d'amour, tout combat pour la survie étant pour elle un acte d'amour. Mais peu à peu, cet amour se concentre sur un seul et même désir, une image sécurisante mais inaccessible, [...] Et ce désir, cet amour impossible et secret, devient comme une énigme à dénouer, incarnant à la fois sa vie et sa mort, nourrissant dans sa quête obstinée son oeuvre entière. » Uguay, Marie, *Journal*, p. 10.

<sup>82</sup> Uguay, Marie, *Journal*, Montréal, Boréal, 2005, p. 64.

Dans la même veine, Uguay écrira :

Même si je ne puis le toucher, malgré la sclérose de nos rôles sociaux, l'éloignement de nos positions, l'impossibilité de mes sentiments, je garde mon plaisir plus subtilement de l'aimer sans attache véritable dans la pure gratuité de ce printemps<sup>83</sup>.[...] Je suis unie à lui par des liens étranges qui n'ont rien à voir avec les stéréotypes de l'amour même s'ils les empruntent. Je suis liée à lui par des forces ténues et sauvages.<sup>84</sup>

« Ô je donnerais ce temps si lourd pour le serrer dans mes bras!<sup>85</sup> »

*Ah! tout le bien qu'elle me fait, tout l'amour qu'elle m'apporte!*

Cette dyade, autant pour Marie Uguay que pour Laurent, les éloigne du sentiment trop abrupt de la perte de soi et leur permet de vivre le moment du trépas avec intensité. Cette montée libidinale donnera à Marie Uguay le désir d'écrire malgré la maladie : « Vaut mieux achever par les mots ce qui ne s'accomplira peut-être autrement, exorciser cette féroce soif.<sup>86</sup> » Quant à Laurent, il y trouvera l'énergie de traverser ce temps avec plus de sérénité, en réalité, de simplement le traverser.

Un peu de temps avant sa mort, Marie Uguay écrira à une amie : « [...] j'ai tant maigri et beaucoup pleuré. J'ai même changé de médecin, ce qui au fond ne change rien, mais c'est une femme maintenant, elle est très dévouée et maternelle.<sup>87</sup> » Son médecin a-t-il préféré se retirer pour des raisons éthiques associées au fait que la demande de sa malade était énorme? Peut-être, mais auparavant, il a prescrit à sa patiente un traitement qui contribuera à lui procurer un sursis afin de faire ce film réalisé par Jean-Claude Labrèque (1982). « Disparition totale de la métastase. Ses yeux rayonnent, son visage rayonne comme jamais [...] Son médecin lui dit : « Vous allez pouvoir écrire, pouvoir faire

---

<sup>83</sup> *Ibid.*, p. 62.

<sup>84</sup> *Ibid.*, p. 299.

<sup>85</sup> *Ibid.*, p. 67.

<sup>86</sup> *Ibid.*, p. 51.

<sup>87</sup> *Ibid.*, p. 314.

vosre film maintenant. Tout va bien.<sup>88</sup> » Était-ce sa façon à lui de lui prouver son amour? Francine restera-t-elle jusqu'à la fin auprès de Laurent, tenant sa main, caressant ses cheveux, ou trouvera-t-elle une excuse pour s'éloigner? Sera-t-elle consciente de ce qui se joue à ce moment précis du trépas?

#### 4.5. Un soi qui se dilue et se signe

Depuis le milieu du mois de mai, Laurent est hospitalisé.<sup>89</sup> Il ne retournera pas chez lui et il le sait : *les jours sont importants pour la simple raison que je vais être obligé de quitter ma demeure*, cette demeure l'a protégé ces derniers mois. Il est aussi en train de nous parler implicitement, inconsciemment, de cette demeure qu'est son corps; ce corps qui lui a permis de circuler sur cette terre, d'utiliser son intelligence, de jouir à partir de ses sens, d'être dans cet espace-temps, qu'il devra quitter bientôt à jamais et entrer dans un espace où il a peur d'aller.

À l'hôpital, malgré les bons soins, son identité se dilue tranquillement, se résumant parfois à ce chiffre qu'est le numéro de sa chambre, se dilue aussi avec le sang des autres qui vient se joindre au sien pour le fortifier. Laurent reçoit une transfusion de sang au moment de l'entretien. Il regarde souvent le sang couler goutte à goutte comme un long sablier. *Je suis habitué, je sais le temps que ça va prendre*. Puis, la musique que sa femme lui avait appris à aimer, cette musique qui vient toucher les âmes et qu'il aimait tant entendre, ne lui est plus accessible, ni le Rye de quatre heures ni les photos que l'on aime contempler. *Ici, on perd beaucoup d'énergie, j'en ai perdu beaucoup*. Tandis que son corps perd peu à peu ses fonctions vitales et se dirige vers l'inanimé, la psyché de Laurent aura été, elle, animée, grâce à cette relation aux teintes amoureuses et aura contré pour un temps la peur de la mort annoncée.

---

<sup>88</sup> *Ibid.*, p. 299.

<sup>89</sup> Il quittera sa maison quelques jours après notre premier entretien du 14 mai 2009. À ce moment, il était conscient que ce n'était plus possible pour lui de rester seul à la maison après y être resté déjà pendant un an : *Je la perds mon autonomie [...] je l'ai perdue, point*.

## CHAPITRE V

### LE RÉCIT DE VIE DE MAMIE

Ce n'est pas les médecins qui vont décider quand est-ce que je vais mourir, c'est le bon Dieu.

Mamie

Mamie, au moment de notre rencontre en mai dernier, est âgée de 69 ans. Elle est la mère de quatre enfants et la grand-mère de quatre petits-enfants. Veuve depuis 2001, après 43 ans de mariage. Elle a pratiqué plusieurs métiers; tous étaient reliés à l'alimentation et elle s'avère être une très bonne cuisinière.

Il y a de ça un an, on lui a appris qu'elle était atteinte d'un cancer des os et des poumons. On lui a aussi annoncé qu'il ne lui restait que cinq mois à vivre. Elle habite toujours chez elle et elle est suivie par le docteur Robert Marchand, le directeur de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Verdun.

#### 5.1. Le choc et ce qu'il a déclenché

Tout comme pour Laurent, ce fut au coeur de la nuit que vint se déclarer la maladie pour Mamie : comme si, à la lumière du jour, la réalité des choses<sup>90</sup> aurait été insupportable, comme si la pire des douleurs, par décence, venait mais dans la pénombre se faire la messagère d'une mauvaise nouvelle. *La nuit je me suis levée, puis quand je suis retournée dans mon lit, j'étais plus capable de me relever, j'étais plus capable de me déplacer tellement la hanche me faisait mal. Plus capable de bouger entre 3 heures et 7 heures du matin, je ne parvenais pas*

---

<sup>90</sup> Laplantine écrit dans *L'anthropologie de la maladie* : « Nous avons été frappé par le fait qu'un grand nombre d'écrivains utilisent le terme "chose" pour désigner la maladie. Rilke parle de "la grande chose" pour désigner la maladie (1941, p. 86), Tositoï de "cette chose affreuse" qui avait pris corps dans l'organisme. » d'Ivan Illitch (1979) p. 48.

*à atteindre mon téléphone, puis je me suis dit : « Tout pour tout! » Là, j'ai fait un effort et téléphoné à ma fille Aline qu'elle vienne au plus vite : « Viens-t-en viens-t-en, je ne suis plus capable de me tenir; rien! ça me fait trop mal ! »*

Ce que Mamie a pu vivre au cours de cette nuit-là a dû être effroyable. Clouée dans son lit, incapable d'appeler au secours et se sentant impuissante à pouvoir y parvenir, elle a probablement imaginé le pire des scénarios. Ce n'est qu'au prix d'un ultime effort, d'une ultime douleur à s'imposer, qu'elle parviendra à atteindre le téléphone et joindre sa fille.

D'autre part, il est difficile de croire que cet épisode fut le premier cri d'alarme que son corps lui lançait. Aurait-elle fait à ce point la sourde oreille aux signes avant-coureurs? À un moment donné, elle affirme : *je ne suis pas curieuse à propos de ma maladie; moins j'en sais, mieux je suis car si j'en sais trop, j'ai peur que ça arrive.* Selon elle, connaître ce qui se déroule à l'intérieur de son corps, se le représenter, le désigner, le nommer serait l'attirer, voire même le susciter : une pensée magique aux effets négatifs.

À l'hôpital où elle fut conduite immédiatement et examinée, les médecins ne comprenaient pas que sa hanche se soit fracturée sans qu'elle ait fait une chute. Elle fait de son mieux pour se remémorer des chutes, elle cherche des instants qui ne semblent pas avoir existé mais qui, dans les circonstances, seraient tellement rassurants, venant réduire l'événement à un banal accident. *J'avais beau expliquer : « J'ai tombé telle date... non ce n'est pas ça... telle date... non... » Bon!*

Finalement, Mamie fut opérée à la hanche afin qu'on puisse y introduire des vis. Puis, après plusieurs tests, elle s'inquiète : *coudon, ils me cherchent-tu une maladie que je n'ai pas?* On constate que la cause de la fracture dite alors pathologique a trait à un cancer des os et que celui-ci s'est propagé aux poumons, à moins que ce ne soit le contraire.

Trois médecins vinrent dans sa chambre pour lui annoncer son état, concluant qu'il lui restait cinq mois à vivre!

*J'ai tellement pleuré quand j'ai su ça, « j'vais mourir, j'vais mourir c'est certain, ça s' peut pas, ça s' peut pas, je suis trop jeune, puis les enfants ont besoin de moi encore, puis j'ai besoin des enfants, je ne peux pas partir de même. » J'étais découragée au boutte au boutte au boutte.*

Elle y croit, elle n'y croit pas; son état d'âme alterne entre de profonds découragements et l'incrédulité; elle passera de longues périodes à penser que tout est fini, qu'il ne lui reste plus qu'à mourir. C'est un peu comme si le temps s'était rabattu et s'était condensé sur ce moment précis du trépas, comme si, en réalité, elle y était déjà. *Je voyais la vie noire, je me voyais à l'hôpital bien malade, plus capable de parler, pas de dents.* Sa mort annoncée, expéditive, lui a coupé le souffle, la laisse sans voix, à un point tel qu'elle ne peut réaliser qu'il lui reste, même si juste un peu, du temps. Ainsi, entre l'obsession du butoir, ce qui l'angoisse, c'est la déperdition de sa capacité relationnelle dans cette appréhension de ne plus pouvoir s'exprimer, une sorte de mort en soi.

Pourtant, dans son for intérieur, elle ne croyait pas à ce pronostic si court : *Puis, quand ils m'ont dit que j'aurais jusqu'en décembre pour vivre, dans le fond intérieur je me disais : « C'est pas vrai, tu vas vivre plus longtemps que ça. » Puis, quand j'ai décidé que je vivrais plus longtemps, à partir de là, les choses ont changé : je suis redevenue comme j'étais, je ne m'empêche pas de travailler, je ne suis pas aussi active que j'étais, mais je ne passe plus mes journées à pleurer sur mon sort et à me répéter que je vais mourir.* En s'impliquant à nouveau dans le quotidien, elle reprend vie et saisit les rênes de sa vie, elle n'abdique plus son pouvoir en faveur des médecins. *Ce n'est pas les médecins qui vont décider quand est-ce que je vais mourir<sup>91</sup>, c'est le bon Dieu!*

Il y a déjà treize mois que Mamie a établi un pacte avec le bon Dieu : voir ses 70 ans qui adviendront en novembre 2009. Un jeu de don et de contre-don avec le Très Haut : une offrande de sa maladie en échange d'avoir la chance de voir ses

---

<sup>91</sup>« Le sentiment d'impuissance éprouvé dans une structure sociale où l'on peine à trouver sa place, est relayé ici par une forme de revanche prise sur son propre corps devenu lieu de souveraineté personnelle. » Le Breton, David, *Anthropologie de la douleur*, Métaillé, 1995, p. 131.

70 ans<sup>92</sup>. *J'ai demandé de vivre mes 70 ans vivante, puis je vais les vivre vivante, mes 70 ans.*

## 5.2. Son rapport aux autres dans le passé

### 5.2.1. Avec sa famille d'origine

La vie familiale pour Mamie n'a été ni facile ni harmonieuse, loin de là. Elle décrit sa mère *comme une paresseuse* qui ne tenait pas la maison : *C'était tout à l'envers, on arrivait, le souper n'était pas fait, c'est nous qui le faisons. Ma mère, elle était toujours habillée en guenilles; on amenait jamais personne à la maison tellement on avait honte. Je n'ai pas eu d'amour de mes parents, pas du tout, pas du tout, pas du tout.* La maison est à l'image du désarroi de cette famille où la mère ne tient plus rien. *Ma mère a touchait pas ben à ça* (le ménage). Prendre les objets usuels, les vêtements de ses enfants, les plier, leur trouver une place, être attentive à ses enfants en leur préparant un repas, la mère de Mamie ne semble plus être en mesure de le faire; elle a peut-être baissé les bras devant une besogne trop lourde, devant le peu de moyens financiers à sa disposition. Se pourrait-il qu'elle ait été aux prises avec une profonde dépression? Par contre, il y a une femme beaucoup plus vieille que Mamie, une voisine, qui deviendra son amie et lui servira de modèle : *elle se levait le matin, toujours bien chèkée, toujours bien peignée; elle m'a donné le goût de ça. Je me suis toujours dit : « Jamais je ferai honte à mes enfants, ni à mon mari. »* Elle a tant souffert d'avoir été humiliée par la maison désordonnée et sa mère négligée, qu'elle projetera une image d'elle-même qui sera à l'opposé de celle de sa mère, tenant bien sa maison et soignant sa tenue. Elle ne voudra pas, comme cela a dû lui arriver si souvent, apercevoir dans le regard de l'autre le reflet de sa mère en guenilles.

---

<sup>92</sup> « Transmutée en offrande à Dieu, la douleur consentie est une forme oblique de la prière, une recherche d'union érigée en principe d'existence. » Le Breton, David, *L'anthropologie de la douleur*, p. 180. Plus loin, dans le récit, Mamie mentionne qu'elle « s'est donnée » au Seigneur et que, en conséquence, ses petits désirs lui sont exaucés.



**Un sein, une mère pour Mamie**

25 x 30 cm. Acrylique sur toile. 2009

La discorde entre ses frères et soeurs est continuelle : *On se chicanait tout le temps [...] on s'haïssait peut-être, je ne sais pas trop quoi, ça fait qu'on se chicanait tout le temps, tout le temps, tout le temps.* On se touche en se faisant mal par des insultes, on crie, on se tiraille, on se taloche : en somme, un toucher qui hurle peut-être le mal-être de cette famille.

### 5.2.2 Escapades et réconfort chez sa grand-mère

Heureusement, il y a ses grands-parents maternels qui habitent à Rivière-Beaudette, alors qu'elle habite Verdun. Elle est la seule de la famille qui aime la campagne et c'est pour elle une véritable escapade que d'y passer ses étés et d'y retourner le plus souvent possible durant l'année, lorsque son père pouvait lui fournir 1.35\$, le prix du trajet d'autobus. *J'y allais là l'été, j'étais la seule qui aimait ça y aller [...] oui oui les fins de semaine je m'en allais là.* Elle fera une description féérique de ce lieu, une véritable envolée lyrique, écoutons-là.

*C'était beau, la grande maison en pierre : la cuisine d'hiver, puis la cuisine d'été; il y avait de grandes pièces, le salon, la salle à manger, puis en haut les chambres. Il y avait de grands jardins, des fleurs, que c'était beau! Ma grand-mère, elle cuisinait du mercredi au vendredi pour recevoir en fin de semaine. Je l'aidais : « brasse ci, brasse ça » c'est elle qui m'a tout montré, parce ce que tout ce qu'elle faisait, c'était tellement bon! Elle faisait toutes sortes de choses : toutes les sortes des confitures parce qu'elle avait tout ça dans son jardin. [...] J'avais une belle vie en campagne, j'aimais ça.*

Mamie a trouvé refuge chez sa grand-mère. Elle s'évade de sa maison capharnaüm, remplie de cris et de blessures, pour aller se régénérer, s'ouvrir les ailes dans un environnement spacieux où tout n'est que beauté. C'est à partir de cette maison là et de ce qui en rayonne que se construira en partie l'estime qu'elle aura d'elle.

*Ma grand-mère, elle me berçait le soir, j'avais 12 ans puis elle me berçait sur la grande galerie; c'était plein de mouches à feu dans le champ. [...] Je me sentais*

*heureuse, je me sentais aimée et puis je me sentais comme un enfant qui est tout petit et qui se fait bercer par ses parents. Je me sentais comme ça.*

Que dire? Ce moment délicieux dans des bras aimants, entourants, qui la tiennent suffisamment pour qu'elle s'abandonne, qu'elle se permette de régresser jusqu'à s'imaginer être un petit bébé, le mouvement de bercement l'y incitant. Recevoir cette sensation d'être aimée dans tout son être, y goûter, la savourer dans ce début de soirée magnifique où tous les sens sont conviés, raviront cette petite fille, en la reliant au monde et lui feront voir et apprécier que la beauté existe.

D'ailleurs, tout au long de sa vie, les sens du goûter et de l'olfaction<sup>93</sup> qu'elle a développés en aidant sa grand-mère à la cuisine, lui permettront d'actualiser ses talents, car elle en fera un métier en travaillant soit dans une pâtisserie, une boucherie, une fromagerie, pour finalement gérer elle-même son *propre buffet*. *Juste la senteur va me dire si c'est assez assaisonné.* Mamie se penche, comme si elle était au-dessus de son chaudron et, d'un petit geste rapide de la main, simulant un éventail, elle fait monter les effluves jusqu'à son nez afin de juger de l'assaisonnement. Son flair est sûr!

### 5.2.3 Rencontre de l'homme qui deviendra son mari

Son mari lui est présenté par une de ses amies et c'est immédiat, elle tombe en amour avec lui! *Il était grand, gros, fort, joli comme je le voulais [...] puis j'ai tout eu. [...] Quand je l'ai vu, je suis tombée en amour tout de suite.* Il était la copie conforme d'un garçon qu'elle avait connu à Rivière-Beaudette; *ah oui je rêvais à ça quand j'étais jeune puis quand j'allais chez ma grand-mère, il y avait un garçon qui était beaucoup plus vieux que moi, il était grand, gros, noir, frisé, ah qu'il était beau, ce gars [...]* « Mon Dieu j'aimerais donc ça qu'il me parle », puis, *quand j'ai rencontré mon mari c'était le même genre.* Son prince charmant qui lui

---

<sup>93</sup> Pour Linda Gandolfi et René Gandolfi in *La maladie, le mythe et le symbole*, « le toucher a une place particulière puisque tous les autres sens peuvent lui être assimilés : on peut ainsi considérer, par extension du processus tactile, que la vision est en quelque sorte le toucher de l'oeil; l'ouïe, le toucher de l'oreille; le goût, le toucher de la langue; ou encore, l'odorat, le toucher du nez. » p. 127.

revenait! Ce mari, il la comblera d'affection et d'amour quoique ses demandes de rapports sexuels, à la longue, devaient peut-être se faire trop pressantes : *Ah mon Dieu au début, j'étais tellement contente, j'en avais, j'en avais, j'en avais beaucoup plus que de toute ma vie [...] puis je lui ai dit : arrête, j'en ai trop, ça me fatiguait, c'était rendu que ça me fatiguait [...] après on s'aimait encore beaucoup mais d'une autre manière [...] On s'aimait, mais on avait plus besoin de l'un de l'autre que de l'amour entre nous autres.* Bref, la vie en commun devenait plus utilitaire que romantique. Casanier qu'il est, elle ne sort jamais avec lui, elle qui adore sortir, aller dans des endroits où ça fourmille de monde. Puis, la communication s'avère parfois difficile : *Il voulait toujours avoir raison puis je trouvais que moi aussi j'avais raison, il se trouvait à ne rien comprendre. Il ne voulait pas parler.* Afin d'avoir un minimum d'échanges, elle lui écrit des lettres pour lui faire entendre son point de vue. *Quand je revenais du travail, des fois il en parlait : « Oui tu as raison, non tu n'as pas raison ». Je m'obstinais pas plus, mais il n'aimait pas ça jaser. Même si l'envie de s'envoyer en Sibérie sur un aller simple est mutuelle, ils resteront ensemble 43 ans, jusqu'à sa mort qui est survenue en 2001.*

#### 5.2.4. Avoir des enfants

Mamie ne voulait pas d'enfants : *Il en était pas question, j'en voulais pas des enfants puis je suis partie enceinte avant de me marier [...] j'avais pas la patience pour élever des enfants, [...] je le savais comment ça marchait avec mon père puis ma mère : « Si je suis pour élever des enfants de même, j'en veux pas! » [...] J'avais jamais eu d'amour, je savais pas comment le donner.* Elle a vu comment ses parents les ont éduqués, et pour en avoir tant souffert elle craint de reproduire ce modèle. Pourtant, elle a réussi à trouver d'autres modèles d'identification, comme son amie *bien chékée* et sa grand-mère. Mais pour élever des enfants, elle le sait, elle est démunie. Elle en aura trois en deux ans et demi; cela signifie qu'elle aurait été, durant cette période constamment enceinte. Vivant tous, à cette époque chez ses parents. *Moi, dans ma chambre que j'étais, il y avait mon mari, moi, puis les trois enfants.*

*« C'est-tu assez un paquet de troubles ces mautadits enfants! » Je leur disais ça. Quand je pense à ça aujourd'hui...*

Le quatrième, elle le rejettera totalement : *Je voulais tellement pas d'enfants que mon dernier garçon, j'ai été un an à me dire qu'il ne m'appartenait pas. À l'hôpital, après sa naissance, j'allais pas le voir, puis un jour, le médecin, [...] il l'a pris et il l'a déposé sur mon lit et il est parti.*

Elle ne le prenait pas. Son mari, *très maternel*, en prenait soin et il lui aura probablement servi d'image d'attachement. *Il était comme sa mère, sa mère était très maternelle, il était très maternel, mon mari, moi j'étais pas maternelle du tout, du tout; le dernier, c'est venu avec le temps puis je l'ai regardé : m'adapter, c'était à moi.* Une fermeture à double tour semble s'être forgée, enfermant à l'intérieur d'elle-même des sentiments d'amour et de tendresse. *C'était pas démonstratif, moi, quand il y avait quelque chose, ça ne me touchait pas au boutte, moi, ça me faisait pas ça, pas du tout. Ils étaient là, ils étaient là.*

Selon l'adage populaire, comment pouvait-elle exprimer de l'affection à ses enfants, elle qui n'en avait pas reçue? *Je n'ai pas eu d'amour de mes parents, pas du tout, pas du tout, pas du tout.* Se pourrait-il qu'elle entende gronder à l'intérieur d'elle-même une rageuse sensation d'injustice? Elle aurait peut-être pu ressentir et exprimer de l'affection, mais un obscur sentiment d'envie, l'empêchait-t-elle de donner à ses enfants ce dont elle-même avait été privée?

En se mariant « obligée », il est important de le mentionner, elle aura évité à son aînée d'être mise en adoption, ce que sa mère aurait fait car Mamie n'était pas majeure, elle n'avait que 19 ans.

Elle racontera que sa propre mère avait rejeté ses deux derniers. *Ma mère, elle n'aimait pas les deux derniers, elle les a rejetés tout le temps, tout le temps, tout le temps, puis quand ma mère est morte, Denis, le plus jeune de mes frères, était certain que ma mère lui dirait qu'elle l'aime avant de mourir, puis elle ne le lui a pas dit.* Elle ne s'identifie pas à sa mère en ce qui touche l'apparence, mais elle reproduit ce comportement de « rejeter » même si elle est consciente des effets

néfastes que cela aura produit chez ses deux jeunes frères. *Mes deux jeunes frères, ils manquaient d'amour, puis tout. Le plus jeune de mes frères, il avait toujours un tic, tout le temps, tout le temps, tout le temps [...] fait que mes deux frères étaient malades, ils avaient beaucoup d'acné <sup>94</sup> puis c'est mon mari qui venait à bout de prendre soin d'eux parce que ma mère ne s'en occupait pas.*

Aurait-elle été à ce point marquée par ce qu'elle a vu et vécu dans sa famille qu'elle se sente impuissante à trouver d'autres modèles de comportement? Serait-il plus sécurisant de suivre des chemins déjà tracés, même si l'on en voit les failles?

### 5.3. Son rapport aux autres maintenant

#### 5.3.1. Après la mort de son mari

Après la mort de son mari en 2001, Mamie s'est retrouvée seule. *Y avait plus personne qui venait, fait que du jour au lendemain j'ai tombé toute seule complètement. Ça, j'ai trouvé ça très très dur.* Elle ne précise pas les raisons qui l'ont réduite à l'isolement. Les enfants, une fois le père disparu, exprimaient-ils indirectement à leur mère de la colère en ne venant pas la voir? De vieilles chicanes non résolues ont-elles éclaté, comme il arrive après la mort d'un parent? Elle qui cherchait tellement, au moment de son hospitalisation *une date* où elle aurait bien pu tomber, est-ce que ce pénible moment où elle est *tombée toute seule* aurait pu contribuer à initier symboliquement une fêlure dans sa vie?

Avec le temps, elle a réalisé qu'elle pouvait très bien gérer les affaires de la maison, et même mieux que son mari : *C'est tout lui qui s'occupait des affaires à la fin du compte, avec le temps, je suis venue à bout de me débrouiller puis je me suis dit : « Je suis capable de le faire, je vais le faire mieux. »* On constate que ce n'est pas là la moindre expression de son sens du défi. Puis, elle a commencé à voyager. Privée de sorties durant son mariage, elle se reprenait et

---

<sup>94</sup>« La particularité de la peau est sa visibilité. C'est souvent un appel au monde extérieur, la nécessité d'afficher une souffrance.[...] Un appel désespéré d'amour que ce symptôme porte. » Nobécourt, Lorette, *À la frontière du corps* in *La peau un continent à explorer*, Paris, Autrement, col. Mutations, 2005 p. 56.

elle sortait en grand : *j'aime avoir du monde autour de moi et j'aime aller où est-ce qu'il y a beaucoup de monde [...] j'avais jamais voyagé, puis moi j'adore voyager. J'avais un homme qui n'aime pas sortir [...] puis quand il est décédé, là j'ai sorti, je suis allée en Europe, au Maroc, j'ai fait une croisière.*

À l'âge de 68 ans, Mamie se retrouve face à elle-même, à faire le bilan de sa vie avec un sursis qu'elle défie avec jubilation; il n'en reste pas moins que ses jours sont comptés. Elle sait bien les manques qu'elle a infligés à ses enfants au temps de leur enfance et elle décide de les rencontrer individuellement. *Quand j'ai su que j'étais malade, j'ai pris chacun de mes enfants puis je leur ai demandé pardon depuis qu'ils étaient au monde jusqu'à aujourd'hui; ça, j'ai fait ça, fallait que je le fasse et je l'ai fait.* Les enfants sont surpris et se demandent pourquoi. « *Venez pas me faire à croire que vous n'avez pas eu de misère dans un sens quand vous étiez jeunes. Vous savez comment j'étais, je criais, je chialais. Je suis certaine de vous avoir fait de la peine, je vous en ai fait de la peine, ça c'est certain.* » Ses enfants doivent se sentir eux aussi coupables, peut-être de l'avoir laissée trop seule ces dernières années, car ils lui répondent :

« *Non, c'est nous qui t'avons fait de la peine.* »

« *Non, c'est moi qui vous ai fait de la peine.* »

Cette demande de pardon à ses enfants la libère : *J'étais tellement contente, je n'avais plus rien à me reprocher, j'ai la conscience nette, j'ai la conscience tranquille.*

Elle est maintenant capable de leur exprimer son amour et elle ressent le besoin de se rapprocher physiquement d'eux : *je peux les prendre par le cou, je peux leur faire des caresses.* Elle répare<sup>95</sup> ce temps où elle ne leur exprimait pas d'affection. Lorsque sa fille de Rivière-du-Loup la visite, le matin, elle vient la

---

<sup>95</sup> « La maladie est à la fois un avertissement qui laisse supposer qu'une infraction (volontaire ou involontaire) a été commise, un rappel à l'ordre qui exige une réparation, une injonction à restaurer les relations de la communauté avec elle-même. » Laplantine, François, *Anthropologie de la maladie*, p. 73. Mélanie Klein élabore une théorie psychanalytique à propos de la *réparation* à laquelle nous référerons au moment de la méta-analyse.

rejoindre dans son lit : *on jase ensemble, on pleure ensemble, c'est une chose que je n'avais jamais faite. Aujourd'hui, quand ils me téléphonent : « Je t'aime. » « Mais nous aussi, on t'aime, m'man. » Ça, avant jamais j'aurais osé dire ça. [...] C'est tout nouveau jamais j'avais dit à mes enfants que je les aimais.*

### 5.3.2. Sa fratrie

Ses frères et soeurs avec qui elle s'était tant chicanée viennent la voir. Même Denis, le plus jeune, *a fait sa priorité de l'accompagner lorsqu'elle a des rendez-vous à l'hôpital. « Ton mari a tellement fait pour nous du temps que vous restiez à la maison. »* En effet, on sait que son mari, attentionné, veillait aux deux plus jeunes de ses frères, ceux abandonnés par la mère. En aidant sa soeur, aujourd'hui, il manifeste sa reconnaissance à l'égard de son mari. De recevoir toute cette attention l'émeut : *ça me fait chaud au coeur, ça me fait plaisir, oui, ça me fait plaisir.*<sup>96</sup> Ils s'échangent des gestes de tendresse : *oui, oui, puis on parle quand on était jeunes, comment on était; quand on pense à aujourd'hui puis quand on était jeune, ça fait toute une différence.*

Elle profite de chaque occasion pour sortir, sentant la fugacité du temps, va voir le petit-fils donner un concert, *ça ne reviendra pas; garde à manger sa petite-fille qui ne travaille pas très loin. Je lui ai préparé des hot dog dans la poêle de fonte; faut que ce soit dans la poêle de fonte pour que ça goûte bon.* Mamie veut profiter de la présence de ses petits-enfants, leur faire plaisir, leur laisser un bon souvenir.

### 5.4. Les conséquences de la maladie

Après l'opération de sa hanche, Mamie est de retour à la maison et fait de la physiothérapie, ce qui lui fait beaucoup de bien, mais peu à peu, les douleurs

---

<sup>96</sup> Un des modèles étiologiques bénéfiques que Laplantine propose est : « La maladie comme expérience de gratification sociale : la reconnaissance par l'autre. [...] être malade est loin de présenter seulement des inconvénients, en raison de la sollicitude de l'entourage dont on bénéficie enfin, et même parfois que l'on provoque à l'aide de ce discours et de cet appel à l'autre qui est la maladie. Le malade éprouve alors un sentiment de plaisir dans la prise en considération nouvelle dont le gratifie la société. » Laplantine, François, p. 157.

reviennent. *J'étais contente, mais à un moment donné, ça a commencé à dégrader puis à dégrader, plus ça allait, plus ça me faisait mal. [...] Le cancer avait rembarqué dedans.* Pour Mamie, le cancer est cette chose extérieure<sup>97</sup> qui revient s'infiltrer à l'intérieur de sa hanche. De plus, elle est consciente de l'hérédité qu'elle porte lorsqu'elle mentionne : *Ma grand-mère avait les jambes arquées, énormément, elle devait souffrir de ses jambes, car moi j'en ai souffert; voyez-vous en réalité, c'est toute l'hérédité, les os, elle avait les jambes tellement croches.*<sup>98</sup>

À partir de décembre 2008, elle suivra donc des traitements de chimiothérapie qui auront pour effet d'atténuer la douleur à la hanche. L'effet bénéfique ne durera pas puisque quelques mois plus tard, elle devra prendre de surcroît des médicaments : *C'est décourageant, les douleurs reviennent toujours.* Ses activités dans la vie quotidienne deviennent de plus en plus difficiles : *Quand je prends ma douche, j'ai de la misère; aller aux toilettes, j'ai beaucoup de misère. J'ai de la misère à faire un pas.* Elle reçoit et a besoin d'une aide presque constante qui lui est procurée soit par les services du CLSC, soit par les gens de son entourage. *J'ai ma soeur qui vient, j'ai des amis qui viennent; j'ai toujours quelqu'un, mon petit-fils vient : de ce côté là, je suis très bien entourée je ne peux pas demander mieux, finalement, là.* « Finalement, là » pourrait signifier : après cette époque où plus personne ne venait, maintenant, enfin, les gens se manifestent.

\*\*\*

---

<sup>97</sup> Modèle exogène : « La maladie est un accident dû à l'action d'un élément étranger (réel ou symbolique) au malade qui, du dehors, vient s'abattre sur ce dernier » Laplantine, François, *Anthropologie de la maladie*, p. 74.

<sup>98</sup> « La primauté accordée à l'endogène consiste dans l'inversion du modèle précédent dans son contraire : la maladie est déplacée cette fois du côté de l'individu et n'est plus considérée comme une entité qui lui est étrangère; elle vient, ou plutôt, elle part de l'intérieur. » Laplantine, François p. 90. Il faut aussi noter que naître avec les jambes arquées était un signe que la mère de la grand-mère avait souffert de malnutrition durant la grossesse. Ses deux parents sont aussi morts du cancer, ce qui démontre qu'elle est porteuse d'une lourde hérédité, et ce, nonobstant d'autres facteurs, dont ceux associés aux modes de vie et à l'environnement.

Elle aimerait pouvoir cuisiner mais elle ne peut se porter sur sa jambe; tout ce qu'elle fait, elle doit le faire assise dans sa chaise roulante. Tout est beaucoup plus lent et demande une patience et un effort considérables, comme étendre son linge sur la corde : *je trouve ça dur d'aller étendre mon linge : j'ouvre la porte, là, je prends ma canne, je me lève, je mets mon linge sur la petite table, je referme la porte et je commence à étendre mon linge. Si j'attends après quelqu'un, je vais attendre longtemps, fait que, imaginez!* Je l'ai imaginée continuer à faire sa besogne, s'intégrer à la vie en des gestes quotidiens où elle garde contact avec les objets, même si cela est exigeant. La sècheuse à linge est là, à portée de main, mais étendre son linge sur la corde, au grand vent, au grand soleil, lui procure encore plus du plaisir et cela vaut l'effort. *Ça sent-tu assez bon!* La perspective de sa mort lui fait apprécier d'autant plus la vie et c'est une façon pour elle de tenir la première à distance. Pour elle, étendre son linge c'est exposer qu'elle est encore vivante.

Pour autant, Mamie ne « dénie » pas qu'elle va mourir, car elle commence à faire le partage de ses biens. *Je pense si je donne ça à un ou à l'autre, ça ne fera pas de chicanes quand je serai partie, je ne veux pas que ça fasse de la chicane après.* Il y a son collier de perles d'eau douce, l'objet précieux, l'objet rêvé : *J'avais toujours rêvé d'avoir un collier de perles et puis en fin de compte, j'en ai eu un, des perles d'eau douce; quand est-ce que je le porte? Très très très rarement.* Elle ne sait pas à laquelle de ses filles le donner. *Je ne veux pas faire de jaloux, fais que je ne sais pas à qui je vais le donner.* Si elle n'avait qu'une petite-fille, le dilemme serait écarté, mais elle en a deux.

Pour raviver ce plaisir que cuisiner lui apportait, elle regarde toutes les émissions culinaires ou gastronomiques que la télévision produit, puis elle lit des livres de recettes : *je vais prendre un livre de recettes, puis je peux lire ça comme un roman.* Je peux l'imaginer encore ici, à se donner du plaisir à évoquer le goût, à toucher les aliments en les transformant, en observant : c'est ce qu'elle aime toucher. Et si c'était de cette façon qu'elle touchait ses enfants? Par l'intermédiaire des plats qu'elle concoctait? Cette zone devient un espace transitionnel où, en touchant les aliments, en y mettant du sien, elle touche

symboliquement ses enfants. Ainsi, le macaroni au fromage ou le gâteau Reine-Élizabeth deviendrait, si j'ose dire, l'objet transitionnel qui serait vu, humé et incorporé par ses enfants, incluant l'amour qu'elle leur porte. En les rassemblant autour d'une table, elle maintient une certaine cohésion à laquelle elle tient tant, nous le verrons plus tard; elle reproduit ce qu'elle avait vu faire chez sa grand-mère, là où elle se sentait si bien.

### 5.5. Le rapport à son corps

Elle touche sa hanche pour se soulager *je suis toujours après me frotter dessus [...] on dirait que ça me fait du bien, [...] quand je change de position, faut que je la tienne sinon ça me fait trop mal pour tourner; faut que je m'assoie* (pour pouvoir se tourner), *puis je me couche, puis après je me frotte.*

La remémoration du temps où sa grand-mère la berçait pourrait lui servir de réconfort dans les moments plus difficiles, mais *non, je n'y pensais pas avant, comme tel.* Elle n'est probablement pas habituée à laisser l'imaginaire venir consoler de la dure réalité. Elle aurait pu avoir une chaise berçante : *J'en avais, je les ai données parce que j'avais pas de place pour les mettre puis ça me fatiguait plus qu'autre chose [...] j'avais pas la force de faire arranger ça; je lui ai dit : « Reprends-là ramène là. Je n'ai pas le courage d'arranger ça. »* Restaurer une vieille chaise berçante c'est trop lui demander, un projet au-dessus de ses forces. Elle aurait pu demander qu'on le fasse pour elle, mais elle ne doit pas être habituée à demander de l'aide, elle qui s'est toujours débrouillée à faire les travaux, ayant déjà été concierge dans un immeuble à logements. Ainsi, son sens pragmatique se tourne davantage vers le relationnel et l'ingéniosité investie dans les gestes de survie au quotidien.

*Je fais des mots cachés, je viens le bras tout engourdi, je viens j'ai mal dans le dos, dans l'épaule, j'attends que ça se replace.* Organiser un espace plus approprié où son corps serait moins contraint indiquerait que Mamie a suffisamment d'estime d'elle-même pour repérer les inconforts, pour voir à son bien-être.

Par contre, elle aimerait recevoir des massages, qu'on la touche, *ça dégourdirait ma hanche.*

#### 5.6. Ce qui importe pour Mamie

*Mon permis de conduire! vous pouvez pas savoir comment! Me promener avec qui je veux quand je veux aller revenir quand je veux. [...] c'est de conduire mon auto [...] pour sortir, que je sois libre, indépendante.* Son permis a été suspendu et il le sera tant et aussi longtemps qu'elle devra prendre une médication pour contrer la douleur qui est revenue, les effets positifs de la chimiothérapie s'estompant peu à peu. Elle sera opérée dans les jours qui viennent, afin que l'on mette en place dans sa hanche d'autres vis, cette fois, plus adéquates, et elle espère ainsi qu'elle n'aura plus besoin de prendre ces médicaments et donc, pouvoir récupérer son permis de conduire. Elle est à la merci de tout un chacun et elle doit se plier à un horaire qui ne lui convient pas toujours. Sa nature indépendante, sa soif de liberté et son autonomie en prennent un coup. *Moi, c'est mon auto, c'est de conduire, c'est ça le plus important pour moi, pour le moment, plus que la maladie.* Cette précision s'avère importante car elle indique que son désir de vivre, d'être vivante et donc de bouger, prend actuellement plus de place que la maladie; Mamie se concentre davantage sur les possibilités que la vie peut encore lui offrir. Conduire son auto pourrait aussi vouloir dire : être guérie!

En dehors des effets que la maladie produit sur son corps, la suspension de son permis devient un indice concret que les choses ne sont plus tout à fait comme avant. *C'est de conduire mon auto, c'est ma principale objection que<sup>99</sup> je me jette dessus.* Mamie espère rétorquer, au plus tard à l'été, à ces fonctionnaires des permis de conduire, que dorénavant, elle n'aura plus besoin de médicaments. *Je calcule qu'à la fin de juillet, début août, je vais commencer à conduire.*

---

<sup>99</sup> Objecte que : répondre, rétorquer, répliquer. *Petit Robert.*



**Chemin de traverse**

25 x 25 cm. Acrylique sur bois. 2009

De plus, si elle pouvait conduire à nouveau son auto, elle irait visiter sa fille aînée à Rivière-du-Loup. *Ça va peut-être aller à l'automne, puis si je suis capable, si l'été prochain je suis encore en vie.* Conduire doit tellement l'enivrer; tous ses sens sont interpellés. L'effet du mouvement vient intensifier et certifier qu'elle est bien vivante; le paysage qui défile, le vent sur son visage, tenir le volant, avoir contrôle sur sa destinée et si cela était possible, faire mordre la poussière à la maladie!

Elle aimait tant prendre l'autobus pour se rendre chez sa grand-mère. Partir, fuir sa famille. En partant, en roulant sur la route, ce sont peut-être ces impressions qu'elle tente de retrouver. Sur la route, tout devient possible. Mais au lieu de reculer vers chez sa grand-mère, elle ira vers sa fille qu'elle a sauvée de l'adoption.

#### 5.7. Les causes du cancer : une nébuleuse

En cherchant quelles seraient les causes de son cancer, Mamie raconte une tragédie qu'elle a vécue : *Cela fait 5 ans, j'étais allée en voyage avec un monsieur pour 2 mois. En mer depuis 3 heures, il est tombé malade puis ils ont été obligés de r'virer le bateau jusqu'au port.* Un trajet qui allait bon train et qui abruptement, cesse à cause d'un événement inattendu, imprévisible et qui vient semer le désordre. *Lui, l'ambulance l'attendait [...] C'étaient tous des noirs dans un port, il n'y avait pas de lumière ni rien, puis j'ai tellement paniqué, cette fois; je ne suis pas capable de dire ce que j'ai ressenti. [...] Je savais pas où j'étais, je savais pas qu'on était aux Bermudes.* Elle se retrouve seule dans un lieu où tout est noir et où elle a perdu tous ses repères habituels; il y a une rupture d'ordre spatio-temporel. Et si l'ordre des choses est rompu, tout devient possible, incluant le plus grand des chaos. *J'ai pris un taxi, [...] moi je ne comprends pas l'anglais. On a roulé une heure et je pleurais tout le temps puis je faisais rien que penser : « on va me tuer, les enfants ne me verront pas, ils ne me retrouveront jamais, qu'est-ce qu'ils vont penser? Comment ça va se passer? Quand est-ce qu'ils vont pouvoir me retrouver? » C'était épouvantable, épouvantable tout ce que j'avais dans la tête, c'était effrayant.* Elle s'imagine mourir de mort violente,

loin des siens, abandonnée. Son corps ne serait peut-être plus retrouvé, on aurait perdu toute trace d'elle. Son identité évaporée.

Ce tragique épisode, tout comme cette nuit où la maladie s'était déclarée, seraient comme une préfiguration de la mort. La mort et la maladie sont tout un « événement » de par leur caractère d'imprévisibilité, de par la rupture qu'elles provoquent dans l'ordre temporel, et aussi par le désordre qu'elles établissent. Disparaître, perdre toute identité sont parmi les angoisses que la mort suscite.

*La peur que j'ai eue, fallait que je me résiste vite parce que fallait pas que je me laisse aller, sans ça j'étais foutue, je savais que j'étais foutue. Fallait que je reprenne sur moi tout de suite tout de suite. C'est ça que j'ai fait [...] pareil comme si j'étais devenue folle tout d'un coup, dans l'espace d'une seconde. Son sens pragmatique reprend le dessus sur la dramatisation issue de l'extrême insécurité de l'inconnu, dans une modulation qui reviendra lors de l'annonce du pronostic.*

Référant au temps qu'elle a passé en compagnie de ce monsieur avant que ne s'interrompe la croisière, elle fera la remarque : *Si en seulement il m'avait prise dans ses bras, s'il m'avait prise par les épaules, quelque chose de même « Fais toi -s-en pas, ça va bien aller. »* Un geste tendre, une parole gentille dans des instants d'incertitude peuvent suffire à rassurer l'autre et à lui donner la sensation qu'il existe, car en le touchant, on le met en contact avec son corps; on peut aussi permettre à des réminiscences concernant le toucher, de resurgir. Par ailleurs, cette demande à l'adresse du dit monsieur rendrait bien compte du caractère enfoui de son propre manque lequel lui fait perdre de vue, que dans les faits, comme accompagnatrice de quelqu'un soudainement saisi par le mal, ç'aurait été son « rôle » à elle de le rassurer.

*R'garde ben ça si j'attrappe pas un cancer!* Cette idée lui a effleuré l'esprit au cours de ce moment tragique, puis après, elle n'y a plus pensé. Le passage de la comédienne Geneviève Born, à l'émission « Tout le monde en parle », atteinte elle-même d'un cancer et y voyant un rapprochement entre le choc provoqué par

le suicide de son ami, incite Mamie à chercher une cause, un traumatisme qui aurait pu être l'élément déclencheur de son propre cancer.

#### 5.8. Le moment présumé du trépas

D'entrée de jeu, et cela était assez surprenant, Mamie ouvrira son récit en parlant de la mort, la sienne : *ce moment tragique de jour à trépas, la seconde qui pousse, puis, savoir comment ça va se dérouler juste avant... J'ai tellement peur de souffrir... comment je pourrais dire ça? J'ai peur d'avoir peur. La seconde qui pousse* fait songer à un bébé, qui en une poussée, en quelques secondes, naît. En « l'espace d'une seconde » aussi, en un dernier souffle, pousser, passer dans une autre dimension. La naissance comme la mort semblent emprunter des chemins semblables dans l'imaginaire de Mamie.

En pensant à sa fin, elle pense que *l'âme sort du corps, le corps reste là, ça sort, fait que moi, je vois ça comme ça probablement que c'est comme ça, mon âme sort mais mon corps reste là*. Son corps qui a servi de contenant à l'âme qui elle, est immortelle et ainsi la prolongera.

Lorsqu'elle en sera rendue au trépas, ce qui lui importe, c'est la présence de ses enfants autour d'elle : *j'aimerais que mes enfants soient tous là avec moi, tous là, puis que je sois capable de leur dire qu'ils continuent de s'aimer les uns les autres*. La présence de ses enfants et qu'ils y soient tous, incluent son plus jeune. Cette fois, Mamie ne s'identifie plus à sa mère elle qui, au moment de sa mort, n'avait pas dit à son plus jeune qu'elle l'aimait. Elle indique, qu'avec le temps, elle a réussi à tourner le dos aux « comportements appris » dans sa famille et qu'elle est parvenue à ouvrir un nouveau sentier. Elle indique aussi qu'elle a vu toute la peine que cela a causé à son jeune frère Denis, et elle ne veut pas imposer un tel désarroi à son tour à son plus jeune. Elle fait sien le message d'amour du Christ et c'est ce qui est le plus important pour elle : qu'après sa mort, ses enfants soient unis et qu'ils s'aiment. *Qu'ils continuent de se fréquenter, c'est ça que je voudrais dont être capable de dire [...] c'est ça que je voudrais : qu'ils restent ensemble, qu'ils s'appellent de temps en temps, qu'ils se voient de temps en temps*.

Elle aimerait être touchée, caressée, et croit qu'elle y aura droit puisque c'est déjà le cas. *On me le fait déjà, les enfants arrivent et ils me prennent par le cou.*

Sa maladie et sa mort relativement proche ont eu pour effet de créer un rapprochement entre elle et ses enfants, et ont de l'influence sur les autres membres de sa famille : *Marc, mon petit-fils, il est avec mon garçon plus souvent. Mon ex-gendre et mon frère, ils se voient plus souvent, mais quand je vais être partie, ça va tout se séparer, je sais pas trop quoi.* D'après Mamie, sa présence au sein de sa famille sert de liant, surtout depuis qu'elle est malade; mais une fois morte, tout risque de se démanteler. Cela a été sa plus grande préoccupation tout au long de son récit. Ne serait-ce pas sa propre peur, cette grande angoisse d'être dispersée au moment de sa mort qui viendrait susciter en elle ces images de dislocation de sa famille?

\*\*\*

L'entretien se clôt avec un retour sur sa croyance en Dieu et sa capacité à s'abandonner à plus grand qu'elle. *C'est pour ça que ma maladie, ça ne m'énerve pas, je ne m'en fais pas avec ça. Je lui ai donné ma maladie, puis Il sait ce que je veux : que je veux vivre assez longtemps, fait que je me dis : « C'est Lui qui va décider ça, c'est pas moi <sup>100</sup>, s'Il veut que je vive plus longtemps, je vais vivre plus longtemps.*

Vivre ses 70 ans vivante! Après tout, Mamie n'est pas si exigeante; cette date butoir viendra l'aider à mordre dans la vie, à reconfigurer ses rapports aux autres et à solidifier sa foi.

---

<sup>100</sup> Luce Des Aulniers, dans sa thèse de doctorat d'État, *Une anthropologie de la menace. L'organisation de la vie avant la mort dans deux configurations culturelles québécoises*, 1989, constate que les pratiques de résistance à la maladie grave, et les pratiques de préparation à la mort ne sont pas antinomiques. Ces pratiques ne sont pas linéaires, elles se chevauchent plus ou moins. On aura reconnu dans ce pivotement une conduite manifeste chez Mamie lorsqu'elle décide, à l'annonce du pronostic, que c'est le bon Dieu qui va décider, pas les docteurs : à ce moment là, elle résiste à la maladie. Maintenant, sa foi en Dieu devient humblement une préparation à la mort. Ce qui demeure une perspective théorique féconde, que je n'ai pas choisi de travailler, compte tenu de la spécificité de ma propre recherche, est éloquente dès lors qu'on s'intéresse à la maladie qui menace l'existence, à savoir la quête de cohérence.

## CHAPITRE VI

### MÉTA-ANALYSE

Dans cette analyse à portée plus globale, je tenterai d'effectuer des rapprochements entre ce que les deux co-chercheurs ont vécu. Je montrerai aussi là où ils se démarquent l'un de l'autre, là où ils se distancient.<sup>101</sup> N'ayant fait mon terrain qu'avec deux personnes, il m'est plus difficile de faire uniquement des rapprochements. Je dégage néanmoins deux axes de discussion.

Au fil de la discussion de ces deux thèmes majeurs, le premier, l'expérience du cancer, en quelques-unes de ses dimensions émanant des récits, et le second, associé directement à ma question de recherche sur l'origine de l'importance du toucher, telle que formulée dans l'introduction générale de mon mémoire. J'intégrerai les éléments suivants : en premier lieu, des concepts déjà présentés dans les deux chapitres balisant mon étude, pour en affiner la compréhension que je peux dorénavant en avoir avec le travail de terrain, et selon les mises en relation que j'ai pu effectuer dans l'analyse des deux récits; en second lieu, des aspects particulièrement éloquents de l'analyse des récits, des références nouvelles qui viennent éclairer et appuyer les « trouvailles » du terrain.

#### 6.1 L'expérience du cancer

6.1.1 Prise en compte des signes avant-coureurs de la maladie et premières significations de la maladie : la « chose » à éviter à tout prix.

La question de départ proposée à Laurent et à Mamie concernait ce moment où la maladie s'est déclarée. C'est à partir de ce point crucial que va se dérouler le

---

<sup>101</sup> Donc, les deux dernières étapes proposées par Jean-Marie Van der Maren dans le processus d'analyse soient: 4- Mise en parallèle des significations émergeant de la comparaison des analyses de chaque récit. 5- Correspondances des plans: superpositions des structures émergentes.

récit de leur vie. Il est certain que, tout en abordant la thématique du toucher, la trame de fond, demeure cet événement, le pronostic de fin de vie, avec les conséquences qu'il aura et, finalement, leur mort prochaine.

D'entrée de jeu, ce qui semble être un dénominateur commun pour Laurent et Mamie provient du fait qu'ils ne semblent pas avoir été attentifs aux signes avant-coureurs des symptômes de la maladie. C'est en pleine nuit et parce que criants hauts et forts que ceux-ci se sont manifestés en un tumulte de douleurs quasi insupportables. À travers leurs dires, on peut comprendre le caractère quasi traumatique de cette forme « d'initiation » à une figure de mort qui consiste, outre la douleur empoignante, à se sentir isolé, sans secours. Ces signes s'emplifiant, ils ne pouvaient plus les ignorer, ils étaient contraints de demander de l'aide.

Il leur a fallu probablement à tous les deux fermer souvent les yeux sur ces petits signes, ces pointes de douleurs qui indiquent que quelque chose ne tourne pas rond à l'intérieur de soi; ignorer ces désagréables sensations, ces subtils changements, ça et là, et qui réclament, même si en sourdine, une certaine attention.

Pourquoi avoir attendu que leur état devienne à ce point dramatique? David Le Breton écrit, et cela pourrait nous éclairer en partie :

Dans les milieux les plus démunis le souci de santé, au sens médical du terme (prévention, attention à des signes organiques inhabituels, fatigue, etc.) n'est guère développé [...] Il faut que l'intensité de la douleur et l'ampleur de la gêne entravent péniblement l'exercice de la vie quotidienne pour mériter l'attention.<sup>102</sup>

Ne pas trop s'écouter, être « dur à son corps » sont valorisés à une époque et dans des classes sociales où il a fallu trimer dur pour gagner son pain. Il y aurait peut-être aussi un peu de mépris à l'égard du corps, surtout quand celui-ci ne fonctionne plus comme il le devrait.

---

<sup>102</sup> Le Breton, David, *Anthropologie de la douleur*, p. 130-132.

Vient s'ajouter, surtout pour Mamie, un fond de superstition qui indique que *savoir* pourrait faire apparaître « la chose ». Laurent, de son côté, ne *l'avait pas vu venir*, et cela, à deux reprises.

On ignore, on ferme les yeux, ce qui donne l'impression que le mal n'existe pas. Une superstition ancrée dans les mentalités depuis longtemps et qui perdure encore. Ils ont sûrement chacun de leur côté observé la mère, la grand-mère essayer tous les moyens du bord avant de faire venir « le docteur »<sup>103</sup>; c'est peut-être ce qu'ils ont fait eux aussi : attendre le plus longtemps possible en espérant que « ça passe ».

Un autre point qui pourrait expliquer cette trop longue attente provient du fait qu'ils vivent seuls. Personne ne peut témoigner de leur nouvel inconfort ni les aider à prendre conscience de ces changements. En présence des gens fréquentés occasionnellement, on garde silence sur ces malaises, surtout quand on ne veut pas soi-même croire au sérieux de la situation.

Bref, Laurent et Mamie auront manqué de *cohérence*, dans le sens où elle est définie par Luce Des Auniers, « comme une dynamique de la conscience cherchant à affronter la tension dialectique existant entre la vie et la mort.<sup>104</sup> »

---

<sup>103</sup> L'anthropologue Francine Saillant, dans son étude *Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique* expose très bien quels étaient les soins domestiques apportés pour contrer la maladie au courant du xx<sup>e</sup> siècle au Québec. « Les femmes consultent aussi le « docteur » quand c'est grave. La perception de gravité est variable [...] selon l'évaluation que l'on fait du savoir ou des moyens dont on dispose et de leur efficacité. Il y a gravité dès lors qu'un symptôme ou une maladie risque d'empirer ou empire effectivement. Après « avoir tout essayé » –par exemple, après des douleurs intenses– [...] l'incertitude, le doute, le sentiment d'incompétence motivent le recours au médecin. » *Soins corps altérité, in Anthropologie et sociétés*, 1999, p. 29.

<sup>104</sup> Des Auniers, Luce, *Une Anthropologie de la menace*, p. 35.

### 6.1.2. Réactions au pronostic : une sorte de retour abrupt de ce qui avait été refusé

Mamie, devant l'ampleur du pronostic et la manière dont on lui aurait asséné, a réagi comme si elle se voyait déjà rendue au moment de l'agonie. Elle s'est ensuite rapidement ressaisie en s'opposant au verdict des « docteurs », ne laissant plus sa vie entre les mains de la médecine. Marie Uguay aura la même attitude face au système hospitalier.

Malade, je ne voulais pas être un objet pour la médecine, et même sur la table d'opération, je ne voulais pas qu'on m'endorme parce que c'était redevenir un objet entre leurs mains. [...] Tout le système hospitalier tend à faire du malade un être passif, infantile.<sup>105</sup>

Et si elle a à choisir, Mamie préfère s'en remettre à Dieu. « Les individus, hommes ou femmes, urbains ou ruraux, trouvaient ainsi la sollicitude (auprès de Dieu via des neuvaines, des rituels ou des pèlerinages) là où leur pouvoir et celui des spécialistes paraissaient s'arrêter.<sup>106</sup> » Elle ne Lui demande pourtant pas un miracle : seulement qu'Il prolonge un peu son espérance de vie.

Comme Laurent a dû faire face au cancer à deux reprises, les réactions ont été fort différentes entre le premier et le dernier cancer. À l'âge de 60 ans, quoique y voyant une *catastrophe*, il s'y est soumis : « *je l'avais, fallait bien l'accepter.* » D'autant plus que les traitements se sont avérés efficaces, et lui ont redonné la santé. Il aura pu ainsi poursuivre sa vie pendant vingt ans sans trop de séquelles.

Par contre, au moment du deuxième et fatal pronostic, il réagira avec colère, aussi sans doute abasourdi par la révélation médicale de la gravité et le pronostic qui, comme pour Mamie, ne concerne pas le caractère statistiquement délétère de la pathologie, mais la durée de vie estimée. Par dessus tout, on a l'impression qu'il a été trahi car ce qu'il considérait « mort et enterré » est

---

<sup>105</sup> Uguay, Marie, *Journal*, p. 39.

<sup>106</sup> Saillant, Francine, *Soins, corps, altérité*, p. 30.

réapparu. Trahi mais aussi vaincu et il le dit : *Je ne l'ai pas digéré, je vais mourir comme ça*. Il se sent dévalué, exclu, exclu de la vie. *Les beaux jours sont finis*.

Cette représentation de la maladie comme mal absolu qui s'exprime dans le sentiment d'une dévalorisation sociale est, à notre connaissance, beaucoup plus forte dans notre culture que dans n'importe quelle autre, et il n'est pas possible de ne pas évoquer encore une fois ce que nous considérons presque unanimement en Occident aujourd'hui comme le malheur par excellence : le cancer.<sup>107</sup>

Un malheur qu'on essaiera de contrer, en lui donnant le statut d'ennemi juré. On lutte contre le cancer, on le combat. De plus, on utilise une autre stratégie : l'ignorer, ne surtout pas prononcer son nom. Ces personnes *atteintes, puis éventuellement décédées* après avoir *lutté contre une longue maladie*, indiquent comment on occulte le cancer.

Il est certain que cet événement désorganise autant à l'intérieur de soi, par une surproduction de cellules, que dans la vie quotidienne. Trouver une nouvelle façon d'améliorer sa qualité de vie dans l'épreuve est souhaitable. On peut penser que le thème de la présente étude ressort comme potentiellement riche dans la quête de sens de la maladie grave.

6.2. Le toucher comme voie d'accès aux significations d'une biographie et au désir de traverser la maladie

6.2.1 La mémoire d'avoir été touchée

Mamie dit clairement ne pas avoir reçu d'amour de ses parents. Elle est catégorique dans l'insistance de son affirmation : *Pas du tout, pas du tout, pas du tout!* Ses liens avec ses frères et soeurs, durant son enfance, ressemblaient davantage à un toucher qui blesse et qui tend plus à pousser et à repousser qu'à rapprocher et rassurer.

---

<sup>107</sup> Laplantine, François, *Anthropologie de la maladie*, p. 118.

Soudainement, au cours de son récit, surgit un souvenir qui vient presque la sauver d'un terrible vide affectif. Si l'on considère sa vie, ce moment aura été effectivement salvateur : avoir été bercée par sa grand-mère. « Le domaine sensoriel est celui dans lequel s'enracine la mémoire liée à des expériences ressenties au niveau du corps.<sup>108</sup> » Et, elle s'enracine probablement là où le corps a été touché. En étant touché à nouveau, que ces souvenirs aient la possibilité de resurgir. À moins que ce ne soit le parfum du lilas associé à ce moment ou encore la « madeleine » bien connue de Proust qui viendra éveiller un monde de souvenirs logés sur notre peau.

Laurent aura beau chercher mais il dispose d'un souvenir sans mot, au plus profond de lui, qui s'est inscrit dans son corps; une marque ineffaçable, il en est convaincu.

#### 6.2.2. Un toucher réparation pour Mamie

C'est Mélanie Klein qui a conceptualisé cette notion de « réparation ».

Dans l'inconscient de l'enfant et de l'adulte, à côté des pulsions destructrices, il existe un besoin profond de se sacrifier afin d'aider et de réparer les personnes aimées auxquelles on a fait du mal ou que l'on a détruites en fantasme.<sup>109</sup>

Nous avons vu à quel point Mamie, pour avoir été elle-même tellement privée d'amour, ne donnera que très peu de marques d'affection à ses enfants, sinon en les touchant via l'intermédiaire de la nourriture, laquelle compensera un vide, un puits sans fonds; autant le sien que celui de sa progéniture.

Je me permets de faire un retour sur son récit. Un jour, un collègue de travail lui reflétera sa rudesse, sa brusquerie, dans sa façon d'être. En badinant, l'ami lui faisait répéter « je t'aime » jusqu'à ce que ce soit acceptable dans le ton et dans la manière! Elle constatera à travers ce jeu qu'il lui était possible d'évoluer et

---

<sup>108</sup> Chabee-Simper, S. *Traces mnésiques, et mémoires du corps in Émotion et mémoire : le corps et la souffrance*, Paris, Masson, 2004, p. 64.

<sup>109</sup> Klein, Mélanie, *L'amour et la haine*, Paris, Payot, 1969, p. 86.

d'exprimer ce qu'elle ressentait à quelqu'un et elle conclura : *si je peux lui dire à lui, je peux le dire aux enfants.*

Peut-être est-ce ainsi que le rapprochement avec ses enfants à commencé : timidement. L'annonce de sa maladie et l'éventualité d'une mort prochaine accéléreront les choses et lui feront réviser sa vie. Elle prendra conscience de l'ampleur du manque infligé à ses enfants. Elle demandera pardon à chacun d'eux. La réparation implique donc l'assentiment à une responsabilité de laquelle on aurait pu se dérober, avant de proposer un nouveau départ.

Réparer, ce n'est pas comme restaurer. Restaurer, c'est tenter de faire comme si ce mal commis n'avait pas existé. Il serait illusoire de vouloir restaurer à l'identique car il est impossible de faire que ce qui est advenu n'ait jamais eu lieu. Réparer, c'est faire du mieux avec ce que l'on a. De plus, il serait indécent, du simple fait de sa mort prochaine, de souhaiter que Mamie reprenne le temps perdu et donne au centuple à ceux qu'elle a négligés bref, lui demander de *performer* plus qu'elle ne l'aurait fait dans toute sa vie.

[...] L'indignation du mourant n'a pas qu'à voir avec l'horizon qui va se rabattre sur lui, qu'à des conflits anciens réactualisés ou des conflits actuels, elle peut bien provenir du sentiment d'être passé « à côté de sa vie », comme on l'entend. Si alors nous renonçons au réflexe de la sécurisation hâtive, si nous attendons, en signes délicats, le malade peut entrer dans l'espace-temps de la traduction de ses angoisses associées au plein en quelque chose qui ne les abolit pas, mais les transmute.<sup>110</sup>

Ainsi, Mamie exprimera simplement ce besoin de renouer en commençant par son lien avec elle-même, en se frottant, en supportant sa hanche. L'expression des sentiments trouvera de nouvelles voies, comme ces réunions du matin où sa fille vient la rejoindre dans son lit où elles pleurent et jasant ensemble. Puis, prendre ses enfants par le cou, se serrer dans les bras. Mamie répare dans la mesure de ses moyens et elle le fait simplement, sans plus, mais elle le fait et le lien avec les autres s'en trouve éclairé, renouvelé.

---

<sup>110</sup> Des Aulniers, Luce, *Face à la fin de vie et au deuil, l'accompagnement : un chemin de transformation*, 3e rencontre franco-qubécoise des soignants, Gap, 2007, p. 12.

### 6.2.3. Toucher-interdit chez Laurent

Il semble bien que Laurent ait eu, au cours de sa vie, des moments satisfaisants dans ses relations affectives. Par contre, tout au long de son récit de vie, nous avons souvent l'impression que *toucher* est quelque chose de défendu, d'interdit. Cela peut s'expliquer en partie par l'influence du clergé catholique romain de l'époque qui faisait de l'union des corps son rétif cheval de bataille.

[...] Les tabous sur la tactilité viennent de la peur du plaisir charnel, étroitement associée à la tradition chrétienne dans toutes ses variantes. L'une des grandes réalisations négatives du christianisme a été de transformer en péché les plaisirs de la tactilité.<sup>111112</sup>

D'autre part, on a vu, pendant la maladie de son épouse, comment la frustration était grande, la peine aussi, de ne pouvoir la toucher, d'autant plus que les effets de la maladie limitaient progressivement les endroits, sur son corps, qu'il pouvait caresser sans lui faire mal. Son épouse adoptera une autre façon de le toucher et de lui exprimer son amour; il saura percevoir toute la subtilité de son regard et se laisser émouvoir profondément.

L'ensemble et les parties donnent à l'oeil qui les regarde une fonction qui n'est plus optique mais haptique<sup>113</sup>. C'est une animalité qu'on ne peut voir sans la toucher en esprit, sans que l'esprit ne devienne un doigt, même à travers l'oeil.<sup>114</sup>

---

<sup>111</sup> Montegu, Ashley, *La peau et le toucher*, p. 178.

<sup>112</sup> Pourtant le Christ guérissait en touchant de ses mains, les aveugles, les boiteux, les muets et pourtant l'imposition des mains fut aussi à son modèle une marque importante de leur reconnaissance par l'Église pour les saints guérisseurs.

<sup>113</sup> « Haptique est un meilleur mot que tactile, puisqu'il n'oppose pas deux organes des sens mais laisse supposer que l'oeil peut lui-même avoir cette fonction qui n'est pas optique [...] C'est le lisse qui nous paraît à la fois l'objet d'une vision rapprochée par excellence et l'élément d'un espace haptique (qui peut être visuel, auditif autant que tactile). » Deleuze et Guattari cité dans Derrida, Jacques, *Toucher, Jean-Luc Nancy, Galilée*, 2000, Paris, p. 143.

<sup>114</sup> *Ibid.*, p. 142.

Il s'agirait d'une transposition d'un affect d'un véhicule sensoriel à un autre, devant l'impossibilité objective du premier.

La relation de Laurent avec son amie bienveillante l'oblige également à contenir ses élans! Il ne peut la prendre dans ses bras et, pourtant, il ressent un fort sentiment amoureux! Souvenons-nous de son *faut faire un woup là, Laurent*. « Le toucher en tout cas reste ainsi *limitrophe*, il touche ce qu'il ne touche pas, il ne touche pas, il *s'abstient* de toucher à ce qu'il touche et, dans une abstinence qui le retient au coeur de son désir et de son besoin.<sup>115</sup> »

Mine de rien, en une courte phrase, il indiquera comment se sublime cet amour : *Ça ne paraît pas, mais elle me donne beaucoup d'amour*. Un amour qui se joue dans le rêve, dans les regards, dans la subtilité de la voix, dans les échanges, dans les silences. Un amour porteur de vie qui ouvrira sur le dernier passage.

### 6.3. Une douce appétence relationnelle

Mamie aura vécu le toucher dans de nouvelles dimensions, celles-ci étant reliées avec une nouvelle capacité d'exprimer le monde des sentiments à ses proches. Goûteuse, de nature, elle goûtera ces moments, les laissera circuler à l'intérieur d'elle, la réchauffant métaphoriquement.

Laurent énoncera : *Ça m'a ouvert des portes*, en référant à sa relation avec Francine, sa bienveillante. Des portes qui ouvrent sur des espaces où il découvre des plaisirs d'un autre ordre, où il construit des liens sans lendemain, mais non moins intenses, et où il vivra plus subtilement l'amour.

Comme le chapitre premier le relevait, même si une personne n'en a plus pour longtemps à vivre, elle se trouve le lieu d'une féroce envie de vivre et d'un énorme désir d'être en relation. Un concentré d'intensité, un besoin d'être en

---

<sup>115</sup> *Ibid.*, p. 82.

contact, de toucher, d'être touché : ce qui, il faut bien s'en souvenir, a inauguré nos vies.

Le toucher est le seul sens qui appartienne à tous les vivants animés, mais en même temps Aristote proclame son excellence et sa supériorité chez l'homme : l'homme est un être de tact, son humanité même en dépend.<sup>116</sup>

---

<sup>116</sup> Brague, Rémi, *Aristote et la question du monde* cité dans Derrida, Jacques, *Toucher*, Jean-Guy Nancy, p. 286.

## CONCLUSION

Tu vois  
la parole est rare et  
précieuse  
maintenant que nous sommes seuls  
parmi ces soleil.  
Il n'y a plus d'opaque  
Il n'y a plus d'ornière  
et les fléaux passent  
bien au-dessous de notre ciel.<sup>117</sup>

Si je regardais dans une lunette où se déroule à rebours mon parcours, je verrais qu'il a commencé dès les premières heures des « Études sur la mort », puisque j'ai été attirée immédiatement par les théories de Michel De M'Uzan qu'on me présentait lors des cours sur la relation. Elles correspondaient un peu à une expérience que j'avais vécue auprès d'un mourant, et j'étais interpellée. J'ai donc cherché à saisir le sens de ce « nouveau monde » qui s'ouvrait à moi et j'ai ressenti le plaisir que procure l'effort intellectuel, en particulier à travers la lorgnette de certaines notions issues de la pratique de la psychanalyse, ce moment précis du trépas.

[...] il y a une position de croyance sur laquelle reposent nos références théoriques. Je crois que nous n'avons pas une pleine maîtrise de nos fondations épistémologiques [...] Il y a des effets de rencontre avec des auteurs qui nous ont marqués parce qu'ils étaient attachants, charismatiques, convaincants. [...] c'est que nos choix épistémologiques sont remplis d'affects, de représentations et de désirs.<sup>118</sup>

---

<sup>117</sup> Giguère, Roland, *Adorable femme des neiges*, Montréal, Erta, 1959, planche « X ».

<sup>118</sup> Jeffrey, Denis, *Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique*, Actes du colloque Recherche qualitative et production des savoirs, 2004, p. 122.

Je n'avais pas prévu que la thématique essentielle de cette recherche me mènerait au plus près de moi en me confirmant l'importance du toucher pour les personnes en fin de vie. Ce sont les lectures à propos de l'appétence relationnelle, du double, du Moi-peau et des potentielles transformations de l'appareil psychique qui m'y conduisaient. C'est en imaginant et proposant que le Moi pourrait revenir d'où il s'est construit, c'est-à-dire sur la peau, qu'est apparue l'absolue importance de se relier, par l'intermédiaire du toucher, avec nos mourants. « Le chercheur itinérant accepte peut-être mieux le fait que son savoir se construit au cours d'un itinéraire, c'est-à-dire d'une démarche qui tolère un haut niveau d'imprévisible, de lenteur, et des frivolités.<sup>119</sup> » Itinéraire fait aussi de détours et de chemins de traverses.

Pour autant, il m'était impossible d'inclure nommément cette thématique du double dans ma recherche de terrain avec les personnes en fin de vie car, nous sommes dans le monde du mystérieux, de l'invisible. J'aurais pu alors heurter leurs privautés, devancer leur expérience, et même leur suggérer, mais en tout les cas, risquer d'interpréter de manière inopportune. Pourtant, bien avant De M'Uzan et du plus loin qu'on puisse remonter, émerge ce symbole du double comme alter ego qui, entre autre, permet au soi d'advenir, disparaît par à-coups, et vient guider les passages cruciaux, autrement dit, qui accompagne les humains d'une manière ou d'une autre. Laurent y réfère une fois racontant que la nuit, il lui arrive de ressentir une main qui le frôle. On a presque vu le double resurgir dans les yeux de Françoise, l'épouse de Laurent, lorsqu'elle lui exprime son amour en le touchant du regard.

\*\*\*

Nos ancêtres savaient beaucoup mieux que nous prendre soin de ces passages de la vie pour se rassurer et se préserver; ils le faisaient instinctivement. Ils étaient réceptifs et attentifs aux signaux du corps et des sens, par lesquels ils entraient en relation avec la nature et le cosmos.

---

<sup>119</sup> *Ibid.*, p. 122.

Notre culture, étrangement celle de la communication privilégiant la vue à travers l'évolution technologique fulgurante des éléments audio-visuels, a donné préséance à l'apparence, à l'analyse des structures et ce, à la différence des cultures qui privilégiaient l'ouïe, valorisaient l'intériorité, l'intégration, l'esprit de synthèse. Ainsi, notre culture dominante risque de susciter une rupture dans le système d'interconnexions sensorielles et d'inter sensorialité décrite, qui font la « chair » d'une société.<sup>120</sup> Or, l'anthropologie des sens, versée en communication, vient éclairer comment chaque culture investit les sens de significations et les transmet. Par exemple, la différence des genres dans l'usage du toucher, les interdits qui planent, parfois lourdement, ont pu être constatés à travers le texte et l'inter texte qui émanait de mes collaborateurs.

Si l'on se situe maintenant dans une perspective plus générale, la première image que ce mémoire dévoile, la trop grande solitude des mourants, reflète ni plus ni moins où nous en sommes rendus dans notre façon de nous traiter. Cette dernière mise en scène, aseptisée, souvent planifiée, indique à quel point nous avons perdu en tant que société, les gestes, les paroles, les symboles, les ritournelles qui savaient reconforter le mourant, en nous rassurant tout autant, par le simple fait de maintenir un sentiment d'appartenance et de préserver une cohésion dans le groupe.

On a l'impression que les rituels, à la fois simples et riches, sont remplacés par toute une série d'interventions médicales. On pourrait parfois penser que le médecin sert d'officiant, d'ailleurs souvent absent, et délègue aux infirmiers et techniciens les marches à suivre. Nous demeurons abasourdis, autour de notre proche, ne sachant plus trop si on peut s'approcher, si on peut le toucher, sans parler de tous les fils de raccordement, des bips obsédants et menaçants qui nous font chercher une porte de sortie, mieux, une sortie de secours, afin de calmer notre propre angoisse. Car nous sommes finalement bien souvent laissés

---

<sup>120</sup> Je me base sur les travaux de l'anthropologue des sens, Constance Classen, lesquels travaux ont entre autres donné lieu à la parution en 2005 de l'ouvrage sous sa direction *The book of the touch*. Oxford et New York, Berg Publishers.

à nous-mêmes, pendant ces moments « numineux<sup>121</sup> » qui passent inaperçus et, qui pourtant, n'auraient pas besoin d'un grand cérémonial pour pouvoir prendre sens.

\*\*\*

Le terrain effectué avec Laurent et Mamie, mes deux co-chercheurs, confirme que, même en étant très malades et sans espoir de guérison, ils désirent être en relation et en lien avec les gens de leur entourage; ils cherchent et continuent de s'actualiser dans leur vie. Laurent se laissera habiter par cet amour. Ce dernier amour qui le porte et le supporte. Ému comme un enfant et un peu amusé que cela puisse encore lui arriver! Mamie, de son côté, voyant sa fin prochaine, rétablit des relations avec ses enfants, et non pas à un niveau pragmatique, mais plutôt en des rapports tactiles. Les corps veulent se rapprocher, reprendre en quelque sorte le temps perdu; les corps veulent ressentir à travers la sensualité le simple fait d'être vivant.

Ce qui semble être le déclencheur d'un désir intense de relation est relié avec le compte à rebours du temps, qui en ce cas opère lestement. C'est pour dire à quel point l'imminence de la mort peut créer un flot de vie, un désir incommensurable de sensations.

Sous un registre relié avec le temps, l'espace prend aussi beaucoup d'importance pour chacun d'eux. Laurent tiendra absolument à rester chez lui, dans sa maison. Mamie, plus fouguese, planifiera un voyage, une façon de fuir la maladie, comme je l'ai déjà mentionné. Vient s'ajouter une sortie, une presque envolée, un rite bien à elle d'acceptation de la mort, d'autant plus symbolique qu'elle longera le fleuve vers l'aval, vers sa dilution dans le golfe, puis l'océan. Son déplacement dans l'espace lui donnera aussi l'illusion que le temps se prolonge.<sup>122</sup>

---

<sup>121</sup> Le *numineux* désigne, dans sa plus extrême généralité, un sentiment mystérieux, étrange, irréel. Terme inventé par R. Otto.

<sup>122</sup> L'oeuvre *Chemin de traverse*, que j'insère dans ce mémoire, réfère à ce moment. On pense aussi au sens que Luce Des Aulniers donne au rite. (Voir p. 81).

\*\*\*

Ce que nous perdrons assurément, en mourant, c'est le plaisir des sens : le parfum du muguet, « les outardes en beaux voiliers dans le ciel absolument pur de la pleine lune », la musique de Bach, ses fugues et ses inventions, le goût des cerises, puis, le plaisir d'être touchés, caressés, enlacés.

Les sens, pour nous unir, les sens pour prendre contact avec soi, avec l'univers.

Chemin faisant, dans la mise en place de cette recherche, je n'ai cependant pu m'empêcher de noter le léger préjugé qui pesait sur le toucher, auprès des gens à qui j'en parlais; la gêne quand ce n'est la crainte qu'il inspire. Se confirme le fait que le toucher est un sens très « névralgique » aux codes sociaux et à la détermination de ce qui est acceptable dans les interactions. J'en fus moi-même quelque peu victime, parce que à revisiter les entretiens, j'aurais pu davantage faire expliciter.

\*\*\*

Cette recherche met en lumière l'importance pour le malade d'avoir un interlocuteur avec qui il pourrait raconter sa vie ou du moins, des pans, parfois à partir de thèmes comme il fut proposé. Cela lui serait fort bénéfique car, la parole donnerait forme à son expérience et permettrait qu'il puisse devenir plus conscient de ce qui importe pour lui.

Pour pouvoir poursuivre cette présente étude, il serait aussi pertinent d'aller dans une unité de soins palliatifs et de rencontrer des accompagnants, des amis et des parents d'une personne qui va décéder. Un peu comme un caméléon, participer à la vie quotidienne du lieu, et y observer comment on entre en contact avec le mourant durant les tous derniers moments, quand le silence devient bruit de fond.

Que dire alors de ce qui se passe aux approches de la mort, un des moments où le phénomène du double se produit électivement et, plus précisément, quand le temps de l'expansion libidinale propre au travail du trépas est dépassé? Ne peut s'ignorer [...] le caractère dérisoire, dans cet instant, du vacarme de la vie; ne

peut être non plus mise en question la vanité des amours et des haines, des ambitions surtout qui se sont déployées dans le cours de l'existence, avec les propos qui s'y sont échangés. Réflexions maintes fois rabâchées [...] mais qu'il me faut maintenir car, face à ce qui se joue, les flots de paroles développées en tout sens ne sont que verbiage insensé, tout comme, bien entendu les mots que je profère présentement. Un homme presque à l'agonie prend congé de ses proches : « Partez, partez maintenant, laissez-moi m'expliquer seul avec la mort » et j'ajoute en toute certitude : seul avec moi-même.<sup>123</sup>

Seul, avec cette partie de lui quasi restée toujours silencieuse au cours de sa vie et qui pourrait resurgir en ce moment ultime. Peut-être serait-ce notre dernière marque de solidarité, notre dernière façon de communiquer avec lui, en le touchant. Et qui sait, ce moribond, cet être cher, serait-il à nous donner, l'espace d'un instant, son âme à toucher?

---

<sup>123</sup> De M'Uzan, Michel, *Aux confins de l'identité*, p. 30.



**Lové dans un nid, Laurent attend son double**

25 x 25 cm. Acrylique sur bois. 2009

## **APPENDICE A. Canevas souple d'entretien**

J'ai choisi d'utiliser l'entrevue semi-structurée.

Le récit ouvre avec une première question qui réfère à ce moment où le co-chercheur a pris conscience de l'ampleur de sa maladie.

« Si on commençait avec ce moment où vous avez réalisé que la maladie se voulait importante; pourriez-vous m'en parler? »

Comme ma thématique était le toucher, ce qui implique être en lien, être en présence avec un autre pour que ce produise ce contact, je cherchais à savoir :

### **Son rapport aux autres dans le passé**

Son lien avec ses parents.

Son lien avec sa fratrie.

Sa vie affective (amis, époux, épouse).

### **Son rapport aux autres dans le présent**

Sa vie affective : époux, enfants, amis, entourage immédiat.

Son rapport à soi considérant les affres de la maladie.

Son rapport aux autres depuis que la maladie et le pronostic de fin de vie a été prononcé.

### **Son rapport à soi**

Son rapport à son corps, considérant les affres de la maladie.

En guise de question de fermeture, j'ai demandé à mon co-chercheur ce qui, maintenant, à quelques mois de la mort, était le plus important pour lui.

## APPENDICE B. Formulaire de consentement

Centre de santé et de services sociaux  
du Sud-Ouest-Verdun



### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (sujet majeur)

Corps communicants en situation de proximité de mort: un art est-il possible?

Responsable du projet : Christine LEDUC

Département, centre ou institut : Maîtrise en communication, Département de communication sociale et publique.

Université du Québec à Montréal

#### BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet qui vise à recueillir le récit de vie de personnes atteintes de maladie grave. Ce récit que vous allez élaborer se concentrera sur les relations que vous vivez avec vos proches, surtout sur l'expérience du toucher depuis que votre santé s'est détériorée. De cette cueillette de données je ferai une analyse qui sera incluse dans mon Mémoire de Maîtrise. De plus, je ferai une oeuvre de création, des dessins, qui découleront de cette expérience que j'aurai vécue avec vous.

#### PROCÉDURE

Votre participation consiste à donner deux ou trois entrevues individuelles au cours desquelles il vous sera demandé de raconter ce temps à partir du moment où la maladie est apparue dans votre vie. Nous nous attarderons sur votre expérience d'être touché(e), qu'elle provienne de vos souvenirs, sensations ou qu'elle soit actuelle. Nous ne procéderons pas par questionnaire, mais plutôt par quelques questions de départ ou de relance, à partir des éléments que vous porterez à l'attention.

Ces entrevues seront enregistrées sur cassette audio avec votre permission et prendront chacune environ une heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec Christine Leduc (par téléphone au moment du premier contact) en fonction des meilleures conditions pour vous de tranquillité et de repos, car ces rencontres se feront en présence seulement de l'étudiante-chercheuse.

#### AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances que nous avons de cette situation particulière où les êtres humains sont atteints de maladie grave. De plus, elle vous permettra, du fait de raconter votre histoire et d'être écouté(e), d'avoir prise sur ce que vous vivez et de faire le point éventuellement, devenir plus conscient de sur vos attentes relationnelles avec les vôtres. Ce pourrait donc être pour vous une façon de voir plus clairement ce qui est important pour vous.

Cette histoire est la vôtre et vous demeurez toujours libre de vos propos et si une question s'avère embarrassante, vous pouvez toujours refuser d'y répondre, sans avoir à vous justifier.

De plus, une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est enfin entendu que l'étudiante-chercheuse peut décider de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si elle estime que votre bien-être est menacé.

#### CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls l'étudiante-chercheuse et sa superviseure auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le

traitement de votre récit sera fait en sorte pour que votre identité ne soit pas divulguée; par exemple, votre nom ne sera en aucune manière repérable, car un pseudonyme sera utilisé.

Le matériel de recherche (cassette codée et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément la durée totale du projet. De plus, elles seront conservées dans un classeur verrouillé) Les cassettes ainsi que les formulaires de consentement seront détruits immédiatement après la fin de l'analyse du contenu.

#### PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que par ailleurs vous être libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas et à votre demande les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'étudiante-chercheuse puisse utiliser aux fins de la présente recherche (rédaction de son Mémoire, conférences, publications) à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

#### COMPENSATION FINANCIÈRE

Il est entendu qu'il n'y aura aucune compensation financière.

#### DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM, ainsi que le comité d'éthique de l'hôpital de Verdun, évalueront le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'étudiante-chercheuse au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche le Docteur François Lehmann à l'hôpital de Verdun au numéro: 514-362-1000 ainsi que Madame Brigitte Lagacé au 514-362-1000 poste 2412.

Vous pouvez également joindre, le cas échéant la professeure supervisant cette recherche: Luce des Aulniers, Département de communication sociale et publique, au 514-987-3000 poste 7901.

## REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle pour la réalisation de mon projet et je tiens à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées ci-dessous :

## SIGNATURES :

Je, \_\_\_\_\_ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que l'interviewer à répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

Signature du sujet :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature de l'étudiante-chercheuse responsable :

## BIBLIOGRAPHIE

- Anzieu, Didier, *Le Moi-peau*, Paris, Dunod, 1985, 254 p.
- Bachelard, Gaston, *La poétique de l'espace*, Paris, PUF, 1992, 214 p.
- Baudrillard, Jean, *L'échange symbolique et la mort*, Paris, 1976, 347 p.
- Benjamin, Walter, *Rastelli raconte et autres récits*, Paris, Seuil, 1995 178 p.
- Chabee-Semper, S., *Traces mnésiques et mémoires du corps, dans Émotion et mémoire : le corps et la souffrance*, Paris, Masson, 2004, 146 p.
- Charon, Jean Émile, *L'esprit cet inconnu*, 1977, Paris, éd. Paris A. Michel, p.
- De M'Uzan, Michel, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, 202 p.
- \_\_\_\_\_. *La bouche de l'inconscient*, Paris, Gallimard, 1994, 201 p.
- \_\_\_\_\_. *Aux confins de l'identité*, Paris, Gallimard, 2005, 165 p.
- De M'Uzan, Michel, Jacques André, Maurizio Balsamo, Françoise Coblence, Laurence Kahn, Jacques Press, Dominique Scarfone, *La chimère des inconscients*, Paris, PUF, 2008, 169 p.
- Derrida, Jacques, *Le toucher, Jean-Luc Nancy*, Paris, Galilée, 2000, 349 p.
- Des Aulniers, Luce, 1989, « Une anthropologie de la menace. L'organisation de la vie avant la mort dans deux configurations culturelles. » Thèse de Doctorat d'État, Paris-V Sorbonne, 902 p.
- \_\_\_\_\_. 1991, *Le récit de vie et la préparation à la mort : 13e Colloque annuel de l'Association québécoise de gérontologie*, (novembre 1991) 16 p.
- \_\_\_\_\_. 2007, *Face à la fin de vie et du deuil l'accompagnement un chemin de transformation? 3e Rencontre Franco-Québécoise des soignants et autres acteurs du soin*, organisée par l'A.P.I.C., (Gap, à Notre-Dame du Laus, juin 2007) 13 p.
- Deschamps, Chantal, *L'approche phénoménologique en recherche*, Montréal Guérin Universitaire, 1993, Montréal, 111 p.
- Deschamps, Danièle, *Psychanalyse et cancer au fil des mots*, Paris; Montréal, L'Harmattan, 1997, 341 p.
- Deslauriers, Jean-Pierre, (dir.) *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Presses de L'Université du Québec, 1987, 153 p.

La recherche qualitative : Guide pratique, Montréal, éd. Mc Graw-Hill, 1991, 142 p.

Dessanti, Jean-Toussaint, *Introduction à la phénoménologie*, Paris, Gallimard, 1976 et 1994, Paris, 170 p.

Detraz, Nathalie, *Lucidité du corps*, Boston, London, Kluwer, Academic Publishers, Dordrecht, 2001, 249 p.

Dorra, Max, *Heidegger, Primo Levi et le sequoia*, Paris, Gallimard, 2001, 202 p.

Ferrarotti, Franco, *Histoire et histoires de vie*, Paris, Méridiens, 1983, 195 p.

Field, Tiffany, *Les bienfaits du toucher*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2006, 250 p.

Freud, Sigmund, *L'inquiétante étrangeté*, Paris, Gallimard, 1985, 342 p.

\_\_\_\_\_. *Métapsychologie*, Gallimard, Paris, 1952, 222 p.

Gandolfi, Linda, et Gandolfi, René, *La maladie, le mythe et le symbole*, Paris, Éditions du Rocher, 2001, 437 p.

Gaucher-Hamoudi et Odile et Marc Guiose, *Soins palliatifs et psychomotricité*, Paris, Heures de France, 2007, 124 p.

Giguère, Roland, *Adorable femme des neiges*, Montréal, Erta, 1959.

Jankélévitch, Vladimir, *La mort*, Paris, Flammarion, 1977, 474 p.

Klein, Mélanie, *L'amour et la haine*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1969, 155 p.

Laplanche, J., Pontalis, J.-B., *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Quadrige/ PUF, 2002, 523 p.

Laplantine, François, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, 407 p.

Le Breton, David, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 1995, 237 p.

Montegu, Ashley, *La peau et le toucher, un premier langage*, Paris, Seuil, 1979, 220 p.

Morin, Edgar, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970, 372 p.

Rank, Otto, *Don Juan et le double*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1990, 193 p.

Saillant, Francine, *Soins, corps, altérité*, Anthropologie et Sociétés, 1999 vol. 23, Université Laval, p. 15 à 38.

- Uguay, Marie, *Journal*, Montréal, Boréal, 2005, Montréal, 328 p.
- Valéry, Paul, *L'idée fixe*, Paris, Gallimard, 1961, 163 p.
- Veldman, Frans, *Haptonomie*, Paris, Éd. Science de l'affectivité, PUF, 1989, 500 p.
- Vergez-Seija, (dir.) Sarah, Hind Behaldi, Isabelle Buisson, Bertrand Deschamps, Aïssatou Mbodj- Pouye, Vidya Nsrine, Lorette Nobécourt, Samira Ouardi, Françoise Rullier-Theuret, *La peau*, Paris, Ed. Autrement, coll.-Mutations, 2005, 128 p.
- Woodruff Smith, David, *Husserl*, Routledge, New York, 2007 New-York, 504 p.

#### BIBLIOGRAPHIE INTERNET

*La maladie de Lou Gherig*, consulté le 14 juillet 2009.  
<http://archives.radio-canada.ca/emissions/224-6388/page/4>,

*Les neurones de la tendresse*, consulté le 15 avril 2008  
<http://www.iforumm.umontreal.ca/Forum/Archives-Forum/2002-2003/020923/article1430.htm>, Édition du 23 septembre 2002, vol. 37, numéro 5.

*Le singe bleu*, consulté le 14 août, 2009.  
<http://www.ridm.qc.ca/archives/film.f/s/singebleule.html>