



**HAL**  
open science

# Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée

Silvia Rossi

► **To cite this version:**

Silvia Rossi. Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. Le sujet dans la Cité - Revue internationale de recherche biographique, 2017. hal-02054818

**HAL Id: hal-02054818**

**<https://hal.science/hal-02054818>**

Submitted on 7 Mar 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Récits de personnes atteintes du cancer :  
de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée**

**Narratives of people diagnosed with cancer: from illness  
experience to shared knowledge**

Silvia Rossi

Est-ce que la mise en récit de l'expérience d'une maladie grave, notamment d'un cancer, permet de lui donner du sens et de l'intégrer dans le système de connaissance de la personne ? Est-ce que cette opération est, à un niveau individuel, un moyen d'émancipation du sujet vis-à-vis de la maladie et du système de soins et, à un niveau collectif, l'expression d'un discours sur la maladie complémentaire à celui du corps médical ? Comment peut la recherche biographique contribuer à faire émerger les savoirs partagés dans les récits de personnes malades ?

Tels sont les questionnements auxquels, en nous basant sur les autopathographies de personnes atteintes du cancer publiées en France et en Italie ces dernières années, nous proposons une réponse.

Mots-clés : biographisation ; autopathographie ; savoirs d'expérience ; cancer ; *empowerment*.

Can the storytelling of a serious illness, such as cancer, become a way to give meaning to it and to integrate it in someone's knowledge system? Can it empower the individual in their struggle against the disease and in their interface with the care system and, on a collective level, is it a narrative complementary to the medical one? How can biographical research contribute to identify the knowledge expressed in these narratives? The aim of this article is to explore and attempt to answer these questions. Our analysis is based on autopathographies of people diagnosed with cancer published in France and Italy over the last fifteen years.

Keywords : biographisation; autopathography; experiential knowledge ; cancer; empowerment.

L'annonce d'un cancer représente un événement majeur dans le parcours de vie d'une personne : d'une part, la maladie et les traitements nécessaires à la traiter comportent des transformations physiques et la nécessité pour la personne malade de reconfigurer l'image de soi ; d'autre part, l'annonce de la maladie implique le passage du monde des bien-portants au monde des malades. S. Sontag, dans l'introduction de *La maladie comme métaphore* décrit ce moment de transition :

En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée. (Sontag, 1979, p. 9)

L'annonce d'un cancer comporte donc des transformations physiques et des transformations relatives aux relations, au travail et à la vie sociale. Ce double changement est bien résumé par J.-M. Palmier dans *Fragments sur la vie mutilée* : « La maladie n'est pas une simple atteinte physique, mais un bouleversement complet de l'être dans le monde. » (Palmier, 1999, p. 22).

Dans cette contribution, nous nous proposons de rendre compte de la façon dont les personnes atteintes du cancer donnent une forme et un sens au « bouleversement » qui est l'expérience de maladie *via* sa narration. Notre analyse s'inscrit dans la perspective de la recherche biographique en éducation : en s'intéressant au processus de mise en récit, cette perspective permet de faire émerger les savoirs issus de la *biographisation* (Delory, 2014, p. 16) de l'expérience du cancer et d'identifier les questionnements et les besoins exprimés par les personnes malades.

À un niveau individuel, la recherche biographique permet de saisir ce que la personne atteinte du cancer fait de son expérience de la maladie et la dimension formatrice de cette expérience. En particulier, nous vérifions comment la mise en récit de l'expérience de cancer participe (ou non) à l'*empowerment* de la personne malade. Nous faisons l'hypothèse que le retour réflexif sur son expérience de cancer renforce la capacité du sujet à participer aux décisions concernant la prise en charge de sa maladie et permet le passage du statut de patient passif à celui de personne actrice de sa santé. Nous portons notre attention sur trois points en particulier : tout d'abord, nous nous intéressons aux récits de personnes malades en tant que réaction à la dépersonnalisation due à la maladie et à la prise en charge médicale ; dans un deuxième temps, nous nous intéressons au langage et aux métaphores employés par les auteurs

afin de faire signifier leur expérience. Enfin, nous vérifions si et comment ces écrits permettent aux personnes ayant connu le cancer de s'approprier l'expérience, de l'intégrer dans leur système de connaissance et de la rendre disponible pour interpréter leurs expériences à venir.

Par ailleurs, la recherche biographique permet d'appréhender les récits de maladie en tant que narrations déterminées à la fois par les discours existants sur le cancer et par l'expérience individuelle : dans cette perspective, nous interrogeons comment, à un niveau collectif, les récits basés sur l'expérience directe de la maladie s'articulent avec les discours dominants sur le cancer, produits par la société et par le monde médical.

Nous analysons ce processus de *biographisation* en nous focalisant sur une forme particulière de récits de soi que nous définissons comme des *autopathographies*. Nous proposons une définition du terme *autopathographie* en nous fondant sur la définition de l'autobiographie donnée par P. Lejeune, à savoir un récit racontant la vie d'un auteur qui « suppose qu'il y ait identité de nom entre l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), le narrateur du récit et le personnage dont on parle » (Lejeune, 1975, p. 23-14). Nous paraphrasons cette définition pour l'adapter aux récits de personnes malades qui sont donc des « récits rétrospectifs en prose qu'une personne fait de sa propre maladie » dans lesquels il y a concordance entre « l'expérience de maladie de l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), celle du narrateur du récit et celle du malade dont on parle ». Si la pratique autobiographique a connu pendant les décennies passées une vaste démocratisation, les écritures consacrées exclusivement à la maladie, et au cancer plus particulièrement, apparaissent bien plus tardivement<sup>1</sup> et nous assistons aujourd'hui à leur multiplication<sup>2</sup>. Ce matériel riche est le *corpus* de notre travail d'analyse.

## Une écriture de résistance

L'annonce du cancer et le passage du monde des bien-portants au monde des malades entraîne une remise en cause de l'identité de la personne. Cela concerne *in primis* le corps malade qui se modifie et semble échapper à tout contrôle. Dans les premières pages de son autopathographie, *Fragments sur la vie mutilée*, J.-M. Palmier explique :

Je perçois mon corps, mais il n'est pas vraiment le mien. Qu'ai-je à faire de ces jambes immobiles ? [...] Une autre vie, d'autres mouvements se sont installés dans mon corps, que je ne

---

<sup>1</sup> À ce propos, deux ouvrages parus à la fin des années 1970 sont fondamentaux : *Mars* (Zorn, 1977) et *La maladie comme métaphore* (Sontag, 1978).

<sup>2</sup> J. K. Aronson (2000) constate que les *autopathographies* sont absentes du panorama littéraire jusqu'aux années 1970 avant d'exploser durant les années 1980-1990.

peux contrôler. (1999, p. 112-113)

En deuxième lieu, le statut de « patient » et le début du parcours de soins impliquent la perte de l'identité d'« avant », celle valable dans le monde des bien-portants. T. Terzani, après avoir reçu l'annonce de son cancer, repense aux années passées à écrire des articles, à trouver des informations, à obtenir une interview... et il constate : « Enfin c'était fini. Ce Tiziano Terzani-là (ce moi-là) n'existait plus, brûlé finalement par le beau liquide rouge de la chimio » (Terzani, 2004, p. 50) ; l'interruption de l'activité professionnelle empêche donc le journaliste de continuer à se définir par son métier.

Si la maladie et les traitements modifient le corps et le positionnement de la personne malade à l'intérieur de la société, une atteinte ultérieure à l'identité dérive de la prise en charge médicale : « La médecine moderne réclame le corps de ses patients comme son propre territoire, au moins pour la durée du traitement », explique A. W. Frank (1995, p. 10) ; le corps malade est l'objet d'une sorte de « colonisation » de la part des soignants qui prennent les décisions et mettent en place les traitements. P. Calabrese, journaliste et auteur de *L'Albero dei mille anni*<sup>3</sup>, résume ainsi sa condition de patient : « Tu es devenu un 048<sup>4</sup> » (Calabrese, 2010, p. 77), « d'autres que toi sont devenus maîtres de ton corps [...] ils parlent et tu écoutes. Eux, ils demandent et toi, tu obéis » (Calabrese, 2010, p. 77).

Comment faire face à cette dépersonnalisation et éviter le risque « de vivre une vie diminuée, à cause de la maladie elle-même ou à cause des réactions des autres à la maladie » (Frank, 1995, p. XVI-XVII) ? L'écriture devient dans ce contexte un moyen pour « faire face », une arme que les écrivains opposent à la maladie<sup>5</sup>, mais elle est aussi une tentative de réappropriation du corps opérée par les malades face à la colonisation de la maladie et des traitements. À propos des récits de personnes malades, G. Danou souligne la façon dont ils montrent « ce que peut vivre un individu devenu, pour la science et pour presque tous, un objet englué, paralysé » (2008, p. 191) par les effets de la maladie sur le corps, par l'omniprésence d'une langue spéciale – celle des soignants – qui « l'exproprie en tant que sujet » (p. 191) et par la « colonisation » du corps malade par la prise en charge médicale. La situation de passivité dans laquelle une personne malade se trouve est source de frustration et il arrive que le patient s'oppose à la dépersonnalisation imposée par l'hôpital, et qu'il essaie de réagir : la personne malade demande à ne pas être réduite à son corps physique, à son corps malade et faible, mais

---

<sup>3</sup> « L'arbre des mille ans », [N.T.].

<sup>4</sup> Le « 048 » est le numéro par lequel le Service sanitaire italien identifie les malades de cancer.

<sup>5</sup> H. Guibert, dans *Le protocole compassionnel*, observe : « Le livre lutte avec la maladie, prenant quelquefois le dessus, sur le point de capituler à d'autres moments » (1991, p. 63).

à être considérée comme un individu à part entière. C. Niewiadomski préconise à ce propos « plutôt qu'une "prise en charge", un accompagnement privilégiant la "prise en compte" du sujet et de sa subjectivité » (2012, p. 181). Pour les auteurs, la mise en récit de l'expérience de maladie est, dans cette optique, un acte d'affirmation face au cancer et à la menace de mort qu'il représente, mais aussi l'affirmation de leur volonté de retrouver un rôle actif et de se réappropriier leur propre corps. Les autopathographies sont alors un moyen d'*empowerment* des personnes malades où elles peuvent déployer un triple espace de dénonciation : celui de la dépendance physique liée à l'impression d'« expropriation » de leur propre corps, celui de la dépendance vis-à-vis de la connaissance du médecin qui génère une sensation d'impuissance et d'exclusion face à la gestion de la maladie, celui enfin de la dépersonnalisation du patient. Le récit est donc un lieu d'expression des revendications des malades qui se réaffirment en tant que personnes. Nous pouvons observer cette opération dans *Fragments sur la vie mutilé* où J.-M. Palmier aborde le cancer et les traitements, mais aussi la notion d'« autonomie », les reconfigurations familiales dues à la maladie (p. 21), la sexualité (p. 41 et p. 44) – autant de sujets qui font partie de l'expérience de la maladie vécue par la personne, celle qui est définie en anglais par le mot *illness*, en opposition au *disease* qui désigne la maladie traitée par les médecins<sup>6</sup> : deux aspects différents – et complémentaires – de la maladie.

## Récit individuel et récit collectif

Comme nous venons de le voir, les autopathographies sont une mise en récit de l'*illness*, de la maladie vécue par les patients, et elles contribuent à les légitimer en tant qu'acteurs de leur maladie – et non seulement comme objets passifs de la prise en charge médicale. Une attention particulière mérite d'être consacrée au langage employé dans ces récits. Le discours autour du cancer est aujourd'hui façonné par le langage des médecins : en premier lieu, nous nous proposons de vérifier comment les récits de personnes malades reçoivent et intègrent le discours des médecins. Par la suite, nous montrons comment ces récits le complètent et le modifient.

La personne malade se trouve dans une condition de dépendance vis-à-vis de la connaissance du médecin : cette dépendance génère des sensations d'impuissance et d'exclusion face à la gestion de la maladie, des sensations qui peuvent être d'autant plus grandes que le discours médical paraît obscur et incompréhensible au patient. Nous rappelons à ce

---

<sup>6</sup> En français, comme en italien, le mot « maladie » est utilisé par les soignants et par les soignés ; en anglais, il existe trois mots différents : *disease*, *illness* et *sickness*. La distinction remonte à Marshall Marinker qui donne une définition de chaque terme (1975, pp. 81-84).

propos le souhait exprimé par H. Guibert : « J'aimerais manier parfaitement le jargon des médecins, c'est comme un truc codé, ça me donne l'illusion vis-à-vis d'eux de ne pas être le gosse. » (1991, p. 123)

Les patients sont alors amenés à faire un effort pour comprendre et s'appropriier le lexique médical, à devenir en quelque sorte experts de leur maladie ; lorsqu'ils y arrivent, cela est une raison de fierté. Ainsi, P. Calabrese, dans *L'albero dei mille anni*, souligne : « À propos, avez-vous remarqué comment je suis devenu habile et aseptique : je l'appelle "lésion" et non plus cancer, terme qui fait peur et est considéré comme repoussant » (2010, p. 39). Face au rapport d'une analyse, il considère : « Désormais ces termes médicaux, à des années-lumière de ma vie d'avant, je les comprends moi aussi » (p. 63) ; dans son autopathographie, Calabrese n'hésite pas à réemployer des termes médicaux, tout en prenant soin de les expliquer à ses lecteurs.

D'autre part, il existe un autre langage pour dire le cancer, un langage qui dérive du monde médical et du monde politique, et qui emploie la métaphore guerrière pour représenter le combat contre l'ennemi-cancer. S. Sontag, en 1977, affirme :

Les métaphores qui s'imposent dès que l'on parle du cancer sont tirées en fait non du vocabulaire de l'économie, mais de celui de la guerre. Tout médecin ou tout malade un peu attentif est sinon blasé, du moins familiarisé avec cette terminologie militaire. C'est ainsi que les cellules cancéreuses ne se contentent pas de proliférer : elles « envahissent ». (p. 85).

Le constat de Susan Sontag est encore valable aujourd'hui ; la question qui se pose est de savoir comment les autopathographies parviennent à intégrer – ou à contester – la représentation existante du cancer.

La métaphore belliqueuse est mobilisée par tous les écrivains qui racontent leur maladie : le cancer est l'« ennemi à combattre » et, comme tel, il est défini par Calabrese comme un assassin (« assassino »), avec des tueurs à gages (« sicari<sup>7</sup> ») ; la personne malade est le héros, ou le guerrier, ou le soldat ; les médecins sont les commandants ou les généraux de l'armée ; les traitements constituent l'« arsenal thérapeutique », mais aussi « les armes »...<sup>8</sup>

L'adhésion à la représentation dominante du cancer présente l'avantage de faciliter le dialogue entre les malades et les médecins ; par ailleurs, la métaphore guerrière est assez développée pour permettre de penser la maladie et ses différentes phases et d'attribuer à chaque

---

<sup>7</sup> La désignation de tueurs à gages (« sicari ») du cancer est utilisée par Calabrese à plusieurs reprises, par exemple : « Les voilà les hommes de main du monstre, ses tueurs à gages les plus sûrs » (2010, pp. 61-62).

<sup>8</sup> À ce propos T. Terzani observe : « Tout le langage autour de cette maladie est un langage de guerre et moi-même, au début, je l'avais utilisé. Le cancer est un "ennemi" à "combattre" ; le traitement est "une arme" ; chaque phase est une "bataille". Le "mal" est toujours vu comme quelque chose d'étranger qui vient en nous faire des bêtises et qui donc est à détruire, éliminer, chasser », (2004, p. 17), [N.T.].

acteur un rôle. Cependant, elle n'est pas forcément adaptée à l'expérience de la personne malade. Des doutes sur l'usage de ce langage sont exprimés par T. Terzani : « Pourquoi ne pas revoir les mots par lesquels on s'exprime ? », se demande-t-il ; « Déjà après quelques semaines de fréquentation du cancer, cette vision-là [de la guerre au cancer] ne me plaisait plus, ne me satisfaisait plus. » (Terzani, 2004, p. 17)

Terzani utilise ponctuellement des métaphores de guerre, mais il déclare plutôt vivre la maladie comme un voyage :

J'avais pris la maladie comme un autre voyage : un voyage involontaire, pas prévu, pour lequel je n'avais pas de cartes géographiques, pour lequel je ne m'étais préparé d'aucune façon ; mais qui de tous les voyages faits jusqu'à présent était le plus important, le plus intense. (Terzani, 2004, p. 14).

En effet, le premier chapitre de son récit a pour titre « Départ » (« Partenza ») et il intitule le chapitre suivant « Un chemin sans raccourcis » (« Un cammino senza scorciatoie »). La première partie de son autopathograhe, *Un altro giro di giostra*<sup>9</sup>, se déroule à New York et elle est consacrée à la découverte du cancer de l'écrivain et à ses traitements. Mais une fois la phase aiguë de ses traitements terminée et reçu l'accord de ses médecins traitants, Terzani part en voyage. La maladie reste le fil rouge de la quête qu'il entreprend : la recherche de « traitements » – complémentaires ou alternatifs – pour son cancer.

Ce livre ressemble aux reportages que Terzani a publiés pendant ses années comme journaliste à l'étranger : nous y trouvons le récit de ses rencontres en Inde, à Hong Kong, en Thaïlande... Dans ce cas, la mise en récit de la maladie permet de s'approprier, puis de refuser l'image de la guerre pour parler du cancer. Terzani élabore une représentation qui lui permet d'inscrire la maladie dans son parcours de vie : cela rend possible d'envisager et d'opérer des choix thérapeutiques en accord avec ses convictions et ses valeurs, notamment de préférer une meilleure qualité de vie à une chimiothérapie qui aurait augmenté sa survie de quelques mois.

Une opération similaire est accomplie par P. Calabrese. Journaliste sportif pendant plusieurs années, Calabrese a été diagnostiqué d'un cancer près du poumon ; dans *L'albero dei mille anni*, il associe le cancer à un match de football : « J'avais toujours considéré ce qui se passait entre le cancer au poumon et moi comme un match de foot. » (2010, p. 84) Calabrese, comme Terzani, utilise la métaphore de la guerre au cancer, mais celle-ci se révèle inadaptée à décrire ce qu'il vit. En effet, à cause de sa position, le cancer de Calabrese a été jugé inopérable ;

---

<sup>9</sup> « Un autre tour de manège », [N.T.]. Terzani choisit ce titre car il considère son premier jour de chimiothérapie comme le début d'une autre possible partie d'existence, un autre tour de manège.

les solutions thérapeutiques actuelles peuvent ralentir la progression du cancer pendant une période, mais elles ne peuvent pas le faire disparaître :

Ça signifiait que cette tumeur-là je ne pourrais jamais la vaincre. Il n'y avait pas de perspectives de victoire. C'était un match qu'on pouvait perdre, ou, au maximum, on pouvait faire match nul. Il n'y avait pas de force et de courage suffisants pour le vaincre. (2010, p. 51)

L'introduction de la métaphore sportive permet une meilleure description de la condition de chronicité. À l'inverse de ce qui se passe dans une guerre qui prévoit un gagnant et un perdant, les matchs sportifs peuvent avoir une autre issue : être considérés comme des matchs nuls. Dans ce cas, le lexique de la guerre met le patient face à la perspective de la défaite et de la mort, alors que le choix de mots opéré par Calabrese permet d'envisager une négociation avec la maladie et ouvre une perspective de cohabitation avec le cancer.

La spécificité des textes que nous analysons est le fait d'être basés sur une expérience de la maladie vécue en première personne ; la perspective de la recherche biographique nous a permis de faire émerger un savoir différent de celui « scientifique » des médecins et de montrer que les récits de Calabrese et de Terzani ne s'inscrivent pas dans la représentation du cancer en tant qu'« ennemi de la société », mais donnent à voir l'expérience particulière de la personne malade et expriment l'exigence de décrire ce qu'ils vivent en accord avec leurs expériences, leurs valeurs et le pronostic de leur maladie.

## **Écrire pour aller au-delà du cancer**

Comme nous l'avons vu, la mise en récit de l'expérience du cancer permet à la personne malade de se réaffirmer en tant que sujet à part entière et de faire émerger un discours complémentaire du discours médical. Dans cette troisième partie ; nous nous focalisons sur l'écriture autopathographique en tant que moyen pour « métaboliser » la maladie et pour l'inscrire dans le système de connaissance de la personne ayant connu le cancer.

Si l'annonce de la maladie segmente une vie avec un « avant-le-cancer » et un « après-le-cancer », l'écriture est un moyen pour mettre en sens et inscrire la maladie parmi les expériences de la personne et préparer un nouveau début.

Cette opération est visible dans *L'usage de la photo*, ouvrage co-écrit par Annie Ernaux et son compagnon Marc Marie ; ce livre est l'occasion de revenir, à partir de quelques photos, sur leur histoire et sur le cancer d'A. Ernaux : « C'est seulement en commençant d'écrire sur ces photos que j'ai pu le faire. Comme si l'écriture des photos autorisait celle du cancer. Qu'il

y ait un lien entre les deux » (2005, p. 76).

La mise en récit advient en deux phases : la première s'accomplit lors de la prise des photos ; ces clichés, sans jamais montrer les corps des auteurs du texte, témoignent de leur histoire et du cancer d'A. Ernaux. La deuxième phase consiste dans l'écriture des textes qui accompagnent les photos. Par conséquent, A. Ernaux exerce sur les vicissitudes narrées un double regard, « l'un passé, l'autre actuel » (p. 30) : « Ce que je vois maintenant n'est pas ce que je voyais ce matin-là », explique-t-elle (p. 31). Les photos appartiennent en effet à la période de ses traitements (elle a connu M. Marie peu de temps après son diagnostic de cancer du sein et avant le début de sa chimiothérapie). En revanche, dans le texte elle décrit la maladie et ses traitements au passé : « Pendant des mois mon corps a été un théâtre d'opérations violentes » (p. 111), rappelle-t-elle. Et encore : « J'accomplissais ma tâche de cancéreuse avec application et je regardais comme une expérience tout ce qui arrivait à mon corps » (p. 112). La fin de la chimiothérapie est aussi la fin d'une première phase de la mise en récit ; M. Marie observe à ce propos : « On a enlevé à A. sa dernière poche de chimio. C'est un chapitre qui meurt, et avec lui le temps des premières photos, qui toutes sont indissociables de la période qui les a précédées » (p. 149).

Le temps de l'écriture du livre est un temps successif qui permet de ne plus photographier la maladie, mais de la mettre en perspective, d'acter le passage de l'état de « cancéreuse », comme elle-même se définit, à une autre phase : « À quel moment ai-je cessé de penser et de dire "j'ai un cancer" pour "j'ai eu un cancer" ? » (p. 193) s'interroge-t-elle dans les dernières pages de son ouvrage.

L'autopathographie d'A. Ernaux permet d'observer l'impact de l'expérience du cancer dans le parcours de vie d'une personne et l'importance de sa mise en récit qui permet d'intégrer la maladie parmi les connaissances biographiques de la personne ayant connu le cancer. À ce propos, C. Sannucci souligne comment les autopathographies sont un travail propédeutique à la vie « après-le-cancer<sup>10</sup> » :

Les autobiographies racontent le passé, ce qui a déjà été. Elles n'ont pas de surprises. Celles-ci [les narrations de maladie], au contraire, ce sont des narrations du futur : elles partent d'un passé très proche mais elles sont complètement projetées vers le temps riche de surprises qui attend celui qui a connu le cancer. (Sannucci, 2009).

C. Sannucci illustre cette idée dans la conclusion de son livre, *A parte il cancro tutto bene. Io e*

---

<sup>10</sup> Après l'annonce du cancer : cela inclut la vie « avec-le-cancer ».

*la mia famiglia contro il male*<sup>11</sup> (2008) : à la dernière page de son récit, il présente sa nouvelle pièce d'identité avec comme date de naissance le jour de l'annonce de son cancer.

Ces exemples de mise en récit de la maladie démontrent comment l'expérience du cancer n'est pas une parenthèse dans une vie, mais peut être source de connaissance pour la personne l'ayant vécue.

## Conclusion

Cette contribution s'est intéressée à la *biographisation* de l'expérience de cancer ; la perspective de la recherche biographique nous a permis de souligner comment ce processus est un moyen de produire un savoir sur soi-même qui amène à une plus grande capacité de compréhension et de gestion de sa maladie ; par ailleurs, les autopathographies, lorsqu'elles sont rendues publiques, contribuent à partager le savoir acquis par la personne malade avec la société et, par conséquent, à proposer un point de vue qui intègre et modifie celui des médecins. Dans ce sens, l'apparition des autopathographies des personnes atteintes du cancer peut être appréhendée comme un moment décisif pour la libération de la parole du patient qui se propose comme porteur d'un savoir propre, un savoir qui contribue à donner une vision plus complète du cancer.

Philippe Artières, dans le commentaire à l'édition qu'il établit du *Journal d'un morphinomane* écrit :

Le discours médical est à ce jour un vaste monologue qui ne laisse plus de place au récit personnel que le patient fait de sa maladie. La langue médicale n'intègre plus de vocables étrangers. Aussi, les récits autobiographiques de patients ne participent-ils plus de la connaissance médicale. Et pourtant. Et pourtant, on voit, s'agissant du sida par exemple, que les malades, à travers leurs associations, offrent une information incontestablement nécessaire à la compréhension de la maladie. (Artières, 1997, p. 120)

Nous avons souligné quant à nous la multiplication de ces récits et la pluralité de points de vue exprimés ; en revanche, nous observons que le discours élaboré dans les autopathographies de personnes atteintes du cancer paraît à ce jour invisible aux yeux de la critique littéraire et difficilement entendu par le corps médical : nous reprenons donc l'invitation de Rita Charon à « rendre hommage aux histoires de maladies » (2015) afin d'intégrer ces narrations dans l'élaboration du discours sur le cancer et des politiques de santé.

---

<sup>11</sup> « À part le cancer tout va bien. Ma famille et moi contre le mal », [N.T.].

## Références bibliographiques

### Œuvres analysées

- CALABRESE, P. (2010). *L'Albero dei mille anni*. Milan : Rizzoli.
- ERNAUX, A. & MARIE, M. (2005). *L'usage de la photo*, Paris : Gallimard.
- PALMIER, J.-M. (1999). *Fragments sur la vie mutilée*. Paris : Sens & Tonka.
- SANNUCCI, C. (2008). *A parte il cancro tutto bene. Io e la mia famiglia contro il male*. Milan: Arnoldo Mondadori.
- . (2009). Dal campo di battaglia. *Primapersona. Percorsi autobiografici*, 20, 4-7.
- TERZANI, T. (2004). *Un altro giro di giostra. Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*. Milan : Longanesi.

### Études scientifiques

- ANONYME (1997). *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894*. Édition établie par Philippe Artières. Paris : Allia.
- ARONSON, J. K. (2000). Autopathography: the patient's tale. *British Medical Journal*, 321, 1599-1602.
- CHARON, R. (2015). *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat.
- DANOU, G. *et al.* (2008). *Peser les mots : littératures et médecine*. Limoges : Lambert-Lucas.
- DELORY-MOMBERGER, C. (2014). *De la recherche biographique en éducation. Fondements, méthodes, pratiques*. Paris : Téraèdre.
- DOMINICÉ, P. (2009). Penser la santé comme dimension de la formation. In *La recherche biographique en éducation : Enjeux et perspectives* [actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Genève, septembre 2010]. <http://bit.ly/2iEY2Xw> (page consultée le 21 décembre 2016).
- (2014). Savoir vivre la maladie. *Le sujet dans la cité*, 5, 39-48.
- FRANK, A. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- LEJEUNE, P. (1975). *Le Pacte autobiographique*. Paris : Seuil.
- MARINKER, M. (1975). Why make people patients. *Journal of Medical Ethics*, 2, 81-84.

NIEWIADOMSKI, C. (2012). *Recherche biographique et clinique narrative. Entendre et écouter le Sujet contemporain*. Toulouse : Érès.

SONTAG, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgois.