

MISES EN RECIT D'UNE EXPERIENCE DE CANCER : FORMATION DE SOI ET CIRCULATION DES SAVOIRS

■ SILVIA ROSSI

 <https://orcid.org/0000-0001-5299-2601>

Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE

RESUMÉ

L'annonce d'un cancer peut être un tournant biographique. Cela a été mon cas. Cet article propose un retour réflexif sur les narrations multiples et successives autour de mon expérience de maladie. Son objectif est d'analyser leurs effets sur mon processus de formation. Il s'articule en trois parties. La première décrit les mises en récits et les partages du cancer via des blogs et caractérise les savoirs expérientiels visibles ; la deuxième partie revient sur mon expérience académique et associative et analyse les savoirs expérientiels mobilisés, ainsi que l'acquisition de « savoirs expérientiels secondaires », c'est-à-dire qui résultent indirectement de la maladie. La troisième partie est une mise en perspective de mes recherches actuelles avec mon expérience de cancer et propose une réflexion sur la légitimité des savoirs expérientiels dans le monde de la recherche.

Mots-clés : Savoirs expérientiels. Récit de vie. Maladie chronique.

ABSTRACT

NARRATIVES OF A CANCER EXPERIENCE: SELF- FORMATION AND CIRCULATION OF KNOWLEDGE

The announcement of a cancer diagnosis can be a biographical turning point. This was the case for me. This article offers a reflexive account of the multiple and successive narratives surrounding my experience of illness. Its aim is to analyze their effects on my learning and self-formation process. The article is structured in three parts. The first describes the storytelling and sharing of cancer experiences through blogs and identifies the visible forms of experiential knowledge; the second revisits my academic and associative experience, analyzing the types of experiential knowledge mobilized as well as the acquisition of "secondary experiential knowledge," that is, knowledge indirectly resulting from the illness. The third part places my current research in perspective with my cancer experience and offers a reflection on the legitimacy of experiential knowledge within the academic world.

Keywords: Experiential Learning. Personal Narratives. Chronic Illness.

RESUMEN **NARRATIVAS DE LA EXPERIENCIA VIVIDA CON EL CÁNCER: FORMACIÓN DEL YO Y CIRCULACIÓN DE SABERES**

El diagnóstico de cáncer puede ser un punto de inflexión biográfico. Este fue mi caso. Este artículo propone una reflexión sobre las narrativas múltiples y sucesivas en torno a mi experiencia con la enfermedad. Su objetivo es analizar los efectos de estas narrativas en mi proceso de formación. Se articula en tres partes. La primera describe las narraciones y los relatos del cáncer a través de blogs, y caracteriza los saberes experienciales visibles; la segunda parte revisita mi experiencia académica y asociativa y analiza los saberes experienciales movilizados, así como la adquisición de «saberes experienciales secundarios», es decir, aquellos que resultan indirectamente de la enfermedad. La tercera parte ofrece una perspectiva de mis investigaciones actuales en relación con mi experiencia con el cáncer y propone una reflexión sobre la legitimidad de los saberes experienciales en el mundo de la investigación. **Palabras clave:** Saberes experienciales. Relato de vida. Enfermedad crónica.

RESUMO **NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA VIVIDA COM O CâNCER: FORMAÇÃO DE SI E CIRCULAÇÃO DE SABERES**

O anúncio de um câncer pode ser um ponto de virada biográfico. Esse foi o meu caso. Este artigo propõe uma reflexão sobre as múltiplas e sucessivas narrativas em torno da minha experiência com a doença. Seu objetivo é analisar os efeitos dessas narrativas no meu processo de formação. Ele se organiza em três partes. A primeira descreve narrativas e compartilhamentos sobre o câncer por meio de blogs e caracteriza saberes experienciais visíveis; a segunda parte retoma minha experiência acadêmica e associativa e analisa os saberes experienciais mobilizados, bem como a aquisição de “saberes experienciais secundários”, ou seja, aqueles que resultam indiretamente da doença. A terceira parte coloca minhas pesquisas atuais em perspectiva com a minha experiência com o câncer, propondo uma reflexão sobre a legitimidade dos saberes experienciais no campo da pesquisa. **Palavras-chave:** Saberes experienciais. História de vida. Doença crônica.

L'annonce du cancer comme rupture biographique

L'annonce d'un cancer peut être un tournant biographique (Lesourd, 2009). Cela a été mon cas. Cet article opère un retour réflexif sur les narrations multiples et successives de mon expérience de maladie avec l'objectif d'analyser leurs effets sur mon processus de formation. Il s'articule en trois parties. Dans un premier temps, seront décrites les mises en récits et les formes de partage de l'expérience du cancer à travers les blogs, ainsi que les savoirs expérientiels qui y sont rendus visibles. Par la suite, nous proposerons une analyse de la manière dont ces savoirs ont été mobilisés dans les contextes académique et associatif, et de la façon dont ils ont, à leur tour, contribué à la production de nouveaux savoirs — des « savoirs expérientiels secondaires » — résultant indirectement de l'expérience de la maladie. Enfin, sera engagée une réflexion sur la reconnaissance et la légitimité des savoirs expérientiels dans les champs de la recherche et de la santé.

J'utiliserai la première personne du singulier lors du retour dans le passé : c'est au « je » de vivre et raconter la maladie ; le nous de modestie correspondra à la perspective de la chercheuse et au retour réflexif effectué dans le cadre de cet article.

Pour tenter de rendre cette expérience lisible pour le lecteur qui la découvre, je suivrai, autant que possible, l'ordre chronologique des narrations. Il existe dans cette histoire un temps zéro, celui de la maladie et des traitements, de la rémission et des examens répétés et rapprochés. Ce temps zéro démarre au mois de mars 2009, lorsque des analyses du sang, faites par précaution au retour d'un voyage en Amérique centrale, révèlent des importantes anomalies. Ce temps zéro finit...la date de fin est plus difficile à identifier. Dans les dernières pages de

L'usage de la photo (Ernaux; Marie, 2005), ouvrage autobiographique dans lequel Annie Ernaux raconte les mois de maladie et traitement d'un cancer, elle se demande : « À quel moment ai-je cessé de penser et de dire « j'ai un cancer » pour « j'ai eu un cancer » ? » (2005, 193). Ernaux ne sait pas donner de réponse à cette question : elle décrit son impression d'être à la fois encore dans le présent de la maladie, dans une « zone incertaine » (2005, 193), soumise au risque d'une récurrence, et à la fois dans le passé de la maladie, puisque le cancer ne monopolise plus toute son attention, mais elle a repris de l'intérêt pour les événements de l'actualité du monde.

En ce qui me concerne, la fin de ce temps zéro est donc difficile à identifier : cela pourrait être en février 2010, lorsque mon oncologue m'annonce ma « guérison », un mot tabou en oncologie, mais tellement puissant quand il est prononcé. Ou peut-être avant : la fin de ce temps zéro pourrait correspondre à la fin de ma courte carrière de malade (Ogien, 2017), ayant été en arrêt de travail entre avril et décembre 2010. Ou peut-être après, en janvier 2012, quand j'ai publié mon dernier post sur le blog dans lequel j'ai raconté mon cancer...

Il existe, en tout cas, un temps où l'expérience de la maladie et sa mise en récit se rapprochent, jusqu'à presque coïncider. La mise en récit prend la forme d'un blog personnel ouvert en avril 2009, peu après avoir reçu un diagnostic de cancer et peu avant le démarrage des traitements.

Narrer et partager l'expérience de la maladie : le blog personnel

Quand j'ai été diagnostiquée d'une maladie de Hodgkin, en avril 2009, j'habitais à Paris depuis un peu plus de deux ans, mais j'ai écrit le blog en italien, ma langue maternelle. Son titre décrit clairement son contenu et son ton : « Moi,

moi-même et Hodgkin. Chronique semi-sérieuse d'une bataille contre le cancer¹ ».

Le premier *post* du blog a été publié le 23 avril 2009 et s'intitule « Fin du début », en référence à la fin de la phase d'explorations et analyses qui ont permis de poser un diagnostic, et au début des traitements, qui ont démarré le 7 mai. Dans les premières semaines du blog, mon écriture a été au présent, quotidienne, parfois plus que quotidienne, avec parfois un jour de pause. Il s'agit de tout manière d'un compte-rendu des traitements que je suivais, la chimiothérapie en particulier, de la pose d'un port-à-cath pour faciliter la chimiothérapie, des analyses et des examens de suivi, des bilans sanguins hebdomadaires, ou presque, des *scanners* et radiographies dont je découvrerais le fonctionnement et l'utilité, et des effets secondaires, la perte de cheveux, avant tout, mais aussi la fatigue et l'immunodépression qui impactaient mon rythme de vie.

L'expérience à la première personne prend toute la place. Les références au traitement social du cancer, une thématique qui par la suite deviendra pour moi fondamentale, sont rares. Il y a néanmoins un *post* dédié au documentaire racontant l'expérience de cancer de Farrah Fawcett ("Farrah's Story", 2009), paru quelques semaines avant sa mort, et quelques comptes-rendus et critiques de films, comme *Le Bruit des glaçons* ("Le Bruit des glaçons", 2010) ou *Biutiful* ("Biutiful", 2010), dont les protagonistes sont atteints par le cancer. Ces références restent peu nombreuses, mélangées avec des critiques cinématographiques et littéraires sur des sujets non oncologiques. Le rythme de publication des *posts* ralentit au mois d'octobre 2009, lorsque la phase des traitements aigus, six mois de chimiothérapie, arrivent à la fin. C'est à ce moment que mon rythme de vie a changé : j'ai décidé de me réinscrire à l'université. Ma maîtrise en commu-

nication m'a permis d'accéder à un master 2 en littérature italienne. Les publications ont désormais lieu tous les deux ou trois jours, parfois quatre, pour redevenir quotidiennes en correspondance des périodes des contrôles médicaux, et ralentir à nouveau ensuite. C'est à ce rythme que j'écris en 2010. A partir de mars 2011, la fréquence des publications diminue encore. Les fragments de vie quotidienne d'ancienne patiente oncologique s'alternent à des réflexions sur des questions de santé : l'*Obamacare*, la lecture du voyage en maladie de Tiziano Terzani, dans le livre *Un autre tour de manège* (Terzani, 2004). Je commence un rendez-vous mensuel sur les écrits, livres ou *blog*, d'autres personnes qui ont raconté le cancer.

En janvier 2012, je publie un dernier *post* annonçant qu'avec la nouvelle année, je ferme mon blog. J'explique qu'il a été conçu comme une chronique de la maladie et que cela ne me correspond plus, mais que je continuerai en revanche à contribuer à la plateforme collaborative qui a entretemps vu le jour et dont il sera question dans la suite de cet article.

Lors du diagnostic de cancer, je parlais français couramment et j'étais assez à l'aise pour naviguer le système de santé et échanger avec les soignantes². Je n'étais en revanche pas assez à l'aise avec la langue écrite pour rendre compte de mon expérience de maladie en français. J'ai donc écrit le blog en italien. Cela était aussi cohérent avec un des objectifs du blog : informer mes proches, dont beaucoup parlent italien, sur mes conditions de santé.

Le blog commence peu de semaines après les explorations qui ont conduit à un diagnostic, juste avant le démarrage des traitements. Le choix d'écrire et partager cette expérience a donc été rapide. Néanmoins, à aucun moment je suis revenue sur les premières étapes de mon parcours de maladie, les étapes qui ont

¹ Toutes les traductions de l'italien sont les nôtres.

² Dans ce texte, le genre féminin est employé pour désigner l'ensemble des personnes, sans distinction de genre.

eu lieu avant la création du blog ; elles sont pourtant encore bien présentes dans ma mémoire et elles ont un potentiel narratif assez puissant, l'annonce de la maladie particulièrement (Rossi, 2017b). Cela paraît être contradictoire avec l'objectif affiché d'informer mes proches sur mon état de santé, même s'elles avaient eu ces informations autrement, par mél ou téléphone. En effet, lorsque je dis que le blog visait à « informer mes proches sur mon état de santé », je veux dire informer sans me répéter, sans m'épuiser, sans avoir à chercher à chaque échange le bon ton ou sans avoir la peur d'avoir oublié quelqu'un. Quelques années plus tard, dans le cadre d'un de mes projets de recherche³, j'ai proposé à des personnes concernées par le cancer de faire des récits de leur vie avec la maladie. Une des personnes qui ont participé à l'étude a choisi de raconter certaines des étapes de son parcours de soins avec des copier-coller de captures d'écran d'un groupe Facebook. Elle m'a expliqué :

J'ai créé ce groupe privé pour une seule raison, ne pas me répéter. J'ai voulu donner des nouvelles en même temps à tous mes proches, familles, amis, collègues, aux 4 coins de la France et ceux expatriés à Montréal ou à Mayotte. Les rassurés sur mon état de santé, mes états d'âme... et leur permettre de me mettre des petits commentaires pour me changer les idées, me reconforter...(Rossi et al., 2024)

Je me retrouve complément dans cette démarche, le choix d'un blog plutôt que d'un groupe Facebook étant liée à l'évolution des supports proposés et utilisés pour échanger sur internet. Il y a quand-même une différence

majeure : le groupe de la personne qui a participé à l'étude était privé, donc réservé aux personnes proches auxquelles elle décidait d'y donner accès ; mon blog était public, donc il pouvait être lu et commenté par toute personne qui le souhaitait. En effet, très rapidement une communauté de personnes concernées par le cancer, malades ou proches de malades, s'est formé autour de mon blog. Elles lisaient mes *posts*, les commentaient avec le partage de leur expérience ou avec des encouragements ; plusieurs parmi elles avaient aussi un blog, que je lisais et commentait. Cette première socialisation de mon expérience de maladie a ainsi rapidement évolué vers un projet commun, dont il sera question dans la suite de cet article.

Revenons à la question de recherche que pose cet article : quels sont les savoirs expérientiels formalisés et partagés dans mon blog ? Depuis les premiers *posts*, nous constatons une bonne appropriation du langage scientifique qui permet de décrire la grande fatigue ressentie comme « asthénie », la perte de cheveux qui donne lieu à une « alopécie », la baisse des « leucocytes » qui cause une « immunodépression ». Nous constatons aussi un bon niveau de littératie organisationnelle de départ, c'est-à-dire une bonne capacité à s'orienter dans le système de santé, et des apprentissages successifs : dans le blog, je décris les relations entre ma médecin généraliste et les spécialistes, entre les spécialistes de l'hôpital et celles de la ville. Je découvre et je comprends l'organisation du personnel à l'hôpital : je raconte, par exemple, d'être prise en charge à l'hôpital de jour par un médecin très jeune, que je baptise *The young doctor* et je raconte ma surprise de ne plus le trouver après quelques mois : je demande des explications et je suis ainsi initiée au système de rotation des internes⁴.

3 Il s'agit du projet PARCA1, « Nouveaux parcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du cancer », financement Cancéropôle Est, 2020-22. La démarche narrative du projet ainsi que les formes d'écritures proposées par les personnes participantes sont décrites dans l'article ROSSI, Silvia et al. Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research. *International Journal of Qualitative Methods*, v. 23, p. 16094069241254012, jan. 2024.

4 En France, « Le troisième cycle d'études médicales, communément appelé l'internat, correspond à la phase de spécialisation et de professionnalisation

Nous observons surtout mon processus de découverte et compréhension du fonctionnement de la chimiothérapie, de ses conséquences, ainsi que l'intérêt de chaque examen de suivi : comment sont dispensés les traitements ? S'agit-il d'une perfusion ? Combien de temps cela prend ? Qu'est-ce que je vais ressentir ? Est-ce que je vais pouvoir rentrer seule chez moi ? Comment on fait pour savoir si le traitement marche ? Ces questionnements ne sont pas vraiment exprimés dans le blog : avant la première séance de chimiothérapie, je décris l'attente ; après la séance, les effets secondaires, que j'observe avec inquiétude et curiosité. Le 27 août 2009, quatre mois après avoir commencé la chimiothérapie, j'écris un *post* intitulé « comment faire une chimio parfaite en dix étapes » dans lequel je décris le processus (le patch anesthésiant, l'usage du port-à-cath, la perfusion contre la nausée, les différentes chimiothérapies, par perfusion et injection) et mes stratégies pour vivre au mieux ce moment (le choix d'un livre, la présence des amies, le jus de fruit après la chimiothérapie pour éliminer un mauvais goût). Il y a dans ce *post* détaillé, la volonté de partager une expérience de patiente avec les personnes qui ne savent pas comment cela se passe, tout en utilisant un ton ironique pour dédramatiser la situation décrite. En relisant les commentaires, nous constatons que plusieurs bloggeuses réagissent avec le partage de leurs stratégies pour faire face aux traitements, leurs routines. Il s'agit ici d'un échange d'expérience et de savoirs acquis par l'expérience. Je ne peux pas dire si à l'époque j'avais écrit ce *post* avec une intention informative pour les personnes qui démarrent un parcours de chimiothérapie ; je sais, en revanche, que j'ai ensuite constaté, par

des commentaires et des messages personnels, que mon blog était lu par des personnes qui démarraient un parcours de soin et étaient à la recherche d'informations. Ce constat a été fondamental dans ma décision de rendre le blog privé lorsque je n'étais plus sûre de l'actualité de mon expérience de soin, afin d'éviter de présenter une situation qui ne correspondait plus à la réalité des traitements.

En complément de ces savoirs, propres au domaine de la santé, la création du blog a permis l'acquisition de savoirs techniques, dont la description est pertinente dans une perspective de reconnaissance de la maladie comme expérience d'apprentissage. Dans un premier temps, mon blog a été hébergé par la plateforme *Splinder*. Sa fermeture en 2010 a provoqué la nécessité de gérer sa migration sur une autre plateforme, *Wordpress*. Des apprentissages techniques liés à la gestion des données, leur transfert, leur organisation par des étiquettes, ainsi que la familiarisation avec *Wordpress* sont des connaissances et compétences que l'activité de bloggeuse m'a permis de développer, ainsi que des compétences de gestion d'une communauté de personnes concernées par la maladie grave. Je n'ai pas souvenir d'avoir eu à modérer des commentaires ; en revanche, j'ai appris comment animer une communauté, rebondir sur les commentaires, l'alimenter grâce à la citation d'autres blogs : des apprentissages qui seront utiles pour la suite de mon parcours professionnel.

Il n'est pas inutile de rappeler aussi que l'entreprise d'écriture de l'expérience de maladie, ainsi que son partage, ont été possible grâce à des compétences préexistantes. Ma formation initiale a été dans le domaine de la communication et pendant et après mes études, j'ai travaillé en tant que journaliste dans la presse locale. J'avais par ailleurs déjà écrit un blog, pendant une courte période, en partageant mes expériences de vie et de

de l'étudiant en médecine. D'une durée de 3 à 6 ans en fonction de la spécialité suivie, le troisième cycle (...) s'effectue sous formes de stages successifs de 6 mois », Cycle 3 : l'internat de médecine | Conférence Cartesia

voyages dans des pays étrangers. Mon appétence et ma pratique de l'écriture, ainsi que l'habitude à écrire en pensant à mes destinataires, mon public cible, ont sans doute contribué à la mise en place rapide du blog, après l'annonce de la maladie. Cette annonce a en effet été interprétée comme un « sujet ». Je découvrirai quelques années après, et je trouverai extrêmement justes, les mots de Perec : « Ce qui nous parle, me semble-il, c'est toujours l'événement, l'insolite, l'extra-ordinaire [...]. Il faut qu'il y ait derrière l'événement un scandale, un danger (Perec, 1989, p. 11-12) » qui fait irruption dans une vie ordinaire.

Socialiser l'expérience de maladie : le blog collectif

En octobre 2009, après quelques mois d'existence de mon blog personnel, j'ai été contactée par mél par une autre *cancer bloggeuse*, c'est-à-dire une autre personne concernée par le cancer qui partageait, comme moi, et avant moi, son expérience via un blog. Elle se signait comme *Widepeak*. *Widepeak* m'a proposé de participer à une réflexion en cours pour la création d'une plateforme qui regrouperait différents blogs concernant le cancer. La proposition partait du constat que ces blogs pouvaient faire du bien à la personne qui les écrivait comme aux personnes qui les lisaient : « Imaginez comme ce serait beau – écrivait-elle le 21 octobre 2009 dans un des premiers méls collectifs – si, dans les premiers jours d'un diagnostic, en cliquant sur *Google*, au lieu de tomber sur le site de l'AIRC [Fondation pour la recherche sur le cancer, *ndr*] et de découvrir que vous avez entre 2 et 10 ans de vie misérable, vous découvriez notre plateforme, où l'on parle de comment vit et à quel point bien et intensément ».

Le projet s'inspirait de la plateforme *Mothers with cancer* ("Mothers with cancer", [S.d.]

qui partageait des histoires et des vies de mères qui ont ou ont eu un cancer. Dans notre cas, nous n'étions pas toutes mères, mais nous étions toutes des femmes – neuf pour la précision – car en 2009 tous les *cancer blogs* que nous avons identifiés, étaient écrit par des femmes. Nous étions dans la phase aigüe des traitements, en rémission ou avec un cancer chronicisé ; plusieurs femmes étaient attendues d'un cancer du sein, mais d'autres étaient concernées par un cancer de l'estomac, ou d'une maladie de Hodgkin, comme dans mon cas. Notre ambition allait au-delà de regrouper nos blogs : nous imaginions de proposer un espace d'échange, par exemple un forum, l'accès à des psychothérapeutes pour avoir des avis, le mise en lien avec des *cancer buddy*, que nous décrivions comme des personnes ayant vécu une expérience similaire et qui pouvaient soutenir d'autres malades.

Le processus de création de la plateforme a été complément collaboratif, avec des échanges principalement en ligne puisque nous étions situées dans différentes régions d'Italie et moi, j'habitais à Paris. Nous nous sommes néanmoins retrouvées en présentiel à deux reprises, à Bologne et à Rome, pendant le printemps et l'été 2010. Ensemble, nous avons décidé du nom de la plateforme, *Oltreilcancro* (*Oltreilcancro – Esperienze di blogterapia*, s. d.), « au-delà du cancer », pour indiquer notre volonté de parler de cancer, certes, mais aussi de la vie avec et malgré la maladie ; nous avons choisi l'hébergement en ligne, *Wordpress*, les étiquettes pour le référencement web et la stratégie de publication. En novembre 2010, nous avons mis la plateforme en ligne. Chaque bloggeuse continuait d'écrire son blog et les *posts* jugés plus intéressants pour les lectrices concernées par le cancer, étaient partagés sur la plateforme *Oltreilcancro*. Chaque bloggeuse faisait cette sélection de manière autonome et était en mesure de partager ses *posts* sur la

plateforme. Le contenu de la plateforme était organisé en catégories qui allaient du diagnostic aux traitements, des contrôles à la mort, des peurs aux sourires.

Je décris ce mode de fonctionnement au passé parce que depuis la fermeture de mon blog, je ne contribue plus à *Oltreilcancro* ; néanmoins, la plateforme est encore en ligne et accessible et a été alimentée jusqu'en janvier 2024. Pendant ces quatorze ans d'activité, les bloggeuses qui y ont contribué sont changées : certaines des bloggeuses qui ont participé à sa création vivent depuis avec un cancer chronique et ont raconté tout leur parcours de vie avec la maladie sur leur blog et, en partie, sur *Oltreilcancro* ; d'autres ont récidivé, et d'autres sont en rémission depuis plusieurs années et ont continué à intervenir de temps à autre ; d'autres, comme moi, ont arrêté d'écrire, mais continuent à lire ; d'autres, sont décédées. Des nouveaux et nouvelles bloggeuses ont rejoint le projet : des nombreuses femmes, et deux hommes. Au total, la plateforme a accueilli les contributions de 25 personnes concernées par le cancer. En revanche, nos projets de fournir d'autres formes de support aux personnes malades, comme un forum ou des *cancer buddy*, n'ont jamais été concrétisés.

Dans un *post* publié en novembre 2010 sur mon blog personnel, j'annonçais la naissance de la plateforme *Oltreilcancro* et de son objectif de partager des expériences de maladie, avec leurs difficultés et leurs succès. J'expliquais :

Quand j'ai commencé à écrire mon blog, je croyais avoir eu une idée unique et brillante. J'écrivais pour moi, pour évacuer mes émotions, pour rationaliser, pour comprendre ce qui m'arrivait. J'écrivais pour les autres, pour donner un bulletin médical constamment mis à jour, pendant que je me faisais soigner en France et que je laissais une grande partie de ma vie en Italie. Puis, en naviguant sur le web, j'ai découvert que ma prétention d'être pionnière des « can-

cer blogs » était mal placée et que beaucoup de gens, avec des mots et des objectifs différents, parlaient du cancer. Je me suis retrouvée à lire ces journaux avec curiosité, intérêt, angoisse. À chercher dans ces pages les réponses que les médecins ne te donnent pas. Comment se déroule une chimio ? À quel point vais-je être malade ? Jusqu'à quand pourrai-je continuer à vivre normalement ? Je me suis rendu compte que mes peurs n'étaient pas seulement les miennes et que quand un autre malade te dit « Je sais, je te comprends », tu le crois plus que le meilleur des médecins.

Lors de la mise en ligne de *Oltreilcancro*, chaque bloggeuse a sélectionné des contributions parmi les *posts* déjà publiés sur son blog personnel : pour ma part, j'ai partagé le *post* dans lequel je parle de la chute des cheveux, de la pose du port-à-cath, et le *post* intitulé « Comment faire une chimio parfaite en dix étapes » décrit précédemment. J'ai opérée cette sélection en répondant à la question qui avait aussi été la mienne : comment ça se passe (une opération, une chimiothérapie) ? Après la fin des traitements, j'ai partagé des *posts* sur la reprise d'une vie « normale », c'est-à-dire une vie où je pouvais me mélanger à la foule, n'étant plus immunodéprimée. J'ai aussi raconté les contrôles réguliers auxquels j'étais soumise, l'anxiété qui les accompagnait, et j'ai raconté les succès, comme pouvoir à nouveau attacher mes cheveux, désormais repoussés. Plus je m'éloignais de la fin des traitements, plus mes contributions s'éloignaient de la mise en récit de l'expérience pour prendre une tournure plus réflexive, notamment en partageant les histoires d'autres personnes. J'ai exploré aussi des nouveaux formats, par exemple en écrivant un *post* avec une « collègue cancer blogueuse », comme nous nous appelions entre nous ; ceci a été l'occasion de mettre en miroir nos expériences et les différences et points communs de la prise en charge en France et en Italie.

J'ai aussi développé et partagé des réflexions sur ma démarche d'écriture. En décembre 2011, j'ai fait partie du jury d'un concours d'écriture sur le cancer. J'ai partagé sur *Oltreilcancro* des impressions sur les textes que j'ai évalués : à l'époque, j'avais été frappée par la précision et les détails de certaines des histoires racontées, alors que, dans certains cas, il s'agissait d'événements survenus bien des années auparavant. J'avais l'impression que pendant des années « ces histoires [étaient] restées silencieuses et piégées, non racontées, mais intactes, ayant besoin d'être libérées ». Cette réflexion sur les narrations des autres est aussi l'occasion d'un premier retour sur la mienne : j'évoque comment, au moment de l'ouverture du blog, j'avais simplement reproduit une habitude à l'écriture, mais aussi comment le fait d'écrire à propos d'une maladie grave me faisait peur. A l'époque, je percevais une injonction à dire la vérité, toute la vérité « par honnêteté envers ceux qui me connaissaient et par devoir envers ceux qui me lisaient à la recherche d'informations » et par conséquent, à exposer une partie de ma vie intime. En repensant sur cette peur et cette pudeur, je tranche : « j'ai commencé et je ne me suis plus posée de questions ».

Quand j'ai fermé mon blog, en janvier 2012, et j'ai aussi cessé mes contributions à *Oltreilcancro*. J'ai fait une seule exception, le 10 décembre 2014, avec le post « Tout sur le cancer : à qui demander ? ». Le titre ressemble plus à celui d'un magazine ou d'un bulletin d'information qu'à celui d'un blog. L'occasion d'écriture vient en effet d'un fait divers, le décès d'une personne atteinte de cancer ayant refusé de suivre les traitements préconisés par les médecins. Après s'être informée sur *Google*, elle a suivi un régime inefficace qui l'a amenée à la mort. Le rôle de *Google* dans l'information, ou plutôt la désinformation, médicale est mis en question. C'est autour de ce sujet que j'ex-

prime mon avis, en questionnant les raisons qui amènent une personne malade à ne pas faire confiance à la médecine. Je refuse la diabolisation de *Google* en mettant en cause le manque de sources d'information accessibles aux personnes malades, et je reviens finalement sur l'importance fondamentale qu'a eu pour moi la découverte en ligne des témoignages des autres cancer bloggeuses.

Si le blog personnel est l'occasion d'une explicitation de l'expérience de cancer, la confrontation avec des pairs est l'occasion d'une explicitation de la démarche d'écriture et de partage. Lorsque je parle de mon blog au sein de *Oltreilcancro*, j'énonce, pour la première fois, ses objectifs de manière claire, complète et synthétique. Je parle aussi, pour la première fois, de mon rapport en tant que patiente avec le web : je l'utilise pour la recherche des informations qui ne sont pas strictement médicales, mais qui sont nécessaire pour vivre avec un cancer ; j'évoque le réconfort que la parole de l'autre qui vit la même expérience et la partage, peut apporter.

Mon positionnement n'est pas en opposition à la médecine, mais en complémentarité. Je raconte mon expérience de patiente, mais surtout de patiente-lectrice d'autres blogs. En effet, même avant la naissance de *Oltreilcancro*, entre cancer bloggeuses, nous nous lisions et commentions entre nous : la décision de créer un espace commun paraît une conséquence logique de cette pratique informelle, de la reconnaissance de savoirs expérientiels ou plutôt, comme nous nous appelions à l'époque, « d'expertes d'expérience ». Le projet initial de la plateforme évoquait le terme de *cancer buddy* : c'est probablement ce qu'à l'époque il y avait de plus proche au patient partenaire (Pomey et al., 2015). Même si ce volet du projet n'a jamais été concrétisé, on retrouve dans nos échanges informels, en dehors de tout cadre juridique, institutionnel ou

de recherche en santé, certaines des missions qu'aujourd'hui on a attribué aux patientes partenaires de soins.

Comme pour mon blog personnel, la création et gestion d'*Oltreilcancro* a impliqué la mobilisation et l'apprentissage de compétences techniques et informatiques, ainsi que des compétences dans la communication, puisque l'existence de la plateforme a été signalée à des associations et des journaux, et publicisé par une page Facebook régulièrement mise à jour. Ces tâches ont été gérées par la communauté des bloggeuses. Leur répartition, ainsi que les décisions concernant *Oltreilcancro*, ont toujours été prises en concertation, en fonction des compétences, de l'appétence et de la disponibilité de chacune, après des échanges par mél. Ce mode de fonctionnement a pu être chronophage, mais il a eu l'avantage de permettre à chacune de s'exprimer, et a permis d'inscrire *Oltreilcancro* dans la durée. Finalement, cette expérience a été pour moi la première expérience de travail collaboratif.

De l'expérience à la théorie : la thèse

Pendant la période de traitement du cancer, j'ai décidé de reprendre mes études. Titulaire d'une maîtrise en sciences de la communication en Italie, je me suis inscrite en master 2 d'Études italiennes à l'Université Sorbonne-Nouvelle, à Paris. Une fois validé ce master, j'ai décidé de poursuivre mon parcours académique avec un doctorat consacré aux écritures autobiographiques du cancer. Après des longs échanges, ma directrice de mémoire de master a refusé d'encadrer cette thèse dont l'objet était, à son avis, trop proche de mon vécu. J'étais, pour ma part, sûre de l'intérêt de la thématique et de ma motivation ; j'ai ainsi décidé de proposer mon projet à un autre enseignant et, à la rentrée 2011, je me suis inscrite en doctorat à

l'université Paris Nanterre. Ma thèse, soutenue en 2016 a permis la définition d'un sous-genre d'autobiographie, celui de l'autopathographie, « un récit rétrospectif en prose qu'une personne fait de sa propre maladie dans lequel il y a identité entre l'expérience de maladie de l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), celle de la narratrice du récit et celle du malade dont on parle (Rossi, 2016a, p. 127-128) ». Elle a aussi montré l'existence d'une narration du cancer basée sur l'expérience directe des patientes qui enrichit le langage pour raconter le cancer et la représentation de cette maladie. Deux articles (Rossi, 2016b, 2017a) et un livre (Rossi, 2019) sont issus de ce travail.

Le travail de thèse a bien évidemment impliqué l'acquisition d'un grand nombre de savoirs scientifiques propres à ma discipline d'appartenance, la littérature. J'ai approfondi les études autour de l'autobiographie et de l'autofiction, notamment les ouvrages de Philippe Lejeune (Lejeune, 1971). J'ai aussi lu des nombreux écrits autobiographiques des personnes atteintes de maladies autre que le cancer, notamment le Sida. Je me suis intéressée à l'usage de la métaphore et Susan Sontag (Sontag, 1978, 1988) a été une découverte fondamentale. J'ai aussi élargi mes lectures à la sociologie et l'anthropologie de la santé, en découvrant, par exemple, la pédagogie de la souffrance, théorisé par Arthur W. Frank (Frank, 2013). J'ai ainsi identifié les questionnements théoriques qui ont ensuite été à la base de mon travail : quelle est la fonction de l'écriture et du partage d'une expérience intime et douloureuse comme la maladie grave ? Comment l'écriture de cette expérience est façonnée et façonne la représentation sociale d'une pathologie, mais aussi de la figure du malade ?

A la construction de cette connaissance scientifique, s'est accompagné une socialisation avec le monde académique. J'ai découvert comment on participe à un colloque interna-

tional et on publie un article scientifique, on demande un financement et on construit un projet de recherche.

Je me suis aussi, pour la première fois, aperçue des effets que dire « j'ai eu un cancer » a. L'enseignante qui a refusé d'encadrer ma thèse puisque la thématique était trop proche de mon vécu, avait mis en avant la relation que chaque chercheuse a avec son objet de recherche et l'importance de garder une certaine distance entre les deux. Puisque j'ai fait mon master 2 pendant la phase aigüe des traitements, cette enseignante m'avait vue avec un turban pour cacher l'alopécie et je l'avais informée d'une absence pour des raisons médicales. Le cancer a clairement déterminé un tournant dans mon parcours professionnel, et les traitements et leurs effets en ont peut-être déterminée une deuxième. Sans ces signes visibles, des stigmates pour employer le terme de Goffman(-Goffman, 1975), est-ce que j'aurais partagé mon vécu de patiente oncologique avec mes enseignantes et camarades de master ?

J'ai donc appris à manier mon statut de *cancer survivor*⁵ avec précaution. J'en ai aussi découvert les effets positifs. Dans le cadre de ma thèse, j'ai travaillé sur les ouvrages de six écrivaines, dont trois encore en vie ; toutes les trois ont accepté de me rencontrer et d'échanger autour de leur rapport à l'écriture, l'écriture de la maladie notamment, mais aussi à propos de leur expérience de cancer et les changements que la maladie a déterminé. J'ai un souvenir magnifique de ces trois entretiens⁶. Pour la première fois, je me présentais comme professionnelle, ou doctorante, je faisais mon travail de thèse, je les interrogeais sur leur ouvrage,

mais nous étions aussi « membres de la même tribu(Calabrese, 2010, p. 76) » : mes identités professionnelles et personnelles coexistaient sans poser aucun problème, au contraire, cela m'apportait des avantages. La maladie a été un terrain partagé qui a facilité les échanges et, probablement, le partage d'évènements intimes. Des fragments de mon récit de maladie, des « moi aussi » et des « dans mon cas » ont servi de relance pendant les échanges. Je n'ai pas enregistré ces entretiens, j'ai plutôt pris des notes, puis rédigé des résumés que les écrivaines rencontrées ont relus et corrigés avant leur intégration à ma thèse. Ces résumés se focalisent sur les aspects pertinents pour mon travail académique. Je suis ainsi incapable de dire si l'expression de « mettre en sens » l'expérience de la maladie était pour moi déjà explicité, mais en rétrospectivement c'est bien de cela qu'il a été question.

En relisant le discours écrit pour ma soutenance de thèse, nous identifions deux thèmes forts : la centralité des témoignages des personnes atteintes du cancer et la nécessité de dire et écrire le cancer avec un langage autre que celui de la guerre. Par ailleurs, depuis l'introduction de ma thèse, j'explicité : « Notre hypothèse est que derrière l'émergence de ces écritures [autopathographiques, *ndr*] se trouve la volonté du malade d'exprimer une expérience intime et douloureuse, mais pourtant partageable et porteuse d'un savoir propre(Rossi, 2016a, p. 23) ».

L'attention que mon travail théorique porte au choix de mettre en récit et partager la maladie, avec ses caractéristiques d'expérience intime et douloureuse, fait écho à mes peurs au démarrage de mon blog. L'analyse des écritures des autres, les valoriser, est une manière de me rassurer sur le bienfondé de ma démarche. Il n'est pas inutile de rappeler que les écritures du cancer étaient encore relativement rares en Italie lorsque j'ai démarré ma thèse et les tra-

5 Le terme *cancer survivor* « désigne tous ceux à qui on a diagnostiqué un cancer, à partir du moment du diagnostic et pour tout le reste de leur vie, AAVV (2014). Facing Forward: Life After Cancer Treatment. The National Cancer Institute. En ligne: <https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=p119>.

6 Avec Giacomo Cardaci, Melania Rizzoli e Cristina Piga. Les entretiens ont eu lieu le 24, 26 et 27 octobre 2015.

vaux critiques pratiquement inexistantes. Le discours autour des personnes malades du cancer était principalement produit par les pouvoirs politiques et médicaux, avec une prépondérance de la métaphore de la guerre au cancer, donc de la victime, lorsque l'issue est néfaste, ou du *cancer-survivor*, dans les autres cas. Lors de mon discours de soutenance, je plaide : « Le patient-*survivor* qui combat le cancer et gagne sa bataille ne suffit pas à rendre compte de la complexité de cette expérience ». Cela, je ne le savais pas au début de ma maladie. L'attitude que j'adopte spontanément lors des premières semaines de traitement, et que le langage de mon blog documente bien, est celle de l'entrée en guerre contre le cancer : il est question d'ennemi, de se battre, de défaite. Dans ma thèse, il ne s'agit pas d'invisibiliser les figures de celles qui luttent et survivent, mais de rendre visibles d'autres figures : celles des personnes qui ne mènent pas une guerre contre le cancer, mais vivent avec lui, comme Tiziano Terzani l'explique très bien :

J'avais l'instinct de lui parler [au cancer, *ndr*], de m'en faire un ami ; ne serait-ce que parce que j'avais compris que d'une façon ou d'une autre, lui, il allait rester là, peut-être somnolent, à me tenir compagnie pour le reste du chemin (Terzani, 2004, p. 17).

Cela rejoint par ailleurs l'objectif de la plateforme *Oltreilcancro*, celui de raconter la vie avec le cancer, et non seulement la bataille contre le cancer : parfois on peut être une survivante, et parfois on peut être le membre d'une même tribu.

De l'expérience à l'engagement : le travail associatif

Fin 2012, en assistant à une conférence dans le cadre de ma thèse, j'ai appris la création prochaine d'une plateforme Internet collaborative consacrée au cancer. *Cancer Contribution*, ceci

était le nom de la plateforme, visait à réunir les actrices concernées par le cancer (patientes, professionnelles de santé, responsables politiques, citoyennes) afin de co-construire une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société.

Interpellée par cette démarche qui reson- nait avec la conception de la santé que je commençais à me construire en tant qu'ancienne patiente et jeune doctorante, j'ai pris contact avec la directrice pour en savoir plus sur ce projet. En 2013, elle m'a proposé de rejoindre le projet en qualité de *community manager*, poste que j'ai occupé à temps partiel jusqu'en 2017.

Mon travail consistait à alimenter et animer la plateforme *Cancer Contribution*, en produisant du contenu pour la *homepage* et en assurant l'animation des forums, sur des thématiques qui pouvaient aller de la prévention à l'annonce du cancer, de l'articulation entre cancer et travail aux inégalités sociales et de santé. J'étais aussi chargée de préparer une newsletter mensuelle et d'alimenter les réseaux sociaux, notamment Facebook et Twitter.

En réalité, les tâches que j'ai pu assurer ont été bien plus vastes : j'ai représenté l'association dans des projets de recherche et des événements organisés par des institutions publiques, des agences régionales de santé (ARS) aux hôpitaux, des autres associations de patientes et usagères aux laboratoires pharmaceutiques, des colloques et réseaux scientifiques aux instances européennes. Enfin, j'ai piloté certaines des actions de recherche citoyenne que *Cancer Contribution* a réalisé sur demande d'institutions publiques ou privées. Si j'ai pu mener à bien mes missions au sein de *Cancer Contribution*, c'est grâce à mes études initiales en communication, ma thèse en cours sur les autopathographies, mais aussi, et surtout, grâce à mon expérience de personne malade de cancer et des savoirs que j'ai pu forma-

liser dans mes activités de bloggeuse. En tant que patiente, j'ai appris à comprendre et naviguer le système de santé française, à en identifier les différents acteurs, leurs articulations... et cet apprentissage dérive d'une expérience directe, pertinente par rapport à l'objectif de *Cancer Contribution*, de prendre en considération la maladie non seulement en tant que pathologie, mais aussi comme expérience ancrée dans un contexte social. Méthodologiquement, *Cancer Contribution* se basait sur une approche valorisant l'intelligence collective et la co-construction, avec l'objectif de visibiliser la parole des usagères pour entraîner une évolution des pratiques professionnelles et intervenir dans l'élaboration des politiques de santé publique. Des concepts comme « décision partagée », « démocratie en santé », « santé 2.0 », fondamentaux pour *Cancer Contribution*, m'étaient à l'époque théoriquement étrangers, mais pratiquement parlants puisque cohérents avec mon expérience de patiente et mon implication au sein d'*Oltreilcancro*.

A la fois dans l'identification des thèmes à proposer sur la plateforme et dans la gestion des liens interpersonnels avec les personnes concernées par la maladie et les acteurs associatifs, j'ai rapidement trouvé mon positionnement. Parmi les dossiers que j'ai choisi de développer, il y avait celui concernant l'impact du cancer sur le travail : ce dossier mettait à disposition des informations pratiques sur des dispositifs à l'époque (et peut être encore) peu connus, comme le mi-temps thérapeutique, et abordait aussi des questions délicates, par exemple « Faut-il dire à mes collègues que je suis atteintes d'un cancer ? Et si je suis en rémission et en recherche d'emploi, faut-il le dire aux recruteuses ? ». Il n'y a pas de bonne réponse pour ces questions, mais le partage des expériences sur la plateforme a permis de leur donner de la visibilité, de les légitimer et de nourrir la réflexion de chacune.

Pour alimenter et modérer les débats sur *Cancer Contribution* et les réseaux sociaux, j'ai donc pu mobiliser mon expérience de maladie et de bloggeuse, mais aussi des connaissances issues de mon travail de thèse. L'expérience d'*Oltreilcancro* m'a aussi appris à gérer un site internet, à entendre et valoriser la parole de toutes, à stimuler et réagir aux commentaires postés sur la plateforme, mais aussi à prendre des décisions collectivement : ces compétences informatiques, relationnelles et en communication ont été fondamentales pour mener à bien les missions de *community manager* de *Cancer Contribution*, ainsi que son co-pilotage, assuré par des patientes, des associations, des médecins et des acteurs institutionnels.

Enfin, ce n'est pas un savoir expérientiel, mais un statut qui m'a permis de mener à bien mon travail : celui d'ancienne patiente oncologique. Ce statut a contribué à donner de la légitimité à *Cancer Contribution*, une association qui visait à valoriser la parole des personnes malades et qui travaillait avec des personnes malades ou anciennes malades. Je ne veux pas par-là dénoncer une instrumentalisation de mon statut : je constate simplement comment dans ce contexte professionnel particulier, il se peut que ma maladie se soit transformée en atout. Je n'étais par ailleurs pas la seule ancienne patiente : plusieurs collègues partageaient cette expérience, même si chacun se présentait de manière différente. Pour ma part, je n'en ai jamais fait un drapeau, mais je ne l'ai jamais caché non plus : peut-être, le savoir expérientiel est ici dans ma capacité de dire ou ne pas dire mon passé oncologique en fonction des situations, de mon ressenti et de son intérêt. Je me rappelle, par exemple, d'un groupe de travail constitué par un laboratoire pharmaceutique afin de développer une des premières applications dédiées aux patientes en chimiothérapie. Je me rappelle aussi de ma réaction de gêne lorsque j'ai vu cette application

s'ouvrir sur le message « Hello ! ». Le souvenir de mes lendemains d'injection de chimiothérapie, avec des aphtes dans la bouche, l'asthénie, l'insomnie, la phlébite...m'a fait réagir vivement à ce message plein d'entrain, en anglais, presque joyeux, que j'ai perçu comme complètement déplacé pour une application qui servait justement à monitorer les effets secondaires d'un traitement. Ce moment a pour moi été marquant, mais pas unique. Le travail à *Cancer Contribution* m'a permis d'être écoutée et entendue en tant que patiente en m'a fait prendre conscience que j'avais des savoirs à partager. Le concept de savoir expérientiel m'était à l'époque étranger, mais je l'ai pourtant profondément intégré. Des années plus tard, ayant fait le choix d'une carrière académique, je veille à prévoir systématiquement un espace d'échange entre chercheuses et usagères.

Enfin, comme nous l'avons déjà évoqué, mes connaissances acquises dans le cadre de ma thèse ont aussi nourri le contenu publié sur *Cancer Contribution*. Pour répondre à la demande de l'ARS Ile-de-France d'établir un diagnostic partagé concernant les difficultés d'accès et de la coordination des soins⁷, j'ai conçu un projet basé sur des récits de maladie, *Témoigner pour améliorer la prise en charge di cancer (Tema Cancer)*. Ce projet, inspiré de la médecine narrative et des travaux d'Arthur Kleinman (Kleinman, 1980) et Rita Charon (Charon, 2006), représente la jonction de mon travail académique et associatif.

Si au démarrage de ma collaboration avec *Cancer Contribution*, j'avais des savoirs expérientiels et scientifiques à investir dans mon activité professionnelle, cette activité a aussi été riche en apprentissages, notamment en termes de socialisation professionnelle avec le monde de la santé. Au sein d'*Oltreilcancro*, j'ai partagé mon expérience de personne ma-

lade avec d'autres personnes malades : nous étions dans un rapport de paires. Au sein de *Cancer Contribution*, je suis entrée en contact avec des anciennes malades qui ont construit, ou réorienté, leur parcours professionnel en lien avec le cancer...Un peu comme dans mon cas : la maladie a été un tournant professionnel, mais surtout au début de ma thèse et de ma collaboration avec *Cancer Contribution*, je ne l'avais formalisé. Je n'avais pas non plus décidé comment me présenter aux autres et comment présenter – ou ne pas présenter – l'articulation de mon statut d'ancienne patiente oncologique et de *community manager* de *Cancer Contribution*. Ma maladie était bien plus récente que celle de deux autres collaboratrices, dont le passé de grand témoin lors des états généraux de *La ligue contre le cancer* (1998) et de cancer bloggeuse avec une certaine notoriété en France était connu et reconnu au sein de l'association. Au fur des années et des occasions, j'ai peaufiné un discours qui était le mien, qui prévoyait de dire le minimum nécessaire lors de ma présentation : *community manager*, doctorante en littérature sur les écritures autopathographiques ; en fonction des questionnements de mes interlocutrices, j'ajustais la suite de mon récit. Ceci pouvait donc continuer avec des échanges sur le travail associatif, l'originalité de mon sujet de thèse, les raisons qui l'avaient motivé – et donc, le récit de ma maladie.

La situation était différente lorsque j'étais amenée à parler en public. En tant que représentante de *Cancer Contribution*, j'ai participé à des colloques scientifiques et à des réseaux d'expertise. A chaque fois, lorsqu'il était mon tour de prendre la parole, je me suis posée la question de comment me présenter. Est-ce que m'avouer ancienne patiente m'aurait donnée plus de crédibilité ou l'aurait diminuée face au pouvoir médical ? De quel droit je parlais en première personne, seulement parce que

⁷ Axe « inégalités et cancer », 2015.

j'avais une tribune, au risque d'invisibiliser la parole des contributrices de *Cancer Contribution* ? Et au contraire, si je ne pouvais pas compter sur ma légitimité expérientielle, sur quelle légitimité je pouvais compter, puisque je n'étais qu'une apprentie chercheuse – ma thèse étant encore en cours – et une *community manager* à temps partiel ? Dans des contextes la présentation de chacun devait être brève et percutante, concilier statuts différents n'a pas toujours été simple. Mais c'est surtout dans l'activité d'enseignement que, déjà à l'époque, j'observais mes ajustements : face à des étudiantes des médecine et des cadres, je représentais une association d'usagères ; face à des publics mixtes, professionnelles de santé et représentantes d'associations, je représentais aussi une association d'usagères...mais dès la première pause, j'évoquais mon parcours personnel et avant la fin du module mes différentes casquettes étaient révélées. J'ai commencé mon activité d'enseignement vers la fin de ma thèse et après quelques années de collaboration avec *Cancer Contribution*. Contrairement à ma recherché de positionnement par rapport aux autres collaboratrices et interlocutrices de l'association, il me semble qu'ici j'étais dans une zone de confort : j'étais « l'enseignante » et j'avais une connaissance solide de mon domaine d'intervention. Quant à ma présentation, j'improvisais, tout en cédant à la tentation de dire « moi aussi » lorsque cela m'a paru pertinent dans le cadre du cours.

Acquisition, caractérisation et mobilisation des savoirs issus de l'expérience de maladie

La relecture et analyse des différentes mises en récit de mon expérience de maladie ont donné à voir l'acquisition de différents savoirs au cours de mon parcours. L'acquisition de ces savoirs advient par les trois sources identifiées

par Dumez et L'Esperance(Dumez; L'Espérance, 2024) : l'expérience du corps malade, le système de santé et la communauté.

Toujours en nous appuyant sur les travaux de Dumez et L'Esperance, nous pouvons classer ces savoirs, en six catégories : nous retrouvons des savoirs incarnés, ancrés dans l'expérience corporelle, qui va des effets secondaires de la chimiothérapie à l'anxiété ressentie avant les contrôles lors de la rémission. Les savoirs de surveillance, qui m'ont permis de mieux gérer ma maladie, et incluent, par exemple, les stratégies pour vivre au mieux la chimiothérapie, comme le choix d'un bon livre ou la présence de mes amies pendant les perfusions. Les savoirs de navigation, c'est-à-dire la compréhension d'un usage efficace du système de santé, et des savoirs médicaux, révélés par les descriptions des traitements et l'appropriation du langage médical. Les savoirs relationnels, qui permettent d'identifier le bon professionnel de santé à chaque moment, et les savoirs culturels : ces derniers apparaissent notamment à la fin de mon parcours de maladie, lorsqu'il est question de me positionner par rapport au statut de *cancer survivor* dans la société.

Nous observons donc un parcours qui a été l'occasion de produire des nombreux savoirs. Mais ces savoirs individuels n'ont pas donné lieu à des usages dans un cadre collectif. En d'autres termes, mon expérience n'a pas été transformée en expertise et directement mise au service d'autres(Borkman, 1976), comme c'est le cas pour les patientes partenaires. En revanche, l'ensemble de ces savoirs expérientiels, ont rendu possibles d'autres expériences, personnelles, associatives et académiques. Ces expériences ont, à leur tour, rendu possible l'acquisition de « savoirs expérientiel secondaires », c'est-à-dire qui résultent indirectement de la maladie. Il y aurait donc un processus, explicité dans le schéma 1.

Schéma 1 – Processus de production des savoirs expérientiel secondaires



Source : l'auteure

Dans mon cas, ces savoirs expérientiels secondaires ont été acquis par les activités de mises en récit et de partage de cette expérience : ce sont des savoirs techniques, liés à l'usage des outils du web, des savoirs relationnels, liés à l'animation d'une communauté de pairs, et des savoirs académiques, issu de mon travail de thèse.

A chaque étape de mon parcours, mes connaissances et compétences précédemment acquises ont été intégrées ; ainsi, ma formation en communication et mon expérience en tant que journaliste ont influencé mon choix de raconter ma maladie dans un blog ; mon expérience de maladie et mon activité de bloggeuse ont marqué mon travail associatif...et la somme de toutes ces expériences m'a amené à devenir enseignante-chercheuse en sciences de la formation à la faculté de médecine de l'Université de Lorraine et dans une unité de recherche mixte de santé publique.

Mes recherches sont principalement conduites dans le domaine du cancer et cela est liée à la fois à mon expérience personnelle, à des savoirs expérientiels que j'ai formalisés et qu'encore aujourd'hui je mobilise dans mon travail académique, et à l'expertise professionnelle et scientifique que j'ai muri pendant ces dernières années. Mon expérience détermine aussi le type de recherche que je mets en place : il s'agit de projets résolument participatifs, qui impliquent les acteurs directement concernés autant que possible (Haute Autorité de santé (HAS), 2020). Cette participation concerne parfois la production des données (PARCA1⁸), parfois le pilotage du projet, l'ana-

lyse des données (4P⁹) ou la dissémination des résultats, avec des communications orales dans des colloques scientifiques faites à deux voix, une patiente impliquée dans la recherche et moi¹⁰.

Toutes ces recherches ont par ailleurs une visée interventionnelle, c'est-à-dire qu'elles ne visent pas seulement à produire des connaissances scientifiques, mais aussi à améliorer l'expérience des personnes directement concernées (Alla; Cambon; Ridde, 2024), dans mon cas les personnes concernées par le cancer et les professionnelles de santé impliquées dans les parcours de soins.

Conclusions : légitimité de patiente et de chercheuse

Aujourd'hui, mon statut d'ancienne patiente, ne fait pas partie de ma présentation officielle, mais est connu par de nombreuses personnes avec lesquelles je travaille. L'année dernière (2024), invitée à intervenir dans une formation pour des jeunes patientes souhai-

Cancer(PARCA1) », financé par l'appel à projet « Émergence » 2020 du Cancéropôle Est, sous la responsabilité de Joëlle Kivits.

9 « Améliorer le Parcours de soin en cancérologie par le Partenariat entre Patients/patientes et Professionnels de santé (4P) », financé par l'appel à projet « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » 2021 de l'INCa (SHS RISP22-026), sous la responsabilité de Sandrine de Montgolfier.

10 90e Congrès de l'Acfas : 100 ans de savoirs pour un monde durable. Session 473 : « Impliquer des patiente-s partenaires dans la recherche et les soins et services en cancérologie : regards croisés entre France et Québec », Montréal, Canada : Les méthodes et les outils favorisant le partenariat patiente-s dans la recherche en cancérologie : le projet PARCA (avec Amélie Jaouen, patiente partenaire dans le projet PARCA), 2023.

8 « Nouveaux PARcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du

tant s'engager dans le domaine de la santé¹¹, j'ai pour la première fois démarré mon cours en me présentant comme ancienne patiente oncologique. J'avais conçu ce cours comme un atelier d'écriture qui aurait permis aux jeunes patientes de mettre en récit leur expérience de maladie, en partant d'amorces d'écriture que j'avais proposé. Dans ce type d'atelier, surtout quand le temps est limité, il est utile d'explicitier l'exercice avec un exemple. J'ai ainsi démarré mon cours en faisant mon récit sur la base des mêmes amorces que j'ai proposé aux jeunes patientes : « Tout a commencé quand... », « ensuite », « il s'est passé autre chose... » etc. Cela m'a permis de manière structurée et rapide, de faire mon propre récit, de donner un exemple et d'établir un cadre favorable à la confiance par le partage d'une expérience personnelle.

Ce partage a eu lieu une deuxième fois dans le cadre du colloque *Histoires de vie, récits et savoirs expérientiels en formation et santé* qui a eu lieu pendant l'été 2024 à Cerisy. Les colloques accueillis à Cerisy proposent un format long, cinq jours pendant lesquels les chercheuses, mais aussi les personnes qui assistent aux colloques, sont hébergées dans le même lieu et partagent leurs repas. Cela favorise les échanges et la création de liens, la constitution d'une communauté et le partage des pratiques. J'ai présenté ma communication, « Enjeux éthiques et épistémologiques de la recherche narrative en santé : une réflexion à partir des récits de vie numériques des personnes atteintes du cancer », l'avant dernier jour du colloque, lorsque le processus de socialisation au sein du groupe avait déjà bien avancé. J'ai ainsi démarré mon intervention en expliquant que, comme plusieurs personnes

l'avaient fait avant moi, j'allais expliciter d'où je parlais (Haraway, 2007). Si la diapositive qui accompagnait mon discours mentionnait ma thèse et mon équipe de recherche actuelle, j'ai commencé par raconter que j'avais eu un cancer il y a plusieurs années et que à la suite de cette expérience j'avais réorienté mon parcours professionnel. La thématique du colloque, en lien avec les savoirs expérientiels, ainsi que le public, qui n'était pas exclusivement composé par des chercheuses, ont dicté mon choix de m'inscrire à double titre dans ce contexte : porteuse de savoirs scientifiques et expérientiels, chercheuse et ancienne patiente. Ici, me présenter à la fois comme enseignante, chercheuse et patiente apparaît comme un processus de contre-stigmatisation (Goffman, 1975) : il n'y a pas de crainte que le stigmate se découvre, et ne finisse pas me discréditer, mais l'envie qu'il se découvre et finisse par me légitimer au sein d'un groupe dont les membres, en tous cas certaines, partagent cet attribut.

Le fait de ne pas m'identifier dans la figure de la patiente-chercheuse¹², mais de me présenter avec une double casquette, de patiente et chercheuse, mériterait d'être observé plus attentivement, notamment pour questionner l'articulation de deux légitimités différentes, expérientielle et scientifique, et l'effet sur la hiérarchie éventuelle entre les savoirs qui en sont à la base. Si une asymétrie en défaveur des personnes porteuses d'un savoirs expérientiels est observée dans des contextes le confrontant à des médecins et des chercheuses, porteurs d'un savoir professionnel et scientifique (Charlebois et al., 2014), est-ce que cette asymétrie reste opérante lorsque la même personne est porteuse des deux savoirs ? Voilà qui une question qui mériterait d'être approfondie...

11 Formation « Se découvrir pour agir : être jeune patient et s'engager pour la santé », SciencePo Executive Education, « Raconter son histoire pour accéder à sa résilience : le rôle de la narration et de l'écriture », 9 février 2024.

12 C'est le cas, par exemple, de Luigi Flora, qui affiche cette double casquette dans ses interventions académiques, <https://www.cerap.org/fr/chercheur/luigi-flora>.

Bibliographie

ALLA, François; CAMBON, Linda; RIDDE, Valéry. **La recherche interventionnelle en santé des populations : Concepts, méthodes, applications. Santé globale**. Marseille: IRD Éditions, 2024, p. 51-76.

BLIER, Bertrand. **Le Bruit des glaçons**. 2010.

BORKMAN, Thomasina. Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. **Social Service Review**, v. 50, n. 3, p. 445-456, set. 1976.

CALABRESE, Pietro. **L'albero dei mille anni. All'improvviso un cancro, la vita all'improvviso**. Milan: Rizzoli, 2010.

CHARLEBOIS, Kathleen *et al.* L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins primaires : une revue de la littérature. **Global Health Promotion**, v. 21, n. 3, p. 38-45, set. 2014.

CHARON, Rita. **Narrative medicine: honoring the stories of illness**. Oxford ; New York: Oxford University Press, 2006.

DUMEZ, Vincent; L'ESPÉRANCE, Audrey. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. **Social Theory & Health**, v. 22, n. 3, p. 173-186, set. 2024.

ERNAUX, Annie; MARIE, Marc. **L'usage de la photo**. Paris: Gallimard, 2005.

FRANK, Arthur W. **The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics**, Second Edition. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2013.

GOFFMAN, Erving. **Stigmate. Les usages sociaux des handicaps**. Paris: Minuit ed., 1975.

HARAWAY, Donna Jeanne. **Manifeste cyborg et autres essais: sciences, fictions, féminismes**. Paris: Exils, 2007.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). **Démarches participatives en France**. 2020.

INARRITU, Alajandro Gonzalez. **Biutiful**. 2010.

KLEINMAN, Arthur. **Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland**

between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Oakland: University of California Press, 1980.

LEJEUNE, Philippe. **L'autobiographie en France**. Paris: Armand Colin, 1971.

LESOURD, Francis. **L'homme en transition: éducation et tournants de vie**. Paris: Economica Anthropos, 2009.

Mothers with cancer. Disponible em: <<https://motherswithcancer.org/>>.

OGIEN, Ruwen. **Mes mille et une nuits: la maladie comme drame et comme comédie**. Paris: Albin Michel, 2017.

Oltreilcancro – Esperienze di blogterapia. Disponible em: <<https://oltreilcancro.it/>>.

PEREC, Georges. **L'infra-ordinaire**. Paris: Éd. du Seuil, 1989.

POMEY, Marie-Pascale *et al.* Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: **Santé Publique**, v. S1, n. HS, p. 41-50, 18 mar. 2015.

ROSSI, Silvia. Les autopathographies de personnes atteintes du cancer en France et en Italie. **Loxias**, 2016a.

ROSSI, Silvia. **Écrire le cancer : l'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien**. These de doctorat: Paris 10, 21 mar. 2016b.

ROSSI, Silvia. Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. **Le sujet dans la cité**, v. Actuels 6, n. 1, p. 139-151, 2017a.

ROSSI, Silvia. Les représentations du cancer dans les autopathographies : de l'intrus à l'ami. **Strathèse**, 2017b.

ROSSI, Silvia. **Écrire le cancer: de l'expérience de la maladie à l'autopathographie**. Paris: Téraèdre, 2019.

ROSSI, Silvia *et al.* Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 23, jan. 2024. Disponible em: Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research - Silvia Rossi, Frédérique Claudot,

Aurélien Lambert, Joelle Kivits, 2024.

SONTAG, Susan. **La maladie comme métaphore**. Paris: Christian Bourgois, 1978.

SONTAG, Susan. **Le sida et ses métaphores**. Paris: Christian Bourgois, 1988.

STEWART, ALANA. **Farrah's Story**. 2009. Disponible en: <<https://watchdocumentaries.com/farrahs-story/>>.

TERZANI, Tiziano. **Un altro giro di giostra: viaggio nel male e nel bene del nostro tempo**. Milano: Longanesi, 2004.

Reçu le : 03/07/2025

Révisé le : 21/11/2025

Approuvé le : 30/11/2025

Publié le : 06/12/2025

Silvia ROSSI est docteure en Etudes italiennes, Université Paris Nanterre, France, Maîtresse de conférences en sciences de la formation, Faculté de Médecine, Maïeutique et Métiers de la Santé, Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE. silvia.rossi@univ-lorraine.fr.