

Thèse de doctorat en Études Italiennes

Silvia ROSSI

Écrire le cancer

**L'entrée en littérature de l'autopathographie :
le cas italien**

Thèse dirigée par M. Christophe MILESCHI

24/03/2016

Jury :

Mme Elisabeth ASLANGUL
M. Nicolas BONNET (rapporteur)
Mme Silvia CONTARINI
Mme Giovanna MARSICO
M. Christophe MILESCHI
Mme Maria VACCARELLA (rapporteur)

Année 2015-2016

Remerciements

Je tiens à remercier en tout premier lieu mon directeur de thèse M. Christophe Mileschi qui a accepté de me diriger et a cru en ce travail dès le début. Tout en me laissant une grande liberté, M. Mileschi m'a apporté un soutien constant : sa grande disponibilité et ses suggestions pertinentes se sont avérées fondamentales pour la réussite de cette thèse.

Je remercie tous les membres du Jury de soutenance d'avoir accepté de lire et de juger ce travail : Mme Elisabeth Aslangul, M. Nicolas Bonnet, Mme Silvia Contarini, Mme Giovanna Marsico et Mme Maria Vaccarella.

Merci à toute l'équipe de l'Association Cancer Contribution. Évoluer dans une ambiance professionnelle stimulante et généreuse dans le partage des connaissances a permis d'alimenter et d'enrichir ma réflexion.

Merci en particulier à la directrice de Cancer Contribution, Giovanna Marsico dont la bienveillance, la confiance et les conseils ont été fondamentaux pour la réussite de ce travail. Merci aussi à Damien Dubois pour sa disponibilité sans faille, même pour les corrections de dernière minute !

Merci à Giacomo Cardaci, Cristina Piga et Melania Rizzoli. Je ne peux qu'apprécier et leur être reconnaissante pour leur grande disponibilité à me rencontrer et à évoquer le processus d'écriture de leurs autopathographies. Ces échanges ont été enrichissants, pour ma recherche et au niveau humain. Merci.

Merci à Dali, amie précieuse qui m'a encouragée et conseillée ; elle a été la première lectrice de cette thèse et ses remarques et ses suggestions ont contribué à sa réussite.

Merci à tous mes amis doctorants et docteurs qui m'ont accompagnée tout au long de ce parcours. Merci à Alessandro qui a partagé avec moi d'innombrables journées à la BnF et qui m'a écoutée et soutenue dans les moments difficiles. Merci à Manuela pour sa disponibilité et ses conseils, et pour m'avoir guidée dans toutes les démarches administratives. Merci à Margherita qui a partagé avec moi un long été en compagnie de la thèse.

Merci aux chercheurs du réseau « Cancer et société ». Les journées d'études, les échanges et les discussions à l'intérieur du réseau ont été indispensables à nourrir ma réflexion. En particulier, merci à Lynda pour ses conseils de lecture et pour ses relectures attentives et bienveillantes.

Merci à Laetitia, Radia, Bojana, Mehdi et à tous mes amis qui m'ont aidée et soutenue de mille façons et qui m'ont rappelé qu'il existe une vie en dehors de la BnF ; et merci à Simone qui m'a permis de « squatter » son ordinateur tout le temps nécessaire à réaliser une mise en page parfaite !

Enfin, merci aux blogueuses de Oltreilcancro. Ce réseau a prouvé l'importance de l'écriture et du partage de la maladie et il a contribué à faire naître le projet de cette thèse. Mes remerciements les plus sincères vont à toutes ces blogueuses ; merci à Rosie, pour ses conseils pertinents sur les livres traitant du cancer ; merci à Giorgia, pour les échanges à propos de l'importance de l'écriture. Oltreilcancro doit sa création aussi à Anna, qui nous a quittés. Je dédie cette thèse à cette femme si spéciale dont je chérirai le souvenir de son amitié pour toujours.

Avant-propos

Le lecteur trouvera ci-après quelques précisions permettant une meilleure compréhension du texte.

Les ouvrages appartenant à notre corpus ne sont pas traduits en français ; la traduction proposée est donc la nôtre.

Les titres des ouvrages du corpus sont traduits dans l'introduction ; par la suite ils ne seront cités qu'en italien.

Pour les citations des autres ouvrages en italien, nous avons proposé le texte original et nous avons indiqué en note les traductions françaises lorsqu'elles sont disponibles. Dans tous les autres cas, les traductions sont les nôtres et ces traductions sont accompagnées du sigle [N.T.], (Notre Traduction).

Signalons enfin que les mots et les expressions anglaises que nous avons décidé de ne pas traduire seront indiqués en italique.

Table des matières

Remerciements	3
Avant-propos	5
Table des matières	7
Introduction générale	11

Partie I

L'écriture de la maladie, un genre à part ? 37

Introduction	39
Chapitre 1	
L'autopathographie.....	40
1.1. « Auto »	42
1.2. « Pathographie »	55
1.3. Les temps de l'écriture.....	60
Chapitre 2	
Pourquoi s'écrire face à la maladie ?.....	68
2.1. Pourquoi moi ?.....	71
2.2. L'écriture de résistance.....	76
2.3. Écrire face à la mort.....	85
2.4. L'écriture « anti-colonisation »	90
Chapitre 3	
Pour qui écrire ?.....	98
3.1. Écrire pour les autres malades	99
3.2. Écrire pour les proches	105
3.3. Écrire pour les soignants.....	114
3.4. Écrire pour tout le monde	123
Conclusions	127

Partie II

L'écriture du corps..... 129

Introduction	131
Chapitre 4	
Être malade, être patient	134
4.1. L'annonce du cancer	137
4.2. Le passage du monde des bien-portants au monde des malades	143
4.3. La perte d'identité.....	154
4.4. Être malade : une interruption dans la vie, une vie d'interruptions.....	162
Chapitre 5	
Soigner le corps : ajouter, enlever, transformer.....	175
5.1 Le corps mutilé : la thérapie soustractive	176
5.2. Ajouter : les objets externes.....	180
5.3. Les transformations du corps.....	185
5.4. La greffe	199
Chapitre 6	
Le corps souffrant.....	206
6.1. Le langage du corps.....	206
6.2. Les pensées de mort.....	215
6.3. L'« après-traitements ».....	219
Conclusions	226

Partie III

Les métaphores du cancer..... 231

Introduction	233
Chapitre 7	
La guerre au cancer.....	247
7.1. L'ennemi de la société	247
7.2. Les acteurs du parcours de soins	253
7.3. L'arsenal thérapeutique	265

Chapitre 8	
Après la guerre.....	276
8.1. Définir le cancer	277
8.2. L'événement cancer.....	287
8.3. Les acteurs du parcours de soins	290
Chapitre 9	
Le parcours de soins	310
9.1. L'entrée en cancer.....	314
9.2. Les traitements.....	320
Conclusions	339
Conclusion générale	349
Annexes.....	363
Annexe 1.....	365
Annexe 2.....	367
Annexe 3.....	373
Annexe 4.....	378
Annexe 5.....	383
Annexe 6.....	385
Bibliographie.....	387
Index des noms propres	387

Introduction générale

Contexte général

Au fil des siècles, la maladie a régulièrement trouvé place au sein de la littérature : selon les époques, les fléaux qui frappent les sociétés sont évoqués comme sujet principal des narrations ou comme élément d'arrière-plan.

Ainsi, les œuvres littéraires des siècles passés sont traversées par la présence de la peste. Le premier exemple connu est la peste décrite dans la Bible¹, envoyée en tant que châtiment de Dieu sur le Royaume de David.

Menace qui a pesé longtemps sur les sociétés, la peste est en effet présente dans les premières pages du *Décameron*² de Boccace, elle est au centre du conte *Le masque de la mort rouge* d'Edgar Allan Poe³, décrite dans les passages les plus célèbres des *Fiancées*⁴ d'Alessandro Manzoni. La représentation du mal par ce fléau trouvera dans *La peste*⁵ d'Albert Camus son expression la plus aboutie : la narration d'une épidémie devient alors un moyen d'évoquer le nazisme.

À côté de la peste, selon les périodes historiques, d'autres épidémies menacent la société et cette menace s'exprime dans les œuvres littéraires. À partir des XVIIIe et XIXe siècles, c'est la tuberculose qui est redoutée et représentée dans les écritures de l'époque ; maladie mortelle, mais considérée comme « romantique⁶ », la tuberculose trouve sa description la plus accomplie dans la

¹ *Deuxième livre de Samuel*, chapitre 24.

² BOCCACE, *Le Décaméron* [1352], Paris, Folio, 2006.

³ POE (Edgar Allan), *Le masque de la mort rouge et autres nouvelles fantastiques* [1842], Paris, Éditions Gallimard, 2002.

⁴ MANZONI (Alessandro), *Les fiancés : histoire milanaise du XVIIe siècle* [1827], Paris, Éditions Gallimard, 1995.

⁵ CAMUS (Albert), *La peste* [1947], Paris, Éditions Gallimard, 1992.

⁶ À ce propos, voir SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore* [1978], Paris, Christian Bourgois Éditeur, 1979, en particulier le chapitre 4. Nous ferons fréquemment référence à cet ouvrage au cours de notre thèse.

Introduction générale

grande fresque proposée par Thomas Mann dans *La montagne magique*⁷, mais sa présence en littérature perdue au cours du XXe siècle, notamment dans les œuvres de Thomas Bernhard, en particulier *Le Souffle*⁸ et *Le Froid*⁹. Ces textes, publiés en 1978 et 1981, proposent un traitement littéraire de la maladie autre que la narration d'une épidémie ; ces récits abordent la tuberculose, son évolution et les contraintes qu'elle implique du point de vue du malade, en suivant de près son déroulement et ses effets, en se basant sur une expérience réellement vécue par l'auteur trente ans auparavant.

État de l'art

Si, comme nous venons de le voir, la maladie est présente dans la littérature depuis des siècles, cela n'est pas le cas de l'expression de la maladie à la première personne : lorsqu'elle n'est pas traitée par la littérature romanesque, mais comme restitution d'une expérience individuelle, la maladie n'est pas exprimée par les patients, mais elle prend la forme d'un récit confié aux médecins.

Depuis Hippocrate, la maladie est conçue comme un processus qui commence par la manifestation de symptômes, se développe, atteint son apogée et arrive à sa conclusion, heureuse ou fatale. Si le récit de la maladie est mis par écrit et transmis, c'est par l'intermédiaire des médecins, et, dans cette configuration, il prend la forme d'une étude de cas. En 1848, apparaît pour la première fois, dans le *Medical Lexicon*, le terme de « pathographie » pour définir « la description d'une maladie¹⁰ ». Bien que les récits de cas soient répandus, le terme de « pathographie » connaît beaucoup moins de succès que la pratique.

⁷ MANN (Thomas), *La Montagne magique* [1924], Paris, Éditions Fayard, 1985.

⁸ BERNHARD (Thomas), *Le Souffle* [1978], Paris, Éditions Gallimard, 1983.

⁹ BERNHARD (Thomas), *Le Froid* [1981], Paris, Éditions Gallimard, 1984.

¹⁰ [N.T.], « Pathography, a description of disease », in DUNGLISON (Robley), *Medical lexicon*, 7th edition, 1848, p. 433/2, <http://www.mlecshs.com>.

Les études de cas, ainsi conçues par les médecins, se focalisent sur la maladie, sans prendre en considération la personne. À propos de cette pratique, Oliver Sacks, dans l'introduction de *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*¹¹, remarque que ces histoires

ne nous apprennent rien sur l'individu et sur son histoire ; elles ne traduisent rien de la personne et de son expérience lorsqu'elle affronte la maladie et lutte pour lui survivre. Il n'y a pas de « sujet » dans un récit de cas au sens étroit du terme¹².

Dans le cadre neurologique et psychologique, Sacks insiste en particulier sur l'importance de « ramener le sujet humain – le sujet humain affligé, luttant, souffrant – au centre du débat¹³ » et pour ce faire, il est nécessaire d'« approfondir l'anamnèse jusqu'au récit ou au conte¹⁴ », chose qu'il pratique lui-même dans plusieurs de ses ouvrages.

Il est donc reconnu que le patient est porteur d'une histoire, mais il la confie au médecin qui en est le passeur.

Cependant, au cours du XXe siècle, la situation commence à évoluer notamment en raison de la diffusion de la psychanalyse, qui s'accompagne d'un nouveau phénomène : les médecins donnent la parole aux patients. En dépit du contexte thérapeutique dans lequel cette parole est délivrée, il s'agit ainsi d'une porte qui s'entrouvre sur la narration du traitement vécu à la première personne. C'est par exemple le cas de Marie Cardinal dans *Les mots pour le dire*¹⁵.

Une deuxième impulsion aux récits des patients dans un cadre clinique est donnée par la naissance de la médecine narrative à la fin du XXe et au début du XXIe siècle, en Amérique du Nord d'abord, puis en Europe. Sa diffusion s'avère

¹¹ SACKS (Olivier), *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau* [1985], Paris, Seuil, 1988.

¹² *Ibidem*, p. 10.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ CARDINAL (Marie), *Les mots pour le dire* [1976], Paris, Grasset, 1977.

Introduction générale

fondamentale dans la reconnaissance de l'importance d'« honorer les récits des patients¹⁶ ».

Le cadre qui se dessine est donc complexe et il se situe au croisement de plusieurs réalités : d'une part, la maladie est présente en littérature depuis toujours ; d'autre part, en tant qu'expérience personnelle, elle est parfois citée dans des récits autobiographiques – il nous suffit de penser à Montaigne qui, dans ses *Essais*, évoque ses calculs rénaux – mais, dans ces exemples, la maladie n'est pas au centre de la narration.

D'une part, les médecins s'approprient les histoires des malades pour les utiliser comme études de cas, d'autre part, la parole du malade est encouragée en tant qu'instrument thérapeutique.

Où se situent, dans ce contexte, les écritures des malades ? À quel moment apparaissent-elles ?

La révolution du sida

L'émergence des écritures des malades est bien évidemment impossible à dater avec précision. Cependant, en France, nous pouvons identifier un moment marquant de la prise de parole des patients au début des années quatre-vingt avec l'apparition du sida. La France est le pays le plus touché en Europe et elle voit la naissance d'une « littérature du sida [...] particulièrement influente » qui « s'inscrit [...] dans une tradition de récits autobiographiques¹⁷ ».

La maladie qui est définie comme le « cancer gay » touche en particulier la communauté homosexuelle, dont certains écrivains : Hervé Guibert, Gilles Barbedette, Cyril Collard, Marie-Bernard Koltès, ou encore Pascal de Duve sont

¹⁶ CHARON (Rita), « Narrative Medicine – A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust », in *JAMA*, 2001. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=194300>.

¹⁷ CARON (David), « La littérature du Sida », in *Le magazine littéraire*, n. 426, décembre 2003, p. 53.

certaines des auteurs dont les témoignages paraissent entre la fin des années quatre-vingt et le début des années quatre-vingt-dix. Le sida est alors au cœur de la narration.

Si le sida est considéré comme le fléau majeur de la fin du siècle dernier, et si la place qu'il occupe dans l'imaginaire collectif se rapproche de celle qui était attribuée à la peste, la narration qui en découle principalement de type intimiste, liée à l'expérience personnelle des écrivains-malades.

Entre la représentation de la maladie romanesque et le récit de cas médicaux, nous entrevoyons donc un nouveau type de narration de la maladie, qui émane directement de la personne concernée.

Une écriture au croisement de plusieurs disciplines

*Solo noi malati sappiamo qualcosa di noi stessi*¹⁸.

L'apparition de ces écritures 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 de la maladie. Pour cette raison, ces récits suscitent l'intérêt de différentes disciplines car ils sont envisagés comme un accès à une connaissance complémentaire et différente de celle des médecins. Philippe Artières écrit par exemple :

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

¹⁸ « Il n'y a que nous, les malades, qui savons quelque chose à propos de nous-mêmes », [N.T.], SVEVO (Italo), *La coscienza di Zeno* [1923], Sesto San Giovanni (MI), Alberto Peruzzo Editore, 1995, p. 98.

Introduction générale

information incontestablement nécessaire à la compréhension de la maladie¹⁹.

Telles sont les considérations que Philippe Artières fait en marge de l'édition du *Journal d'un morphinomane* dont il établit le texte : s'il souligne l'envie de témoigner des patients, il constate aussi l'absence de prise en considération de leur écriture dans l'élaboration du savoir médical. L'absence de la participation des patients au discours médical est, toujours selon Artières, due à la difficulté de reconnaître l'existence d'un savoir autre : « Reconnaître une littérature autobiographique, c'est reconnaître que quelque chose échappe au praticien. C'est aussi laisser une place pour que le sujet puisse se reconstruire une identité²⁰ ».

Dans cette perspective, la parole de l'écrivain-malade, ou de l'écrivain-observateur en tant que proche du malade, est reconnue et valorisée comme une contribution à la connaissance de la maladie.

En effet, dans *Anthropologie de la maladie*, François Laplantine se base lui-aussi sur l'étude de textes littéraires qui, dit-il, l'ont frappé par « la rigueur de la description des affections pathologiques »²¹ et dont il reconnaît l'importance et la possible contribution :

Aussi peut-on parler d'une véritable *contribution du texte littéraire à la médecine*, non évidemment sous forme de bio-médecine, mais d'observation de soi (si l'écrivain est lui-même malade) et d'observation des autres (les malades, mais aussi les médecins)²².

¹⁹ Commentaire de Philippe Artières à l'édition qu'il établit de ANONYME, *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894* [1997], Paris, Éditions Allia, 2013, p. 120.

²⁰ *Ibidem*, p. 121.

²¹ LAPLANTINE (François), *Anthropologie de la maladie*, Payot, Paris, 1986, p. 29.

²² *Ibidem*.

La parole aux malades : l'autopathographie

La reconnaissance de l'importance de la fonction de la parole des malades dans la construction d'une connaissance sur la maladie ne sert toutefois pas à mieux définir ce type d'écritures, qui se place entre le témoignage et la pathographie.

Dans un article publié en 2000, Jeffrey K. Aronson note : « Personne n'a, à ma connaissance, fait l'importante distinction entre pathographie et autopathographie ; en réalité, ce dernier terme apparaît ne pas avoir été créé du tout²³ ».

En réalité, Stéphane Grisi propose une définition en 1996, en désignant le « néologisme "autopathographie" » comme « tout écrit autobiographique dans lequel l'auteur évoque, de façon centrale ou périphérique, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie²⁴ ».

Aronson, pour sa part, publie une étude prenant en compte plus de 200 récits de maladie à la première personne. Il propose pour décrire le corpus qu'il a analysé la définition de « récits des patients ». Il s'agit d'une définition vaste qui ne précise pas les caractéristiques des écrits pris en considération, mais qui permet quelques observations sur la parution des récits de malades. Malgré le fait que l'étude prenne en compte tous types de pathologies, et que peu d'informations ne soient données sur les autres critères de sélection, il est important de remarquer la quasi-inexistence de ces écrits jusqu'aux années quatre-vingt, alors qu'on observe leur explosion pendant les deux décennies suivantes, période qui renvoie, entre autres, à ce qui a été défini comme la « littérature du sida ».

Plus récemment, une définition du terme « autopathographie » est proposée par Sophie Vasset, se basant sur les travaux de Jacalyn Duffin²⁵. Duffin indique que

²³ [N.T.]. « No one has, to my knowledge, made the important distinction between pathography and autopathography; indeed the latter term seems not to have been coined at all », ARONSON (Jeffrey K.), « Autopathography: the patient's tale », in *British Medical Journal*, vol. 321, décembre 2000, p. 1599.

²⁴ GRISI (Stéphane), *Dans l'intimité des maladies – De Montaigne à Hervé Guibert*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996, p. 25.

²⁵ DUFFIN (Jacalyn), « Sick Doctors: Bayle and Laennec on Their Own Phtisis », in *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, n. 43, 1988, p. 165-182.

Introduction générale

les « autopathographies²⁶ » des médecins offrent un point de vue privilégié sur la maladie car, grâce à ses connaissances, le médecin « sera capable d'extraire et de communiquer de sa maladie une sagesse existentielle, imperceptible au patient profane, mais pertinente pour la compréhension d'une maladie²⁷ ».

La définition implicite de l'autopathographie donnée par Duffin est reprise et formulée par Sophie Vasset dans le cadre de l'analyse de la narration de la maladie dans les écrits des médecins du XXe siècle. Elle explique :

Pendant le XVIIIe siècle, l'utilisation de la première personne n'était pas limitée au domaine de la fiction. Les médecins l'utilisaient aussi. En effet, le narrateur médical est un observateur plutôt intéressant de lui-même : il ne prend pas les fonctions de son corps pour données et il explore toujours ses sensations, et, pour cette raison, certaines narrations médicales à la première personne, lorsque le patient est un médecin, ont été appelées "autopathographies"²⁸.

Dans ce contexte, la définition de Vasset permet de réattribuer aux médecins la fonction de narrateur, mais à condition qu'ils endossent également le rôle de malade.

Nous constatons donc que le terme d'« autopathographie » a bien fait son apparition au sein de la critique, mais sa définition et son usage restent largement soumis à l'interprétation de chacun, d'où la difficulté à établir une liste d'ouvrages qui seraient identifiables par ce terme.

²⁶ Aucune définition n'est pourtant proposée : le terme se réfère à l'objet de l'étude de Duffin, à savoir les récits de médecins malades.

²⁷ [N.T.]. « Will be able to extract and communicate from their sickness an existential wisdom, imperceptible to the lay patient, yet pertinent to the understanding of a disease », DUFFIN (Jacalyn), « Sick Doctors: Bayle and Laennec on Their Own Phtisis », in *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, op. cit., p. 165.

²⁸ [N.T.]. « The use of first-person narrative in the eighteenth century was not limited to the realm of fiction. Doctors used it too. In fact, the medical narrator is a rather interesting observer of himself: he does not take the functions of his body for granted and always explores his sensations, which is why some medical first person narratives, when the patient is a doctor, have been called "autopathographies" », VASSET (Sophie), « Narrating pain in British medicine and fiction », in ARNAUD (Sabine), JORDHEIM (Helge), (dir.), *Le Corps et ses images dans l'Europe du dix-huitième siècle / The Body and Its Images in Eighteenth-century Europe*, Paris, Champion, 2012, p. 200.

« Est-ce encore de la littérature ? » Le problème du genre.

L'apparition, à partir des années quatre-vingt, de ces témoignages d'expérience de maladie implique un questionnement sur leur statut. Le dédouanement de la parole du patient et la narration de la maladie, en dehors du contexte purement fictionnel, sont reconnus d'utilité publique de la part de certains sociologues et anthropologues, mais nous pouvons nous interroger sur le statut de ces œuvres vis-à-vis de la littérature.

Si, de la part des anthropologues, la définition de « littérature » pour définir ce type d'ouvrages est utilisée avec une certaine désinvolture – Artières parle d'ailleurs de « littérature autobiographique » – et si la définition de « littérature du sida » est largement employée pour se référer aux œuvres fictionnelles et aux récits des patients, au sein de la critique littéraire, les interrogations sont nombreuses et se multiplient.

Le fait que ces écritures appartiennent, ou se rapprochent du genre autobiographique, implique qu'elles ne soient pas considérées « comme littéraires que de manière conditionnelle, c'est-à-dire en vertu d'une attitude individuelle²⁹ ».

Leur appartenance à la littérature est questionnée à plusieurs reprises. Dans la préface de *Mars*, Adolf Muschg, écrivain et critique, se pose la question « Est-ce encore de la littérature ?³⁰ » à propos du manuscrit reçu de la part de Fritz Angst, puis publié sous le pseudonyme de Fritz Zorn. Ce récit narre la vie d'un jeune Suisse issu d'une famille patricienne, à qui on a diagnostiqué un cancer, puis, plus précisément, un lymphome malin, à une époque où les possibilités de survie à ce type de pathologie étaient très limitées. Zorn raconte son cancer – mais aussi sa dépression, son enfance et sa jeunesse – à la première personne. Ce livre, achevé peu avant sa mort, est sa seule œuvre, et sera publié en 1977.

Mars est « l'œuvre d'une vie, écrite par un mourant – constate Adolf Muschg – Cependant : il ne faut pas répondre par un chantage moral à la question de savoir si

²⁹ GENETTE (Gérard), *Fiction et diction*, Paris, Seuil, 1991, p. 8.

³⁰ MUSCHG (Adolf), « Préface », in ZORN (Fritz), *Mars* [1977], Paris, Éditions Gallimard, 1979, p. 11.

Introduction générale

c'est aussi de la littérature³¹ ». Les considérations qui s'en suivent, et l'analyse du style du texte de Zorn, visent à légitimer la valeur de son récit et à le classer parmi les œuvres littéraires.

Au-delà de la classification du récit de Fritz Zorn, le constat de Muschg interroge le choix de l'écrivain de tourner son regard sur une expérience de maladie. Si l'appartenance d'une œuvre à la littérature ne peut pas dépendre d'un « chantage moral », le contraire est aussi vrai, c'est-à-dire que le choix de raconter la maladie ne doit pas invalider la valeur d'un écrivain. Ainsi, Bruno Blanckman, à propos d'Hervé Guibert, rappelle : « Guibert n'est pas un malade qui choisit d'écrire l'histoire de sa maladie mais un écrivain qui, devenant malade, accorde à la maladie une place prépondérante dans son œuvre³² ». À ce propos, nous pouvons alors également nous interroger sur la définition d'« écrivain ». Michel Braudeau, toujours en se référant à Hervé Guibert, considère qu'il raconte « sur le même ton, le tendre et l'obsène, l'insupportable aussi [...]. Mais qui prouve qu'un écrivain véritable est un homme qui s'expose et, au plein sens du terme, ne s'épargne pas³³ ».

Les freins à l'expression du cancer

Par rapport au sida, qui, depuis son apparition, a fait l'objet de nombreuses narrations, le cancer a fait une entrée plus tardive en littérature.

Bien que la maladie soit connue depuis Hippocrate, le cancer est absent des œuvres romanesques jusqu'à la fin du XIXe siècle.

Quelles en sont les raisons ? Aucune réponse évidente ne s'impose mais des hypothèses s'esquissent : la peste, comme la tuberculose ou le sida, est une maladie

³¹ *Ibidem*.

³² BLANCKMAN (Bruno), « Hervé Guibert : l'écriture sid'assassine », in AAVV, *Écrire le Sida*, Lyon, Jacques André éditeur, 2010, p. 59.

³³ BRAUDEAU (Michel), « Les cousins du désespoir », *Le Monde*, 6 octobre 1989.

transmissible, donc collective. Le cancer, malgré son incidence, reste une maladie individuelle, qui ne frappe pas la société dans son ensemble.

En outre, à l'inverse de la tuberculose ou du sida, qui touchent la jeunesse, le cancer est perçu avant tout comme une maladie de la vieillesse : sa représentation ne coïncide pas avec celle du héros romantique qui meurt de la tuberculose. De plus, le cancer ne bénéficie pas de l'association éros/thanatos qui donne au sida une attractivité littéraire majeure.

L'entrée en littérature du cancer se fait donc tardivement ; au cours du XIXe siècle, Tolstoï, dans *La mort d'Ivan Ilitch*³⁴, met en scène la mort d'un juge. Le roman introduit des thématiques fondamentales concernant la difficulté à accepter la maladie lorsqu'elle frappe un homme dans la force de l'âge, le déni de la maladie de la part de la famille et les difficultés de communication, l'exclusion du malade du monde des bien-portants et la difficulté du dialogue avec les médecins.

Une autre œuvre appartenant à la littérature russe place le cancer au centre de la narration : *Le pavillon des cancéreux*³⁵. Ce roman se déroule en 1955 et offre une fresque des conditions de soins dans les hôpitaux de l'époque.

Dans le contexte de la littérature italienne, le cancer est présent dans *Mastro don Gesualdo*³⁶ de Giovanni Verga. Dans cet ouvrage apparaissent d'autres problématiques, telles que le refus de nommer la maladie et son association immédiate à une condamnation à mort, et, à nouveau, la difficulté à dialoguer avec les médecins.

Le cancer fait donc une entrée timide en littérature, et, dans tous les cas cités, il s'agit d'œuvres romanesques.

En ce qui concerne l'expression de la maladie à la première personne, il faudra attendre les années soixante-dix. Encore une fois, nous pouvons avancer des hypothèses pour expliquer les premières apparitions de ces récits qui émergent à ce

³⁴ TOLSTOÏ (Léon), *La mort d'Ivan Ilitch* [1886], Paris, Éditions Temps & Périodes, 2009.

³⁵ SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, Paris, Julliard, 1968, la première édition complète (partie I et II) a été publiée en 1967.

³⁶ VERGA (Giovanni), *Mastro-don Gesualdo*[1889], Torino, Einaudi, 2005.

Introduction générale

moment-là : *in primis*, des raisons médicales, liées à l'amélioration du pronostic de certains cancers.

C'est notamment le cas exemplaire de Susan Sontag qui, suite à son cancer du sein, publie *La maladie comme métaphore*³⁷. Il ne s'agit pas d'un récit de maladie au sens strict du terme, mais le cancer est le fondement de sa démarche d'écriture, et des références à son expérience personnelle sont repérables dans le texte.

La fin des années soixante-dix voit aussi la publication d'une œuvre que nous avons déjà citée, *Mars* de Fritz Zorn qui est à cet égard fondamentale à plusieurs niveaux. Tout d'abord parce que la maladie occupe la place centrale du récit ; en outre, malgré l'utilisation d'un pseudonyme, nous savons grâce aux paratextes que les vicissitudes narrées sont celles de l'écrivain. Autre élément d'intérêt : la narration de la maladie est riche en réflexions sur l'attitude des patients et des médecins vis-à-vis du cancer, sur le fait de « nommer » le cancer par son propre nom afin de l'identifier pour mieux le combattre, sur la portée de ce mot qui « désigne tout ce qui est, par définition, malin³⁸ » et qui est donc « le mal général et indifférencié³⁹ ».

Mars et *La maladie comme métaphore* de Susan Sontag sont deux ouvrages fondamentaux dans la narration du cancer : ils représentent en effet un modèle pour les récits des malades qui paraîtront par la suite.

Parce que la narration du cancer a fait timidement son apparition dans l'écriture romanesque, et encore plus tardivement s'agissant des récits de maladie écrits à la première personne, on comprend aisément que les études portant sur ces ouvrages soient rares. On peut avancer plusieurs raisons pour expliquer cette relative absence. Premièrement, cela est en partie dû au fait que ces récits n'appartiennent pas à la fiction, sur laquelle la critique a souvent focalisé son attention⁴⁰. Deuxièmement, la difficulté à identifier les ouvrages de notre corpus comme un ensemble rend ces

³⁷ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore* [1978], Paris, Christian Bourgois Éditeur, 1979.

³⁸ ZORN (Fritz), *Mars*, *op. cit.*, p. 212.

³⁹ *Ibidem*.

⁴⁰ « De toute évidence, les deux branches de la narratologie ont jusqu'ici consacré une attention presque exclusive aux allures et aux objets du seul récit de fiction », GENETTE (Gérard), *Fiction et diction*, *op. cit.*, p. 65. Le genre autobiographique, auquel les récits analysés s'apparentent, a été longtemps ignoré par la critique, avant d'être mis au centre des études de Philippe Lejeune.

écrits invisibles aux yeux de la critique. Bien sûr, il existe des études à propos de certains des écrivains considérés, comme Tiziano Terzani ou Pietro Calabrese, mais elles appréhendent la figure de l'homme, du journaliste, du voyageur et l'ensemble de leurs écrits. Les études ciblées sur la narration de la maladie restent encore, à notre connaissance, inexistantes. C'est cette lacune que cette thèse a souhaité combler.

Problématique

Comme nous venons de le constater, si le nombre de récits traitant de l'expérience du cancer lorsqu'elle est vécue à la première personne se multiplie, la définition de ce type d'ouvrages est encore incertaine. Est-il possible de définir ces récits comme des « autobiographies » ? Ou bien s'agit-il d'un autre type d'écriture ? Le cancer constitue-t-il simplement un objet central ? Ou est-ce que le lien entre la maladie et la narration doit être analysé plus en profondeur ? Dans ce cas, comment le corps malade conditionne-t-il et influence-t-il la structure des récits ?

Dans cette thèse, le lien entre la maladie et la narration sera interrogé à plusieurs reprises : si la narration des patients est dépendante et influencée par l'expérience de la maladie, quel rôle peut jouer la narration face à la maladie ?

L'apparition au cours de ces dernières années de plusieurs ouvrages traitant du cancer atteste d'un besoin double : d'une part, de témoigner de la maladie et d'autre part, de partager cette expérience. L'apparition de ces écrits peut-elle être considérée comme un moyen d'instaurer un lien entre les malades ? Ou doit-elle être appréhendée comme une tentative de communiquer avec celles et ceux qui ne vivent pas la même expérience ?

Et comment ces écritures parviennent-elles à intégrer – ou à contester – la représentation existante du cancer ? Par quel(s) langage(s) arrivent-elles à dire la

Introduction générale

maladie ? Est-il possible de considérer ces écrits non seulement comme porteurs de la voix de l'auteur, mais aussi de la voix du malade, de tous les malades, qui cherchent un moyen d'exprimer leur souffrance, et leur connaissance qui dérive de l'expérience du cancer ?

L'enjeu face auquel le malade se trouve est celui de mettre en parole et de partager une expérience apparemment incommunicable. Dans ce contexte d'interrogations, cette thèse se propose d'approfondir les écritures du cancer en se focalisant sur les caractéristiques que ces œuvres présentent, en analysant la double œuvre de traduction menée par les écrivains : *in primis*, celle du langage du corps, qui permet la mise en parole de l'expérience physique de la maladie, en prenant en compte le rôle du cancer dans la narration ; ensuite, la traduction de cette narration face aux autres, en se focalisant sur l'utilisation de la métaphore comme moyen de partager cette expérience.

Notre hypothèse est que derrière l'émergence de ces écritures se trouve la volonté du malade d'exprimer une expérience intime et douloureuse, mais pourtant partageable et porteuse d'un savoir propre.

Au fil de notre analyse et de notre argumentation, nous observerons si une nouvelle représentation du cancer, en adéquation avec la progression thérapeutique, mais, surtout, avec la prise en considération de la parole et du point de vue du patient se réalise. Il s'agit donc de vérifier si le langage par lequel le cancer est traditionnellement narré correspond (ou pas), suffit (ou pas), aux exigences du malade : si tel n'est pas le cas, cela contribue à ce que ces écrits soient également appréhendés comme nécessaires, d'une part, pour décrire l'expérience de la maladie, et, d'autre part, pour faire évoluer la représentation du cancer suivant les nouvelles possibilités thérapeutiques en lien avec les progrès scientifiques, techniques et médicaux, c'est-à-dire à la fois l'amélioration du diagnostic, du pronostic, et la possibilité d'envisager un après-cancer ou de « dire » une vie avec le cancer.

Corpus

Le corpus sur lequel porte ce travail est constitué d'ouvrages écrits par des personnes atteintes du cancer, qui décident de raconter leur maladie et de la placer au centre de leur récit.

Les ouvrages que nous avons identifiés comme propres à intégrer notre corpus sont : *L'Albero dei mille anni*⁴¹ de Pietro Calabrese, *La formula chimica del dolore*⁴² de Giacomo Cardaci, *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*⁴³ de Cristina Piga, *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*⁴⁴ de Melania Rizzoli, *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*⁴⁵ de Corrado Sannucci et *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*⁴⁶ de Tiziano Terzani.

Les critères qui ont été choisis pour qu'un ouvrage puisse intégrer notre corpus sont nombreux.

Tout d'abord, les récits doivent avoir été rédigés en langue italienne : cela nous permettra de mettre en relation les représentations du cancer dans les narrations prises en considération avec la réalité italienne. Nous nous appuierons cependant, lorsque cela sera nécessaire, sur des récits publiés dans d'autres pays afin d'enrichir notre réflexion, notamment en ce qui concerne des questions plus générales, comme le rapport entre la condition de malade et l'écriture.

⁴¹ « L'arbre des mille ans ». CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, Milano, Rizzoli, 2010.

⁴² « La formule chimique de la douleur ». CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2010.

⁴³ « J'ai un cancer et je n'ai rien à me mettre ». PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, Milano, Mursia Editore, 2007.

⁴⁴ « Pourquoi moi ? Comment j'ai gagné ma bataille pour la vie ». RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, Milano, Sperling & Kupfer, 2011.

⁴⁵ « À part le cancer tout va bien – Ma famille et moi contre le mal ». SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2008.

⁴⁶ « Un autre tour de manège – Voyage dans le mal et le bien de notre époque ». TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, Milano, Longanesi Saggi, 2004.

Introduction générale

D'autre part, notre période temporelle est circonscrite : une étude conduite par Jeffrey K. Aronson sur environ 270 titres de récits de patients⁴⁷ constate que les autopathographies⁴⁸ sont absentes du panorama littéraire jusqu'aux années soixante-dix, puis elles explosent pendant les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix.

En ce qui concerne le cancer, il est intéressant de croiser cette donnée sur l'écriture de la maladie à la première personne avec la présence du cancer sur le grand écran. Une analyse effectuée sur environ 150 films⁴⁹, tous genres, tous pays et toutes pathologies confondus, date l'apparition des premiers films mettant en scène le cancer dans les années cinquante, mais souligne que le sujet s'impose pendant les années quatre-vingt-dix et voit une croissance nette après l'année 2000 (environ la moitié des films sont en effet sortis après cette date).

Dans notre recherche, nous avons choisi de retenir la parution du film *Caro Diario*⁵⁰ de Nanni Moretti, advenue en 1994, comme point de départ pour définir notre corpus.

Ce film est composé de trois parties, dont la dernière, *Medici* (Médecins), retrace les vicissitudes médicales du réalisateur-acteur. Suite à des symptômes tels que des démangeaisons, des sueurs nocturnes et un amaigrissement, Moretti se soumet à une série d'examens. Les diagnostics des médecins sont différents et contrastés, jusqu'à ce que soit identifiée la maladie de Hodgkin.

Le film narre l'errance thérapeutique de Nanni Moretti en tant que patient et, une fois le diagnostic posé, montre les traitements auxquels il est soumis, notamment la chimiothérapie. Il aborde également certains effets secondaires des traitements, tels que la chute de cheveux, en montrant l'acteur avec un casque réfrigérant.

⁴⁷ L'analyse inclut toutes les œuvres qui traitent de la maladie, sans se référer spécifiquement au cancer.

⁴⁸ Dans son cas, le terme est utilisé pour désigner toute œuvre autobiographique qui traite « complètement ou largement de l'expérience personnelle de l'écrivain de la maladie ou de l'utilisation de drogue », [N.T.]. « Completely or largely devoted to the writer's personal experience of drug use or illness », ARONSON (Jeffrey K.), « Autopathography: the patient's tale », in *British Medical Journal*, *op. cit.*, p. 1599.

⁴⁹ AAVV, « Il cancro sul grande schermo. Quanto, come e quando il cinema si occupa delle malattie oncologiche », in *Recenti Progressi in Medicina*, n.105(5), 2014, p. 198-209.

⁵⁰ MORETTI (Nanni), *Caro Diario*, Italia, 1993.

Ce film nous paraît intéressant car il introduit certains des thèmes de notre recherche, comme la relation médecin/soignant et la difficulté à instaurer un dialogue. Par ailleurs, il aborde ouvertement des sujets comme les effets secondaires des traitements. Pour tous ces aspects, il s'agit d'une version « cinématographique » des récits que nous analyserons : l'expérience de la maladie est en effet vécue à la première personne par Nanni Moretti qui décide de la raconter et de la partager à travers son film. La date de 1994 est donc choisie comme point de départ pour vérifier si le film de Moretti correspond au début de la prise de parole des patients. Dès les premières phases de notre recherche, nous avons pu constater que cela ne se vérifie qu'en partie : en effet, les six ouvrages de notre corpus ont une date de publication bien plus tardive, c'est-à-dire après l'année 2000, le premier étant le récit de Tiziano Terzani, paru en 2004.

La publication des autres œuvres se suit : 2007, 2008, 2010 et 2011, année au cours de laquelle nos travaux d'analyse commencent ; les textes qui sont parus dans les années suivantes n'ont donc pas été inclus dans notre corpus.

Les raisons de ce « vide » entre 1994 et 2000 peuvent être multiples, par exemple la difficulté de parvenir à publier, et donc à rendre publique, le récit. La vigilance des éditeurs quant au choix du titre et la décision de ne pas faire apparaître le mot « cancer » en couverture – ou, au contraire, de choisir de le faire paraître après une longue réflexion – sont des indices du filtre qui peut être exercé par les éditeurs face à des récits dont la bonne réception du public n'est pas assurée. Il est aussi intéressant de remarquer que le premier des ouvrages publiés est celui de Tiziano Terzani, journaliste et écrivain affirmé qui narre sa maladie dans un format similaire à celui de ses reportages précédents, ce qui facilite un bon accueil de la part d'un lectorat confirmé.

Pour revenir aux critères mobilisés dans la sélection de notre corpus, nous avons pris en considération les ouvrages écrits pour la publication ; nous avons donc écarté de notre analyse les journaux intimes des malades, les lettres... Il en est de même pour toute écriture produite par des proches du malade.

Introduction générale

Ces choix ont été dictés par la volonté de retracer la narration du cancer basée sur l'expérience directe de la maladie, et cela implique l'exclusion complète des récits basés sur l'observation ou le vécu d'un tiers, comme un proche. La volonté de prendre en considération les témoignages des malades en tant que terrain d'échanges entre les patients et les « autres » – soignants, proches ou bien-portants – conduit à la sélection d'écrits destinés à la publication⁵¹.

En revanche, il faut évoquer un cas particulier : celui des blogs. La démocratisation de l'usage d'internet est un élément fondamental dans la prise de parole des patients, en particulier depuis l'année 2000. Les journaux personnels en ligne se sont multipliés ces dernières années⁵². En dépit du grand intérêt que ces écrits peuvent avoir, l'analyse des témoignages publiés sur le Web nécessiterait la prise en compte d'autres critères tels que les enjeux de l'écriture « en direct » (avec une difficulté supplémentaire liée éventuellement aux contraintes physiques des malades...), le partage et la réaction aux commentaires du public, la création de communautés en ligne... ce qui ne fait pas partie pleinement de notre problématique initiale.

De même, les œuvres de fiction ont été écartées. Encore une fois, cette « exclusion » dans notre corpus ne signifie pas une absence d'intérêt à ces ouvrages ou un jugement à l'égard de leur valeur (littéraire ou pas), mais bien de la volonté de définir le langage du cancer à partir de l'expérience directe des patients, en prenant en compte le lien entre la maladie et l'écriture.

Le résultat de notre travail pourra, sans doute, être enrichi par la suite au moyen d'une confrontation avec la narration de la maladie lorsqu'elle survient dans des conditions différentes.

⁵¹ Notre analyse ne comprend pas les textes publiés à compte d'auteur pour des raisons de disponibilité de ces ouvrages ; l'existence de ces écrits reste une preuve fondamentale de l'impératif de témoigner de la maladie.

⁵² À ce propos, voir l'expérience de *Mothers with cancer* (<https://motherswithcancer.wordpress.com/>) aux États-Unis, *Oltreilcancro* (<http://oltreilcancro.it/>) en Italie et les nombreux cancer blogs existant en France, tels que *Après mon cancer du sein* (<http://catherinecerisey.com/>) ou *Mister K Fighting Kit* (<http://mister-k-fighting-kit.com>).

Enfin, notre analyse se focalisant sur le travail de l'écrivain face au cancer, les écrits antérieurs et postérieurs des auteurs analysés ne seront pris en considération qu'en fonction de leur intérêt pour mieux comprendre le récit de la maladie, notamment dans la première partie, lorsque nous nous pencherons sur la question autobiographique.

Notre analyse procédera ainsi par la mise en relation des écrits ayant la même thématique plutôt que par la prise en considération de l'ensemble de la production d'un auteur.

De la même manière, lorsque la maladie n'occupe pas une place centrale à l'intérieur d'un seul récit, mais qu'elle est évoquée à plusieurs reprises dans des textes différents, comme c'est le cas pour Oriana Fallaci, ces références seront citées de façon ponctuelle sans que ces œuvres intègrent notre corpus.

Aucune sélection n'est faite *a priori* sur le type de pathologie, le pronostic et l'âge des écrivains. À propos de ces trois derniers critères, comme nous l'avons dit, le cancer, contrairement au sida ou à la tuberculose, est appréhendé comme une maladie liée à la vieillesse. Or, l'âge des auteurs n'est pas une information prise en compte lors de l'établissement de notre corpus et elle paraît n'avoir aucune influence. En effet, les écrivains analysés appartiennent à toutes les catégories d'âge. Giacomo Cardaci est diagnostiqué d'un lymphome de Hodgkin très jeune, lorsqu'il commence à peine ses études universitaires et la publication de son livre advient trois ans plus tard. Cristina Piga et Melania Rizzoli sont diagnostiquées lorsqu'elles ont à peu près 45 ans. Corrado Sannucci, Pietro Calabrese e Tiziano Terzani ont entre 55 et 65 ans au moment de la découverte de la maladie.

Si l'apparition du cancer dans la littérature romanesque peut avoir été retardée par son manque d'attraction et par son image de maladie de vieillesse, cela ne paraît pas être le cas de l'écriture à la première personne, où aucun lien entre l'âge des malades et l'acte d'écriture ne peut être identifié. Pour autant, nous analyserons comment l'âge des personnes peut influencer la prise en charge médicale et, par conséquent, la narration.

Introduction générale

Aussi, lors de l'analyse du langage employé pour décrire le cancer, nous verrons de quelle(s) façon(s) les différentes expériences de vie de malades se reflètent dans leur(s) expression(s) et dans leur mobilisation de métaphores différentes.

En ce qui concerne le type de pathologie, aucune sélection n'est opérée d'avance. Parmi les auteurs analysés, trois sont diagnostiqués d'une tumeur du sang : Giacomo Cardaci, Melania Rizzoli et Corrado Sannucci.

La littérature sur le sujet indique que les cancers du sang sont surreprésentés dans la filmographie du cancer : « Historiquement, à l'écran prédominent les tumeurs cérébrales, suivies par les leucémies, peut-être parce qu'elles sont considérées comme "propres" ou parce qu'elles sont plus plausibles en jeune âge⁵³ » et cette donnée est en phase avec ce que nous avons pu observer dans notre corpus.

De même, le pronostic des auteurs est différent ; l'utilisation ambiguë du terme « guérison » de la part des médecins⁵⁴ et des écrivains eux-mêmes, nous a conduits à appréhender la question du point de vue du parcours personnel plutôt que médical. L'analyse des écrits prendra donc en compte la conscience de l'auteur, c'est-à-dire la conscience par exemple d'avoir dépassé avec succès la phase aiguë des traitements au moment où l'écriture s'achève, ou, au contraire, de se savoir ou de se considérer comme condamné. Cela sera utile pour dégager des pistes de réflexions dans notre analyse, notamment en ce qui concerne les fonctions de l'écriture selon les moments du parcours des personnes.

⁵³ [N.T.]. « Storicamente, sullo schermo predominano i tumori cerebrali, seguiti dalle leucemie, forse perché considerati "puliti" o perché in effetti più plausibili in soggetti di giovane età », AAVV, « Il cancro sul grande schermo. Quanto, come e quando il cinema si occupa delle malattie oncologiche », in *Recenti Progressi in Medicina*, *op. cit.*, p. 205.

⁵⁴ « La guérison est acquise lorsque la durée de la rémission est déclarée suffisante, écartant ainsi le risque d'une rechute ultérieure. Cette durée dépend du type de cancer. Elle est souvent de plusieurs années, cinq ans en moyenne et parfois plus dans certains cas », source INCa, <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Remission-guerison>. Cette définition implique que selon les cancers, et selon les médecins, la guérison peut être déclarée après 5 ou 10 ans, mais aussi, selon certaines interprétations, que le risque de rechute n'est définitivement écarté que lorsque l'ex-patient décède d'autre chose.

Méthodologie

Comment appréhender l'analyse de textes qui ont récemment fait leur apparition sur les étagères des libraires et dont la reconnaissance en tant que genre n'est pas encore advenue ? La carence de critiques sur ces ouvrages comme ensemble, mais aussi dans leur singularité, témoigne de l'apparente invisibilité, pour les critiques et les chercheurs, de ces ouvrages.

Face à cette difficulté d'identification de ce type d'écriture, nous estimons nécessaire de commencer notre travail de recherche en définissant les caractéristiques des écrits pris en considération.

Leur proximité avec l'autobiographie nous impose de vérifier l'appartenance – ou pas – à ce genre et d'en identifier les spécificités. En outre, le choix de rendre publique une expérience intime et souvent douloureuse nous pousse à analyser les raisons de ce besoin de témoignage, par rapport à soi-même, mais aussi par rapport aux différents publics susceptibles d'être intéressés par ces œuvres.

Une fois établie la relation indissoluble entre la maladie et l'acte d'écriture, nous chercherons à comprendre le rapport qui s'instaure entre le cancer et la narration, notamment en repérant les éléments qui l'influencent.

Pour cela, nous avons deux choix : soit procéder à une analyse des textes pris indépendamment, soit travailler en même temps sur tous les ouvrages, en construisant une description « collective » du parcours de soins.

Nous avons choisi cette seconde option car l'analyse transversale de ces œuvres permet de construire un discours des patients complémentaire à celui des soignants, et d'enrichir l'imaginaire lié à la maladie. Procéder par étapes, plutôt qu'en suivant le parcours de chaque patient singulièrement, offre en effet l'avantage de nous permettre d'identifier les points communs que la narration des malades propose, mais aussi de repérer et d'interroger leurs différences, en identifiant plusieurs problématiques – et solutions – soulignées par les patients.

Introduction générale

L'analyse du rapport entre la maladie et les récits, et les influences de l'une sur les autres, fournira la base pour la suite de notre travail.

Une fois identifié le rôle du corps malade dans les narrations, il s'agira de voir comment les écrivains peuvent communiquer leur expérience par l'écriture, notamment en traduisant le langage du corps en un récit recevable par tous.

En effet, si le cancer est une expérience personnelle, intime, douloureuse, comment est-il possible de la partager avec un public qui n'a pas ce même vécu ?

Nous focaliserons notre attention sur l'analyse des métaphores mobilisées par les écrivains pour deux raisons. Premièrement, la métaphore possède la faculté de permettre de dire l'indicible, d'utiliser des mots appartenant à des registres connus pour décrire une expérience inconnue, parfois jugée « tabou ». Deuxièmement, la narration du cancer au cours de ces dernières décennies dans la littérature existante comme dans les discours médicaux et politiques, s'opère par la métaphore guerrière : la prise de parole des patients intègre et/ou refuse ce langage, et exprime son vécu en l'enrichissant par d'autres métaphores.

Plan

La première partie de notre travail se focalise sur la description des caractéristiques des ouvrages pris en compte. Pour cela, nous partirons de l'analyse du terme d'« autopathographie ».

Comme nous l'avons dit, la définition de l'« autopathographie » est incertaine et le terme est utilisé dans des acceptions différentes. Nous partirons donc de la décomposition de ce terme pour proposer une réflexion sur le caractère autobiographique des témoignages pris en considération, notamment en nous rapportant aux travaux de Philippe Lejeune, afin de proposer une définition plus précise des textes de notre corpus.

Le deuxième chapitre de cette première partie propose de mettre en relation ce caractère autobiographique – avéré ou pas – avec la narration de la pathologie, et notamment avec la place centrale qu'elle tient dans le récit. L'exigence de « reconnaissance » entre les malades – et entre les auteurs – sera analysée par le biais des citations et des jeux de renvois qui s'établissent entre les ouvrages en question.

Par la suite, nous interrogeons le double statut de ces œuvres, qui appartiennent à l'écriture de l'intime et qui, en même temps, affichent une volonté de partage. Cette condition sera la base d'une réflexion sur les raisons qui poussent les écrivains à la narration de leur maladie. Nous prendrons en considération leurs déclarations explicites, la fonction que l'écriture peut avoir face à la maladie et à la menace de mort, mais nous analyserons aussi les fonctions traditionnellement attribuées à l'autobiographie.

Comme nous l'avons vu, un des critères utilisés dans la sélection de notre corpus est la volonté explicite des auteurs de rendre publics leurs témoignages ; nous essaierons donc de mettre en lumière les destinataires possibles de ces écritures, notamment en repérant les différents rôles que les autres malades, les proches, les soignants ou les bien-portants peuvent avoir.

Le rapport qui s'instaure entre la maladie et l'écriture est à la base de la structure interne de la deuxième et de la troisième partie de notre travail. Nous privilégierons une analyse précise des textes afin d'identifier quelle est – ou quelles sont – la – ou les – fonction(s) de la maladie et des traitements, et de quelle(s) façon(s) ils s'imposent dans la narration.

Dans la deuxième partie, une attention particulière est portée au rapport entre le début de l'acte d'écriture et l'annonce de la maladie, ainsi qu'entre le début de la narration et l'annonce du cancer.

Les différentes phases du parcours de soins seront identifiées grâce au rôle qu'elles jouent dans la narration et aux questionnements qui en découlent. Nous

Introduction générale

analyserons le passage du monde des bien-portants à celui des malades, les conséquences que cela implique pour l'identité du malade, son rapport au temps.

Par la suite, nous verrons comment les traitements agissent sur le corps malade, en ajoutant, en enlevant ou en le transformant.

Une attention particulière sera portée au langage du corps, aux symptômes et à la douleur. La sortie du parcours de soins sera aussi évoquée, en questionnant la réintégration du patient dans la société.

Le langage choisi pour décrire la maladie est l'objet central de l'analyse menée dans la troisième partie.

En nous basant sur la segmentation proposée dans la deuxième partie, nous nous pencherons d'abord sur la description du cancer comme une guerre, métaphore-cliché en oncologie. Nous identifierons les racines et les raisons qui sont à la base de cette métaphore.

Nous reviendrons par la suite sur l'analyse du parcours de soins en identifiant les autres métaphores qui peuvent être mobilisées par les patients et en essayant d'identifier les nécessités auxquelles ces choix répondent et les fonctions qu'ils recouvrent dans la narration de la maladie.

La démarche choisie, qui est d'analyser l'ensemble des ouvrages de notre corpus en parallèle, en utilisant comme base commune les différentes phases du parcours de soins, présente l'avantage de nous permettre d'identifier facilement les différentes métaphores employées à chaque étape ; par la suite, sur la base de cette analyse, nous pourrions identifier les fils rouges qui traversent les récits et qui se proposent comme des bases possibles pour la naissance d'un langage alternatif à celui de la guerre pour décrire l'expérience du cancer.

Ainsi, les parties qui structurent cette thèse, proposent de contribuer à décrire et à définir les écritures de l'expérience personnelle de la maladie. En démontrant que ces autopathographies partagent certaines caractéristiques – en ce qui concerne les conditions de production, mais aussi les modalités de la narration – nous

souhaitons contribuer à l'identification d'un nouveau genre d'écriture personnelle qui paraît être en pleine expansion tout en restant, pour l'instant, invisible aux yeux de la critique.

Partie I

L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Introduction

Le corpus de notre recherche, que nous avons présenté dans l'introduction, est constitué de six récits écrits par des malades atteints du cancer : est-il possible de définir ces récits comme des « autobiographies » ou s'agit-il d'un autre type d'écriture ? Dans les paragraphes qui suivent, en nous basant sur les études existantes à propos de l'autobiographie – notamment celles de Philippe Lejeune – nous essaierons de donner une définition des récits qui font l'objet de notre recherche.

Tout d'abord, il nous paraît fondamental d'en dire un peu plus sur les conditions de production de ces textes. En effet, pendant ces dernières années, l'utilité de l'écriture et son efficacité comme moyen thérapeutique ont été prouvées par des expérimentations faites d'abord en Amérique du Nord, et ensuite en Europe, notamment grâce à la diffusion de la *narrative medicine*¹ ; toutefois, les œuvres produites dans le cadre d'une initiative thérapeutique ne seront pas prises en considération dans notre étude : en effet, une des conditions que les œuvres étudiées doivent remplir est l'origine spontanée des récits. Pour cette même raison, nous excluons les témoignages produits dans le cadre d'une recherche sociologique, situation dans laquelle « l'auteur d'une autobiographie est réduit au rôle de “répondant à une enquête autobiographique”² ».

¹ DIVINSKY (Miriam), « Stories for life – Introduction to narrative medicine », in *Canadian Family Physician*, vol. 53, 2007, p. 203-205.

² LECARME (Jacques), LECARME-TABONE (Éliane), *L'autobiographie* [1997], Paris, Armand Colin, 2004, p. 265. À propos de l'utilisation de l'autobiographie en sociologie, les auteurs de *L'autobiographie* constatent : « Nous voilà très loin de l'autobiographie écrite, puisqu'il y a un locuteur, au fond suspect, et un savant qui est le véritable auteur, c'est-à-dire le vrai garant », *Ibidem*, p. 266. Notre volonté étant de « donner la parole aux malades », toute recherche ou publication produite avec cette méthode ne peut pas, évidemment, être prise en considération.

Chapitre 1

L'autopathographie

Dans l'introduction de cette première partie nous avons vu les écrits que nous choisissons d'exclure de notre étude ; nous essaierons maintenant de définir les caractéristiques communes aux écrits effectivement étudiés.

In primis, les œuvres analysées se focalisent sur un événement particulier de la vie de leurs auteurs : le cancer.

À propos des écritures autobiographiques qui ne couvrent qu'une partie de la vie des auteurs plutôt que leur vie entière, Françoise Simonet-Tenant, dans l'avant-propos d'un recueil dédié au propre de l'écriture de soi, relève : « Il me semble que l'autobiographie a tendance à se miniaturiser³ ». Selon elle, le récit se concentre de plus en plus sur une période ou sur un événement particulier d'une vie, plutôt que de couvrir une existence entière : pour reprendre son expression, le récit autobiographique contemporain préfère « à la somme le segment⁴ ». Parmi les événements qui sont traités dans une autobiographie, Simonet-Tenant cite le deuil, les ruptures et la séparation ; nous pouvons ajouter la maladie grave⁵.

Les écrits dans lesquels les auteurs traitent de leur maladie, nous l'avons vu dans l'introduction, sont identifiés avec le terme de « autopathographie ».

³ SIMONET-TENANT (Françoise), (dir.), *Le propre de l'écriture de soi*, Paris, Téraèdre, 2007, p. 21.

⁴ *Ibidem*.

⁵ À propos de l'écriture de la maladie à la première personne, François Laplantine note que « les journaux de maladie [...] constituent un phénomène social original et nouveau. Depuis une dizaine d'années, en effet, un nombre toujours plus important de malades découvre l'écriture à l'occasion d'une épreuve pathologique, tandis que beaucoup d'écrivains décident, à l'instar de Raymond Guérin, de se faire "le propre scribe et comme à la fois le témoin et le mémorialiste de [ses] maux" », LAPLANTINE (François), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 31.

Corrado Sannucci, dans un article paru après la publication de *A parte il cancro tutto bene*, revient sur son expérience de maladie et de narration en soulignant que son livre n'est pas une simple autobiographie car

le autobiografie raccontano il passato, ciò che è già stato. Non hanno sorprese. Queste [le narrazioni della malattia] invece sono narrazioni del futuro: cominciano da un passato molto prossimo ma sono interamente proiettate verso quel tempo ricco di incognite che aspetta chi ha incontrato il cancro. Il passato, e questo è un dato comune, non ha più molto interesse, si è sbriciolato nel momento in cui è stata annunciata la brutta bestia⁶.

Dans ce passage, Sannucci souligne l'importance de l'irruption du cancer dans sa vie, son rôle dans le déclenchement de l'écriture et encore sa fonction de point de départ de la narration. L'annonce de la maladie est un événement qui segmente une vie avec un « avant-le-cancer » et un « après-le-cancer⁷ » : l'écriture de la maladie devient alors la narration d'un nouveau début. Corrado Sannucci illustre encore cette idée dans la conclusion de son œuvre : 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.

Dans l'autopathographie, l'auteur raconte sa maladie selon une modalité autobiographique. Ce terme met bien en évidence la double appartenance de ces écrits à la littérature de la maladie comme à la littérature intime ; l'autopathographie emprunte à l'autobiographie les caractéristiques fondamentales que Lejeune lui attribue, avec la spécificité d'aborder un thème bien précis, celui de la maladie.

⁶ « 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 commencent d'un passé très proche mais elles sont complètement projetées vers le temps riche de surprises qui attend celui qui a connu le cancer. Le passé, et celle-ci est une donnée commune, n'a plus beaucoup d'intérêt, il s'est pulvérisé au moment où la sale bête a été annoncée », [N.T.]. SANNUCCI (Corrado), « Dal campo di battaglia », in *Primapersona – Percorsi autobiografici*, n. 20, mai 2009, p. 6.

⁷ « Prima la mia vita si divideva tra “prima e dopo i figli”... / Oggi la mia vita si divide tra “prima e dopo il cancro” », « Avant, ma vie se divisait entre “avant et après la maternité”... / Aujourd'hui ma vie se divise entre “avant et après le cancer” », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 36.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

Dans les prochains paragraphes, nous nous pencherons sur ces deux parties qui composent le terme de « autopathographie », afin de mieux définir les caractéristiques des écrits qui seront l’objet de notre analyse.

1.1. « Auto »

Tout d’abord, nous analyserons les œuvres de notre corpus pour déterminer s’il est possible de définir les récits pris en considération comme des autobiographies.

Notre réflexion part de la définition donnée par Philippe Lejeune : « L’autobiographie (récit racontant la vie d’un auteur) 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 parle⁸ ».

Dans les prochains paragraphes, nous vérifierons si et comment cette définition est valable pour les œuvres prises en considération.

1.1.1. L’auteur est le narrateur, le protagoniste (et le malade)

La triple identification auteur-narrateur-protagoniste est valable pour la plupart des œuvres analysées.

Dans le cas de Melania Rizzoli, par exemple, le nom et la photographie de l’écrivaine figurent en couverture du livre ; dans le titre et dans le sous-titre de son témoignage, *Perché proprio a me ? Come ho vinto la mia battaglia per la vita* nous trouvons un pronom personnel « a me » (à moi) et un adjectif possessif, « mia » (ma) : cette première personne du singulier dénote le caractère intime de l’écriture.

⁸ LEJEUNE (Philippe), *Le pacte autobiographique*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, p. 23-24.

Le fait de narrer une vicissitude personnelle est une constante revendiquée tout au long du livre : en effet, la première partie est intitulée *La mia storia*⁹ et les premiers chapitres retracent sa vie professionnelle et privée. En outre, Melania Rizzoli est un personnage public : médecin pendant longtemps et mariée à l'éditeur Angelo Rizzoli elle a été élue à la chambre des Députés en 2008. Les informations relatées dans son autobiographie trouvent facilement écho dans sa vie publique.

En outre, l'identité de l'auteur avec le narrateur est parfois confirmée dans la préface qui précède le récit. Melania Rizzoli confie la préface de son livre à Umberto Veronesi¹⁰ : la narration autobiographique est alors validée par l'oncologue qui présente la démarche de l'écrivaine et confirme que la base de départ de « il racconto di Melania Rizzoli¹¹ » est « la sua esperienza difficile, imprevista, inaspettata, dolorosa come quella di ogni donna che vive la stessa vicenda¹² » et il témoigne que ses réflexions sont « sincere, franche, profonde¹³ ».

À ce propos, il est important de délimiter les périmètres dans lesquels nous chercherons à vérifier le caractère autobiographique de notre corpus. Selon Philippe Lejeune, l'identité de l'auteur, du narrateur et du protagoniste, doit être présente à l'intérieur du texte et renvoyer au nom qui paraît sur la couverture du livre : « Le pacte autobiographique, c'est l'affirmation dans le texte, de l'identité du nom (auteur-narrateur-personnage) renvoyant en dernier ressort au nom de l'auteur sur la couverture¹⁴ ». C'est donc à partir de cette définition que nous nous proposons de vérifier le respect du pacte autobiographique.

Nous prendrons cependant également en considération les paratextes tels que les articles publiés par les écrivains et leurs interviews lorsqu'ils nous permettent d'accéder à une connaissance plus approfondie de l'auteur. Cette opération nous

⁹ « Mon histoire », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita, op. cit.*, p.1.

¹⁰ Oncologue, Président du IEO – Institut Européen d'Oncologie.

¹¹ « Le récit de Melania Rizzoli », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita, op. cit.*, p. XII.

¹² « Son expérience difficile, imprévue, inattendue, douloureuse comme celle de toute femme qui vit la même vicissitude », *Ibidem*.

¹³ « Sincère, franche, profonde », *Ibidem*.

¹⁴ LEJEUNE (Philippe), *Le pacte autobiographique, op. cit.*, p. 26.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

paraît particulièrement significative – et utile – dans le cadre de notre recherche, car nous travaillons sur des récits qui ne couvrent qu’une partie de la vie des auteurs, et il est parfois nécessaire de s’appuyer sur des éléments qui ne sont pas inclus dans la narration pour des raisons thématiques et temporelles, mais qui complètent les informations sur les auteurs.

En revenant à la vérification du pacte autobiographique à l’intérieur des œuvres analysées, en ce qui concerne Cristina Piga, nous sommes dans le même cas de figure que pour Melania Rizzoli : le titre *Ho un cancro e non ho l’abito adatto*¹⁵ utilise le verbe à la première personne du singulier et introduit le sujet du récit en faisant allusion à un épisode qui sera raconté par la suite et expliquera le choix du titre. À l’inverse de Rizzoli, Piga ne se présente pas au début du récit mais certains détails appartenant à sa vie professionnelle coïncident avec la courte biographie que nous pouvons lire sur la quatrième de couverture : ainsi, en parlant de son travail, Piga dit « non contare nulla pur lavorando nel Palazzo del Potere¹⁶ », et dans sa biographie en quatrième de couverture nous apprenons qu’elle est avocate et consultante dans l’administration publique.

Comme Rizzoli et Piga, d’autres écrivains mettent en avant le fait d’être les protagonistes de leur propre récit. Ainsi, la couverture de *Un altro giro di giostra* montre Tiziano Terzani ; même si le titre reste vague quant au sujet du livre – et le sous-titre, *Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*¹⁷, ne donne aucune information sur le type de voyage qui sera entrepris – dès le début de la narration Terzani confirme le respect du pacte autobiographique. Dès les premières lignes, Terzani évoque des étapes bien connues de sa vie – son travail de journaliste, la vie en Asie, ses origines toscanes et la résidence à l’Orsigna – et il confirme son identité d’auteur en citant des épisodes racontés dans d’autres œuvres, ainsi que ses réactions

¹⁵ « J’ai un cancer et je n’ai rien à me mettre ».

¹⁶ « Ne rien compter tout en travaillant au Palais du Pouvoir », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l’abito adatto*, op. cit., p. 62.

¹⁷ « Voyage dans le mal et le bien de notre époque ».

à leurs parutions : « Dopo l'uscita di *Un indovino mi disse*, a chi mi chiedeva che libro volessi scrivere...¹⁸ ».

Comme dans le cas de Tiziano Terzani, l'autobiographie de Pietro Calabrese présente de nombreuses références à sa vie journalistique et personnelle ; il y cite son passage à la Rai et sa carrière chez Rizzoli, ses origines siciliennes, sa femme Barbara et sa fille Costanza : autant d'informations qui font partie de l'image « publique » du personnage.

Cependant, l'identification entre le protagoniste et l'auteur advient surtout par le biais de son *alter ego*, Gino. En effet, en quatrième de couverture, nous trouvons la photographie du journaliste et quelques lignes qui retracent sa carrière ; ces éléments nous permettent une première comparaison entre la biographie publique du journaliste et les événements évoqués dans le livre. Il rappelle notamment sa collaboration avec *Sette* : depuis 2009, date à laquelle sa tumeur au poumon a été diagnostiquée, Calabrese avait raconté dans *Moleskine*, la rubrique hebdomadaire qu'il tenait pour le magazine, ses vicissitudes de santé, en les attribuant à son ami Gino.

Au cours du livre, Calabrese revient longuement sur l'importance de cet *alter ego*, en particulier dans le onzième et le douzième chapitre : dans ces pages, le journaliste revient sur la « naissance » de Gino, sur le rôle qu'il a eu et le rapport qu'il a permis d'instaurer avec le public de lecteurs de *Sette*. Dans sa rubrique, Calabrese a la possibilité de narrer la maladie à la troisième personne, en attribuant son cancer à un ami, et en gardant pour lui-même le rôle de « passeur » d'histoire et d'ami fidèle ; « all'esterno io ero diventato Gino, e lui diventa me¹⁹ », explique Calabrese.

Le fait de partager la maladie en temps réel permet à Calabrese d'avoir un échange riche et presque quotidien avec ses lecteurs : ils lui donnent des conseils

¹⁸ « Après la sortie de *Un devin m'a dit*, à qui me demandait quel livre je voulais écrire... », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op.cit., p. 12.

¹⁹ « À l'extérieur moi, je deviens Gino, et il devient moi », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 70.

pratiques, du soutien psychologique, font des prières pour Gino et partagent son expérience. Calabrese définit son lien avec Gino « un legame sempre più particolare, ormai indissolubile. Però, e questo gli va riconosciuto, non è mai stato un legame *malato*²⁰ ».

Dans la réélaboration littéraire de son intuition journalistique (« Gino è stato una felice intuizione giornalistica di cui vado fiero²¹ », avoue Calabrese), Gino prend part à l'histoire de Calabrese et l'importance qu'il a jouée est témoignée par l'espace qui lui est dédié dans l'autopathographie. L'expérience de narration de la maladie « en temps réel » est intégrée dans *L'albero dei mille anni* dans les pages que Calabrese consacre aux courriels qu'il a reçus de la part de ses lecteurs : il s'agit d'une façon de les remercier, mais aussi de témoigner de l'importance de cet échange.

Corrado Sannucci, comme Melania Rizzoli et Tiziano Terzani, choisit de s'exposer dès la couverture de son témoignage : en effet, il s'agit d'un dessin tiré d'une photographie qui apparaît en quatrième de couverture. La photographie ne le représente pas seul, mais avec sa femme et sa fille : le rôle du soutien familial est ainsi mis en évidence, et il trouve écho dans le sous-titre, *Io e la mia famiglia contro il male*²².

Depuis le début de la narration, Sannucci s'exprime à la première personne. Il commence en racontant comment il a expliqué sa maladie à sa fille. Comme pour les autres auteurs, son autobiographie offre des indices qui permettent de reconstruire son milieu de travail et la période de ses traitements avec précision : en particulier, la découverte de sa maladie correspond à l'enlèvement de son collègue à *Repubblica*, Daniele Mastrogiacomo²³. Après la libération de ce dernier, les deux journalistes auront l'occasion d'échanger à propos de leurs expériences respectives. À cette époque, Sannucci avait déjà entamé la chimiothérapie et Mastrogiacomo l'interroge

²⁰ « Un lien toujours plus particulier, désormais indestructible. Mais, et ceci, il faut le reconnaître, il n'a jamais été un lien malade », *Ibidem*, p. 79.

²¹ « Gino a été une intuition journalistique heureuse, dont je suis fier », *Ibidem*, p. 81.

²² « Ma famille et moi contre le mal ».

²³ Mars 2007.

sur ses conditions : il s'agit de « una battaglia diversa²⁴ », commente Sannucci en ajoutant que, si le collègue dont la situation paraissait désespérée s'est sauvé, il s'en sortira lui-aussi.

Jusqu'ici nous avons vérifié l'identification entre l'auteur et le narrateur ; en ce qui concerne le rapport entre le narrateur et le protagoniste, la première personne est utilisée dans tous les cas. De plus, la correspondance entre le protagoniste et l'auteur est parfois confirmée par l'apparition de noms propres dans les dialogues ; ainsi le chirurgien-copain d'école gronde Cristina Piga en disant « Cri, piantala²⁵ » ; Angelo Rizzoli commente en s'adressant à sa femme Melania : « Tu, Melania mia, sei caduta in mare... o nuoti, oppure affoghi²⁶ ».

En ce qui concerne la présentation de ces ouvrages par les maisons d'édition, nous ne trouvons aucun indice en couverture sur le genre de lecture qui nous attend ; il est quand même intéressant de remarquer que le livre de Corrado Sannucci, publié par Mondadori, appartient à la collection *Strade blu*, qui se présente comme une collection « non-fiction » ; dans cette même collection est publié le livre de Giacomo Cardaci, *La formula chimica del dolore*²⁷ dont nous nous occuperons dans les paragraphes suivants.

1.1.2. L'auteur et le narrateur répondent à des noms différents

Nous avons choisi de traiter le livre de Giacomo Cardaci en dernier pour une raison bien précise : dans son cas, à l'inverse des autres écrivains, l'identification de

²⁴ « Une bataille différente », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 82

²⁵ « Cri, arrête », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 16.

²⁶ « Toi, Melania, tu es tombée en mer... ou tu nages, ou alors tu te noies », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 182.

²⁷ CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit. ; dans la collection *Strade blu* sont publiés d'autres récits de maladie inspirés d'expériences personnelles, par exemple RUSSO (Anna Lisa), *Toglietemi tutto ma non il sorriso*, Milano, Mondadori, 2012.

l'auteur avec le narrateur n'est pas évidente à établir. Non seulement cette identité n'est pas revendiquée, mais le nom du narrateur et du protagoniste du livre est Filippo Sperduti et non Giacomo Cardaci.

D'ailleurs, dès le titre, l'auteur ne présente pas son récit comme une histoire personnelle : le sous-titre est en effet à la troisième personne, c'est-à-dire *Il viaggio coraggioso e vitale di un giovane paziente dove la medicina non è mai arrivata*²⁸.

Si on choisit d'appliquer la définition de Philippe Lejeune à la lettre, le livre de Giacomo Cardaci ne peut donc pas être défini comme une autobiographie. Cependant, il nous paraît utile d'analyser de plus près les caractéristiques de son récit pour pouvoir par la suite le classer de la façon la plus adaptée. Notre attention sera plus particulièrement focalisée sur les indices qui rapprochent le narrateur-protagoniste du livre, Filippo Sperduti, de Giacomo Cardaci, l'auteur. Ce dernier prend la parole directement dans le chapitre qui conclut le récit, « Un elefante e cinque ciechi – Una storia sbagliata²⁹ », pour évoquer des épisodes appartenant à son parcours de soins et pour faire des considérations d'ordre général sur la médecine.

Dans ces pages, narrées à la première personne, apparaît le nom de l'auteur : « Per le tachicardie, tapparsi il naso con le dita e soffiare forte, forte, più forte che puoi, Giacomo, così, vedi?³⁰ », écrit Cardaci en rappelant les indications des médecins. Certaines des informations concernant l'auteur qui sont confiées dans ce contexte ont déjà été racontées au cours du livre, mais elles étaient alors attribuées au protagoniste. Au niveau professionnel, Filippo Sperduti est un jeune homme, étudiant en droit : lorsqu'il est à l'hôpital, il imagine son père qui « si stupirà perché sul mio letto non ci sono io che russo o peggio studio ancora Diritto penale³¹ ». Giacomo Cardaci – qui est actuellement en thèse de droit³² – raconte avoir rangé un papier

²⁸ « Le voyage courageux et vital d'un jeune patient là où la médecine n'est jamais arrivée ».

²⁹ « Un éléphant et cinq aveugles – Une histoire manquée », in CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 196.

³⁰ « Pour les tachycardies, se boucher le nez avec les doigts et souffler fort, plus fort que tu peux, Giacomo, ainsi, tu vois ? », *Ibidem*.

³¹ « Il s'étonnera parce que je ne suis pas sur mon lit en ronflant ou pire, j'étudie encore le droit pénal », *Ibidem*, p. 12.

³² Voir l'interview en annexe.

avec tous les symptômes de sa maladie parmi « le pagine del manuale di Diritto del lavoro³³ ».

En ce qui concerne les origines de Filippo Sperduti et de Giacomo Cardaci nous savons que tous les deux viennent du Friuli et habitent à Milan ; dans le livre se multiplient les références à la capitale lombarde : la clinique milanaise Mangiagalli, la messe en cathédrale, le cadeau reçu par le protagoniste lors de son déménagement à Milan. En ce qui concerne Cardaci, il raconte un épisode qui advient au Naviglio Grande, à Milan donc, et il fait référence à son bar préféré ; de plus, la première œuvre de Cardaci, *Alligatori al Parini*³⁴, se déroule justement dans le fameux lycée milanais.

Au niveau médical, Filippo Sperduti évoque une masse de dix centimètres qui se trouve près de son cœur ; la possibilité de l'opérer est objet d'un malentendu avec les médecins qui le soignent :

« È vero che alla fine di tutto un chirurgo asporterà la massa che posa sul cuore... »
« Ma chi le ha detto una scemenza del genere? [...] Ma è evidente che le masse da dieci centimetri non si tolgono! Non sono mica nei!³⁵ ».

De même, Cardaci raconte l'opération chirurgicale à laquelle il a été soumis pour résoudre un problème cardiaque ; les médecins se sont trouvés dans l'impossibilité de mener à bien l'opération, des analyses ultérieures ont été faites ; c'est seulement après avoir eu les résultats du scanner que « un'enorme massa tumorale, del diametro di circa dodici centimetri, che schiacciava l'atrio sinistro del cuore³⁶ » a été identifiée.

³³ « Les pages du livre du droit du travail », *Ibidem*, p. 195.

³⁴ CARDACI (Giacomo), *Alligatori al Parini*, Milano, Mondadori, 2008.

³⁵ « “Est-il vrai que, au final, un chirurgien enlèvera la masse qui se pose sur le cœur...” / “Mais qui vous dit une connerie pareille ? [...] Mais il est évident que les masses de dix centimètres on ne les enlève pas ! Ce ne sont pas des grains de beauté !” », *Ibidem*, p. 30.

³⁶ « Une énorme masse tumorale, de diamètre de 10 centimètres environ, qui pressait l'oreillette gauche du cœur », *Ibidem*, p. 194.

À propos du langage médical utilisé, Cardaci avoue sa peur en apprenant devoir débiter une « terapia di *salvataggio*³⁷ » : « Salvataggio? Ma uno viene salvato quando è messo proprio male³⁸ » ; cette réflexion explicite l’interrogation de Filippo Sperduti lorsque le médecin l’informe qu’avec les traitements de sauvetage il pourrait devenir stérile : « Chemioterapia di salvataggio?³⁹ » répète le patient sans avoir d’autres informations.

À propos de la radiothérapie, Cardaci rapporte les commentaires faits par un jeune médecin qui ne voulait pas assumer la responsabilité de la radiothérapie car elle aurait pu mettre la vie du patient en danger ; Sperduti, lui, évoque un médecin s’interrogeant sur le choix de la thérapie devant le patient : « “Ma come può il primario acconsentire a irradiare il tuo petto, nelle tue condizioni? Non sa che con questo emocromo sei a-rischio-vita?”⁴⁰ ».

D’autres détails sont communs à l’auteur et à son protagoniste : la longue errance diagnostique racontée par Cardaci fait écho au diagnostic tardif d’un lymphome de Hodgkin, détecté au troisième stade, pour Sperduti⁴¹ ; en outre, l’auteur, comme son protagoniste, subira une greffe.

Au niveau familial, Cardaci évoque sa mère, sa sœur Anna et son frère, et nous savons que Sperduti aussi a deux frères (« Perché io sì e mio fratello no?⁴² » s’interroge à un moment le protagoniste du récit principal).

Au niveau personnel, Filippo Sperduti déclare son homosexualité à ses compagnons de chambre : « “Sei gay, vero? Se lo ammetti, ti dico un segreto...” [...]. Bé, sì⁴³ ». Giacomo Cardaci revient sur ce sujet dans ses considérations finales, lorsqu’il s’interroge sur le fait d’être « nato in qualche modo sbagliato, anormale⁴⁴ » ;

³⁷ « Thérapie de sauvetage », *Ibidem*, p. 199.

³⁸ « Sauvetage ? Mais quelqu’un est sauvé quand il est vraiment mal mis », *Ibidem*.

³⁹ « Chimiothérapie de sauvetage ? », *Ibidem*, p. 28.

⁴⁰ « “Mais comment le chef de service peut-il accepter d’irradier ta poitrine, dans ces conditions ? Il ne sait pas qu’avec cet hémogramme tu risques ta vie ?” », *Ibidem*, p. 84.

⁴¹ « HL, IIIB, 4 » : Lymphome de Hodgkin, troisième stade, bilatéral, *Ibidem*, p. 29.

⁴² « Pourquoi moi et pas mon frère ? », *Ibidem*, p. 89.

⁴³ « “Tu es gay, n’est-ce pas ? Si tu l’admetts, je te dis un secret...” [...]. “Ben, oui” », *Ibidem*, p. 114.

⁴⁴ « Né de quelque façon erroné, anormal », *Ibidem*, p. 168.

l'écrivain est aussi engagé au sein des associations pour les droits LSGB (Lesbiennes, gays, bisexuels et transsexuels⁴⁵).

Enfin, le nom qui est attribué au cancer est le même : « Gidgetto » ; « A furia di dialogare e litigare con il mio cancro, gli ho persino dato un nome: Gidgetto⁴⁶ » explique le narrateur du récit ; quant à Cardaci, il explique avoir listé les signes que « Gidgetto – così ho chiamato in seguito il mio tumore, per esorcizzarlo – mi stava lanciando da ormai un anno⁴⁷ ».

Les éléments communs entre l'auteur et le protagoniste sont assez nombreux pour établir un lien entre les deux. Cependant, le fait que cette identité ne soit pas assumée nous empêche de classer l'œuvre comme une autobiographie et nous impose de la classer comme « roman autobiographique⁴⁸ » : dans ce cas, l'identité entre l'auteur et le protagoniste n'est pas explicitée, mais le rapport entre les deux se vérifie au niveau du contenu.

1.1.3. La revendication de la véracité des faits narrés

La véracité de l'histoire narrée peut être revendiquée explicitement par les auteurs ; c'est le cas de Melania Rizzoli qui dans le chapitre dédié, « Chi sono⁴⁹ », se présente avec son nom, sa profession et la maladie qu'elle a eue : « Ho avuto un tumore inoperabile, invasivo, aggressivo e recidivante⁵⁰ ».

La description de sa maladie advient tout de suite après sa présentation comme médecin ; le fait de donner ces deux informations en même temps est

⁴⁵ Notamment au sein de Rete Lenford, association qui s'engage pour les droits des personnes LGBTI (Lesbiennes, gays, bisexuels, transsexuels et intersexués).

⁴⁶ « À force de dialoguer et de me disputer avec mon cancer, je lui ai même donné un nom : Gidgetto », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 166.

⁴⁷ « Gidgetto – j'ai par la suite appelé ma tumeur ainsi, pour l'exorciser – était en train de me lancer depuis désormais un an », *Ibidem*, p. 195.

⁴⁸ LEJEUNE (Philippe), *Le pacte autobiographique*, op. cit., p. 25.

⁴⁹ « Qui suis-je », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 3.

⁵⁰ « J'ai eu une tumeur inopérable, invasive, agressive et récidivante », *Ibidem*.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

significatif, car il ajoute à son expérience de patient la légitimité de la parole du médecin. En outre, la double définition de médecin et de malade anticipe la double voix qui portera la narration de son autobiographie dans laquelle ses émotions et ses expériences de médecin et de patient se complètent et enrichissent le récit. « L'ho affrontato. L'ho curato. L'ho guarito. / Sono un esempio positivo⁵¹ » : le fait d'assumer la narration à la première personne est, dans le cas de Rizzoli, important pour donner encore plus de valeur à son témoignage et plus de force à l'« exemple positif » qu'elle incarne : la gravité de la maladie est mise en avant, mais l'issue positive est déclarée depuis le début. Cette volonté – narrer une histoire vraie au bénéfice des autres – est reprise dans la suite du chapitre, dans lequel elle explique les raisons qui l'ont poussée à écrire son histoire et à s'adresser spécialement aux autres malades. Son engagement devient presque un défi lorsqu'elle tire un bilan de son parcours thérapeutique : « Dico solo che la mia storia è stata così come l'ho raccontata, gli stessi protagonisti non potranno smentirmi né correggermi in nulla, poiché nulla ho aggiunto alla sola, autentica cruda realtà dei fatti⁵² ».

L'engagement à dire la vérité peut être témoigné par d'autres moyens : avec ironie, Cristina Piga dédie un court chapitre à « I capitoli scomparsi⁵³ » ; nous en reportons le texte :

Non potendo scrivere « Ogni riferimento a persone o a fatti realmente accaduti è puramente casuale » sono stata costretta a eliminare alcuni capitoli.
Peccato, erano i più divertenti⁵⁴.

De même, nous retrouvons des allusions à « il cattivo⁵⁵ » (le méchant), dont nous savons qu'il a les yeux bleus, mais dont Piga évite de donner une description plus précise ou d'en raconter le rôle, en expliquant qu'il s'agit de « un'altra storia⁵⁶ ».

⁵¹ « J'ai fait face. Je l'ai soigné. Je l'ai guéri », *Ibidem*.

⁵² « Je dis seulement que mon histoire a été comme ça, comme je l'ai racontée, les protagonistes mêmes ne pourront pas me démentir ni me corriger en rien car je n'ai rien ajouté à la réalité des faits, seule, authentique et crue », *Ibidem*, p. 106.

⁵³ « Les chapitres disparus », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 58.

⁵⁴ « Ne pouvant pas écrire “toute ressemblance avec des personnes ou des situations existantes ne serait que coïncidence fortuite” j'ai été obligée d'éliminer certains chapitres. / Dommage, c'étaient les plus drôles », *Ibidem*, p. 58.

Les questionnements sur les réactions des lecteurs qui amènent à l'autocensure valident le caractère autobiographique du récit. De plus, à la fin du livre, Cristina Piga partage avec les lecteurs le parcours qui l'a amenée à la publication : d'abord elle donne son manuscrit à des amis et à des connaissances dont elle publie les feedbacks. Nous retrouvons parmi eux sa fille et son fils, des amis de jeunesse, des médecins traitants ; les réactions sont de type personnel ou des commentaires sur le livre, parfois hostiles.

Par la suite, Piga informe de sa décision d'essayer de le publier : « Come nei film, invio il mio racconto a delle case editrici e aspetto, aspetto, aspetto⁵⁷ », raconte-elle.

Les réponses se répètent : « È corto, troppo corto. Devono essere almeno 100 pagine. Allungalo⁵⁸ ».

Ce commentaire de la part des maisons d'édition est reporté à la page 76 : à la page suivante, Piga renonce : « Mi spiace, la storia è questa ed è finita. Meno di 100 pagine⁵⁹ ». Mursia acceptera par la suite de publier son autopathographie, bien qu'elle soit courte, en 2007.

Pietro Calabrese professe son engagement à raconter toute son histoire en revenant sur les difficultés qu'implique le fait de raconter la vérité sur des malaises intimes : « Quando ho deciso di scrivere questo libro sapevo che, arrivati a questo punto, parlarne sarebbe stata la cosa più imbarazzante e difficile⁶⁰ » explique-t-il avant d'aborder les effets secondaires que la chimiothérapie produit.

À propos de la publication de son livre et du partage de sa maladie avec des lecteurs inconnus, il dit : « Ci sono alcune umiliazioni corporali che si possono

⁵⁵ « Il cattivo » est le titre d'un des chapitres, *Ibidem*, p. 45.

⁵⁶ « Une autre histoire », *Ibidem*.

⁵⁷ « Comme dans les films, j'envoie mon récit aux maisons d'édition et j'attends, j'attends, j'attends », *Ibidem*, p. 76.

⁵⁸ « Il est court, trop court. Il faut 100 pages minimum. Rallonge-le », *Ibidem*.

⁵⁹ « Désolée, l'histoire est celle-ci et elle est finie. Moins de 100 pages », *Ibidem*, p. 77.

⁶⁰ « Quand j'ai décidé d'écrire ce livre, je savais que, arrivé à ce moment-ci, en parler aurait été la chose la plus gênante et difficile », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 143.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

magari condividere con gli amici, ma coi lettori sconosciuti è assai più complicato⁶¹ ».

Le choix de Calabrese est de raconter toute son histoire, même les détails qu’il considère comme humiliants ; pour cette raison, avant d’arriver aux passages les plus difficiles, il s’adresse directement aux lecteurs de son autobiographie pour s’excuser : « Scusate i particolari, scusatemi per tutto quello che racconterò in questo capitolo⁶² », demande-t-il.

De même, Tiziano Terzani, affirme avoir choisi de raconter son histoire avant tout parce qu’il sait « quanto è incoraggiante l’esperienza di qualcuno che ha fatto già un pezzo di strada per chi si trovasse ora ad affrontarla⁶³ ».

En effet, la volonté de Terzani est de narrer une redécouverte de l’Occident et le cancer lui en offre l’occasion :

Dopo l’uscita di *Un indovino mi disse*, a chi mi chiedeva che libro volessi ora scrivere rispondevo che i libri sono come i figli, che bisogna almeno essere incinta per pensare di farli e che volentieri, se mi capitava l’occasione, dopo tanti anni in Estremo Oriente mi sarebbe piaciuto fare un gran viaggio di riscoperta nell’Occidente più estremo: gli Stati Uniti⁶⁴.

Le point de départ de ce premier chapitre a été le terme « autopathographie » ; nous venons de voir quelles sont les caractéristiques des écrits pris en considération par rapport à la première partie de ce terme, c’est-à-dire le rapport entre l’auteur, le narrateur et le protagoniste des ouvrages. Dans les paragraphes qui suivent nous

⁶¹ « Il y a certaines humiliations corporelles qu’on peut peut-être partager avec les amis, mais avec des lecteurs inconnus c’est bien plus compliqué », *Ibidem*.

⁶² « Excusez-moi pour les détails, excusez-moi pour tout ce que je raconterai dans ce chapitre », *Ibidem*, p. 158.

⁶³ « Combien est encourageante l’expérience de quelqu’un qui a déjà fait un bout de chemin pour ceux qui se trouvent maintenant à l’aborder », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 24.

⁶⁴ « Après la sortie de *Un devin m’a dit*, à qui me demandait quel livre je voulais maintenant écrire, je répondais que les livres sont comme les enfants, il faut déjà être enceinte pour penser à accoucher et que, si l’occasion se présentait, après beaucoup d’années en Extrême-Orient, j’aurais bien aimé faire un grand voyage de redécouverte de l’Occident le plus extrême : les États-Unis », *Ibidem*, p. 12.

allons focaliser notre attention sur la seconde partie de ce terme, en analysant le rôle que tient la maladie dans les ouvrages en question.

1.2. « Pathographie »

Dans la première partie de sa définition, Philippe Lejeune décrit l'autobiographie comme le « récit racontant la vie d'un auteur⁶⁵ » : si la matière de l'autobiographie est constituée des auteurs-mêmes, la matière de l'autopathographie est constituée des auteurs et de leur maladie. Dans les paragraphes qui suivent nous allons voir comment l'opération de dévoilement de soi et les discours identitaires qui apparaissent dans les autopathographies prises en considération sont étroitement liés au cancer.

1.2.1. La maladie au centre de l'œuvre

La maladie est souvent évoquée dans les écrits autobiographiques et nous ne nous attarderons pas ici sur la présence et sur le rôle de la maladie dans les écritures personnelles au fil des siècles. À titre d'exemple, il nous suffira d'évoquer les écrits autobiographiques de Montaigne qui dans ses *Essais* fait référence aux calculs rénaux qui l'affligent ou encore de penser à la tuberculose de Thomas Bernhard.

Si la maladie trouve souvent sa place dans l'écriture de soi, ce qui caractérise les œuvres parues ces dernières années est la centralité de la maladie même, c'est-à-dire que les témoignages deviennent monothématiques : dans ces cas, nous ne sommes plus face à des autobiographies qui délimitent une vie entière et qui donnent occasionnellement place à la maladie, mais à des écrits focalisés sur la maladie.

⁶⁵ LEJEUNE (Philippe), *Le pacte autobiographique*, op. cit., p. 23.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Cette démarche est valable pour le cancer, à partir de *Mars*⁶⁶ de Fritz Zorn, mais aussi pour d'autres maladies : nous pensons au sida narré par Hervé Guibert⁶⁷ ou aux troubles mentaux, comme dans *Les mots pour les dire*⁶⁸ de Marie Cardinal.

La définition d'autopathographie proposée par Grisi, nous la reprenons, est : « Tout écrit autobiographique dans lequel l'auteur évoque, de façon centrale ou périphérique, des faits, des idées ou des sentiments relatifs à sa propre maladie⁶⁹ ».

En ce qui concerne notre analyse, cette définition nécessite d'être précisée : en effet, parmi les six œuvres qui constituent notre corpus, cinq sont des récits où la maladie de l'auteur tient la place centrale. Les auteurs peuvent parfois insérer de longues digressions qui ne sont apparemment pas en lien direct avec le cancer – c'est le cas, par exemple, de Calabrese lorsqu'il évoque son séjour en France ou sa jeunesse à Rome – mais le fil conducteur de la narration est la maladie et tout ce qui l'entoure.

Nous avons évoqué que cette catégorie comprenait cinq des six œuvres sélectionnées : la seule exception est *Un altro giro di giostra* de Tiziano Terzani.

Dans ce cas, la première partie du livre est consacrée à la découverte de son cancer et aux traitements qu'il suit à New York ; puis, une fois reçu l'accord de ses médecins traitants, il part en voyage. Le reste du 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... Le livre est alors divisé en partie selon les pays dans lesquels Terzani se trouve. En effet, la phase aiguë de ses traitements se déroule à New York, et toutes les informations médicales et le récit des traitements sont concentrés dans cette première partie. Par la suite, la maladie reste le fil rouge de la quête qu'il entreprend : une fois quitté l'hôpital, Terzani se consacre à un voyage qui permet la découverte de

⁶⁶ ZORN (Fritz), *Mars*, *op. cit.*.

⁶⁷ Guibert, écrivain affirmé avant la découverte de sa séropositivité, passe de 5 000 à 150 000 copies vendues avec *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, (Paris, Éditions Gallimard, 1990), lorsque le sida fait irruption dans ses livres.

⁶⁸ CARDINAL (Marie), *Les mots pour le dire* [1976], Paris, Grasset, 1977.

⁶⁹ GRISI (Stéphane), *Dans l'intimité des maladies – De Montaigne à Hervé Guibert*, *op. cit.*, p. 25.

« traitements » – complémentaires ou alternatifs – pour son cancer. Au fur et à mesure que cette quête avance, Terzani se rend compte que « dopo un po' il viaggio non era più in cerca di una cura per il mio cancro, ma per quella malattia che è di tutti: la mortalità⁷⁰ ».

Dans ces œuvres, la maladie n'est pas simplement évoquée mais elle joue un rôle central ; la précision de la narration et la richesse de détails en font une source d'information pour le lecteur. Dans le passé, vis-à-vis de l'écriture intime, notamment d'un journal, il a pu parfois y avoir une tentation à considérer « le journal intime comme une maladie, ou comme un symptôme⁷¹ » : cela est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit de maladie mentale⁷². Plus généralement, lorsque les écrits personnels abordent le thème de la maladie, ils peuvent être utilisés comme base de départ pour des considérations sur le lien social de l'individu malade : dans ce sens, les écrits autobiographiques deviennent l'objet d'une « médicalisation » ou encore d'un usage sociologique, et ne sont plus l'objet d'une étude littéraire.

Dans les paragraphes qui suivent, nous mettrons en évidence les fonctions que l'écriture recouvre pour les malades atteints du cancer : celles déclarées par les écrivains eux-mêmes et celles qui apparaissent pendant la lecture de ces textes. Il s'agira d'une réflexion autour de la volonté de mise en sens de la maladie, ainsi qu'autour de la volonté de partage d'une expérience intime mais propre à plusieurs personnes. Il existe aussi – et nous ne la négligerons pas – une utilité de ces écritures pour la compréhension de l'expérience de la maladie de la part d'acteurs qui ne sont pas directement concernés et pour cette raison nous consacrerons une attention particulière à la réception de ces livres par les soignants. Enfin, il existe une optique plus large dans laquelle notre travail souhaite s'inscrire : il s'agira de vérifier quelle est la contribution de ces écrits dans la représentation de la maladie.

⁷⁰ « Après un moment le voyage n'était plus à la recherche d'un traitement pour mon cancer, mais pour la maladie de tout le monde : la mortalité », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 24.

⁷¹ LEJEUNE (Philippe), (dir.), « L'autobiographie en procès », in *Cahiers RITM*, n. 14, 1997, p. 62.

⁷² À ce propos, voir « Nerval », in GRISI (Stéphane), *Dans l'intimité des maladies – De Montaigne à Hervé Guibert*, op. cit., p. 93-99.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

Dans cette démarche, nous focaliserons notre travail sur la construction des récits et sur le langage utilisé, en dehors de toute tentative de « médicalisation » du texte. En effet les écrits ne nous apparaissent pas comme un symptôme de la maladie mais au contraire comme une tentative de réappropriation du corps opérée par le malade face à la colonisation de la maladie et des traitements.

Stéphane Grisi déclarait au début de son étude vouloir citer largement les écrits sur lesquels il travaille dans « la crainte que le discours sur la maladie soit encore retiré aux malades⁷³ » : nous faisons notre ce propos, en nous appuyant systématiquement sur les textes afin de laisser émerger la parole des malades.

1.2.2. Le jeu des renvois entre les auteurs

Pietro Calabrese, dans *L'albero dei mille anni*, avoue : « Non avrei mai potuto scrivere un incipit clamoroso e consolatorio come quello di Melania Rizzoli nel suo bel libro *Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita*⁷⁴ ». Calabrese revient sur le fait d’inscrire le mot cancer en couverture – déconseillé pour ne pas décourager les acheteurs potentiels – et il cite les premiers mots de l’autobiographie de Rizzoli, avec lesquels elle se présente comme « “guarita dal cancro”⁷⁵ » : un « “esempio positivo”⁷⁶ », comme Rizzoli se définit elle-même, et comme Calabrese confirme : « Bellissimo e rassicurante. Forte, sicuro, deciso. L’arrivo di una disgrazia, la lunga e logorante battaglia, una vittoria finale e definitiva⁷⁷ ». Le rapport entre les écrivains n’est d’ailleurs pas uniquement littéraire,

⁷³ GRISI (Stéphane), *Dans l'intimité des maladies – De Montaigne à Hervé Guibert*, op. cit., p.13.

⁷⁴ « Jamais je n’aurais pu écrire un incipit éclatant et consolatoire comme celui de Melania Rizzoli dans son beau livre *Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita* », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, op. cit., p. 69.

⁷⁵ « “Guérie du cancer” », *Ibidem*.

⁷⁶ « “Un exemple positif” », *Ibidem*.

⁷⁷ « Très beau et rassurant. Fort, sûr, résolu. L’arrivée d’une disgrâce, la longue et usante bataille, une victoire finale et définitive », *Ibidem*, p. 70.

car Calabrese continue en remerciant Melania Rizzoli et son mari pour leur soutien et les conseils reçus pendant son parcours thérapeutique.

Une deuxième référence explicite de Calabrese à d'autres autopathographies, est la citation du « libro speciale⁷⁸ » de Cristina Piga et l'épisode à propos des stigmates de malades de cancer vis-à-vis de bien portants et du mécanisme de reconnaissance qui s'actionne lorsqu'on rencontre un autre malade ou un ancien malade⁷⁹.

À propos du livre de Piga, au-delà de l'appui à sa propre réflexion sur la visibilité du cancer, Calabrese revient sur le titre choisi, *Ho il cancro e non ho l'abito adatto* : « Titolo molto spiritoso che ha venduto bene anche se compare la parola “cancro”⁸⁰ ».

La question de l'emploi du mot cancer dans les récits autobiographiques est un sujet sensible et qui mérite attention, par rapport à la visibilité de la maladie et aux tabous qui y ont été et y sont encore liés : nous reviendrons largement sur ce sujet dans la deuxième partie de notre recherche.

Une relation explicite s'instaure aussi entre Terzani et Cardaci : ce dernier cite un passage⁸¹ de *Un altro giro di giostra* en introduction de son récit. Il s'agit de la seule référence explicite de Cardaci à Terzani, mais l'influence de ce dernier apparaît dans plusieurs passages de *La formula chimica del dolore* : la réflexion sur la médecine qui prend en compte que le corps – et encore : la partie malade du corps – plutôt que la totalité de l'individu est commune aux deux écrivains et la façon choisie pour expliciter ce problème est la même (grâce à l'histoire de cinq aveugles et de l'éléphant⁸²). Un autre exemple de la relation entre Cardaci et Terzani est

⁷⁸ « Un livre spécial », *Ibidem*, p. 75.

⁷⁹ Nous analyserons cet épisode dans le chapitre 5, plus précisément 5.2.

⁸⁰ « Titre très drôle qui s'est « très bien vendu même s'il y a le mot “cancer” », *Ibidem*.

⁸¹ « La ragazza mi prese una goccia di sangue [...]. Un'incredibile forma di vita si agitava in quella proiezione della mia goccia di sangue! », « la fille me prit une goutte de sang [...]. Une forme de vie incroyable s'agitait dans cette projection de ma goutte de sang », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 506.

⁸² Nous analyserons cet épisode dans le chapitre 8, plus précisément 8.3.3.

repérable dans la description de la radiothérapie : nous analyserons plus en détail l’évocation de l’araignée et de sa toile dans la deuxième partie de notre étude⁸³.

1.3. Les temps de l’écriture

« Un texte autobiographique a pour objet le passé de son auteur, son histoire. Or la rédaction de l’autobiographie fait partie de cette histoire. Elle est d’ailleurs souvent représentée dans le texte même⁸⁴ ». En effet, l’écriture autobiographique de la maladie pose des questions à propos du moment auquel l’entreprise d’écriture advient : s’agit-il d’une écriture contemporaine à la maladie ou *a posteriori* ? Quelles sont les raisons qui amènent à choisir un moment de rédaction plutôt qu’un autre ? Et comment la fonction de l’écriture peut-elle changer selon le moment auquel elle intervient ?

Au moment où nous avons sélectionné notre corpus, nous avons exclu de notre champ de recherche les journaux intimes et les blogs, ainsi que les œuvres qui, même si elles ont été publiées dans un second temps, ne présentent pas une opération de travail d’écriture en vue d’une publication. La prise en compte du public destinataire est en effet une donnée, à notre avis, fondamentale au moment de l’écriture, pour des raisons liées à la relation entre l’écrivain et les lecteurs que nous verrons plus en détail dans le troisième chapitre de cette première partie.

⁸³ Voir le paragraphe 9.2.2..

⁸⁴ LEJEUNE (Philippe), *Les brouillons de soi*, Paris, Éditions du Seuil, 1998, p. 145.

1.3.1. L'écriture en direct

Pour en revenir à l'opération d'écriture des auteurs, les moments pendant lesquels les livres commencent à prendre forme peuvent être différents : certains des auteurs racontent avoir commencé à écrire à propos de leur maladie tout de suite après avoir eu l'annonce de leur cancer – besoin thérapeutique ou habitude professionnelle, nous ne pouvons pas le dire. Pietro Calabrese s'interroge à propos de ce moment :

Non so quando ho deciso di scrivere questo libro. So perché l'ho scritto, e quanto bene mi abbia fatto scriverlo. Ma se devo fissare una data precisa del momento in cui mi sono detto: « Ecco, su questa vicenda di coraggio e di paura, di vita e di morte, è ora di scrivervi un libro », allora mi confondo e vado in corto circuito⁸⁵.

Sa conviction est que l'idée d'écrire « la storia mia e dell'Alieno dentro di me⁸⁶ » remonte à quelques semaines ou quelques mois après l'annonce de la maladie. Seulement dans un second temps, il s'aperçoit, en relisant son carnet de notes, qu'il y a une annotation datée de la nuit du 19 au 20 mai (2009), c'est-à-dire la nuit suivant l'annonce de son cancer. Calabrese dit n'avoir aucun souvenir du moment où il a effectivement écrit ces premiers mots ; dans *L'albero dei mille anni*, il reporte le contenu de sa première annotation : « PAURA, GORGO, FORZA, DIGNITÀ⁸⁷ » ; des mots qu'il a écrits en majuscules, en rouge car le rouge est la couleur du stylo qu'il garde dans sa table de chevet, mais qui est aussi une couleur qui *a posteriori* témoigne de son état d'âme à ce moment-là.

Le début de l'histoire de sa maladie se situe donc en mai 2009, et c'est là que la narration commence. L'écriture véritable de son autopathographie remonte à peu de temps après : la richesse des détails confirme cette écriture peu éloignée de la

⁸⁵ « Je ne sais pas quand j'ai décidé d'écrire ce livre. Je sais pourquoi je l'ai écrit, et combien ça m'a fait du bien de l'écrire. Mais si je dois fixer une date précise du moment auquel je me suis dit : "Voilà, sur cette vicissitude de courage et de peur, de vie et de mort, c'est le moment d'en écrire un livre", alors je me confonds et je court-circuite », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 20.

⁸⁶ « Mon histoire et celle de l'Alien en moi », *Ibidem*.

⁸⁷ « PEUR, TOURBILLON, FORCE, DIGNITÉ », *Ibidem*, p. 21

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

maladie ; le récit se déroule sur les six mois de traitement et il s’achève avec le voyage en Afrique que Calabrese et sa femme effectuent à l’occasion du nouvel an. La phase aiguë des traitements est finie et Calabrese est désormais un malade « chronique⁸⁸ », soumis à des contrôles réguliers. Nous apprenons qu’une première métastase est identifiée, mais la vitesse de l’évolution de la maladie reste inconnue : les métastases pourraient se diffuser rapidement dans le reste de son corps et le pronostic pourrait devenir rapidement néfaste. Au moment où le livre s’achève, la situation est encore incertaine :

Oppure la bestia potrà starsene buona per qualche tempo, per qualche anno, per sempre. Il sempre umano, naturalmente. Nessuno può dirlo, nessuno sa niente, nessuno è in grado di spiegare scientificamente il percorso che attende quelli come me⁸⁹.

Même si, à la fin de la narration les repères temporels se font moins précis, nous savons que, par rapport à son voyage en Afrique, du temps s’est écoulé : « Adesso noi tre siamo lontani [...]. Lontani nel tempo, perché con mia moglie siamo tornati in Italia da un pezzo⁹⁰ » ; il est à remarquer que l’autobiographie de Calabrese a été publiée en septembre 2010, peu de jours après la mort de son auteur, advenue le 12 septembre. Nous pouvons donc en déduire que le temps de la narration a rejoint le temps de l’écriture, ce qui se confirme dans les mots de soulagement et de gratitude du journaliste lorsqu’il aborde la question de la nécessité d’écrire avant qu’il ne soit trop tard. En effet, dans les dernières pages du livre, Calabrese commente à propos de son histoire : « Volevo raccontarla e l’ho fatto. Ho avuto il tempo di farlo, tutto il tempo necessario, e già questo è stato un bellissimo regalo del destino⁹¹ ».

⁸⁸ En oncologie, cela indique l’action d’empêcher au cancer d’évoluer ou de ralentir la vitesse de sa progression par des traitements qui ne peuvent pas amener à la disparition ou à la régression de la maladie, mais seulement à la contrôler.

⁸⁹ « Ou alors la bête pourra rester tranquille pour quelque temps, pour quelques années, pour toujours. Le toujours humain, bien évidemment. Personne ne peut le dire, personne n’en sait rien, personne n’est capable d’expliquer scientifiquement le parcours qui attend ceux comme moi », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 310.

⁹⁰ « Maintenant nous trois nous sommes loin [...]. Loin dans le temps, car avec ma femme nous sommes rentrés en Italie depuis un bon moment », *Ibidem*, p. 308.

⁹¹ « Je voulais la raconter et je l’ai fait. J’ai eu le temps de le faire, tout le temps nécessaire, et déjà ça a été un très beau cadeau du destin », *Ibidem*, p. 307.

Calabrese achève son récit en sachant que sa tumeur peut être tenue sous contrôle pendant quelque temps, mais qu'elle ne peut pas être opérée ; par conséquent, son temps de vie est limité et porter à terme l'entreprise autobiographique est conçu comme un succès.

À propos de l'écriture de *Un altro giro di giostra*, Terzani explique se trouver à Delhi et y passer quelques jours pour acheter le nécessaire pour équiper son refuge sur l'Himalaya : « Comprai un pannello solare, una batteria e un convertitore che avrebbero alimentato il piccolo computer con cui contavo di scrivere⁹² », explique-t-il avant de faire l'inventaire des autres affaires nécessaires à son exil.

En ce qui concerne le temps du récit, comme nous l'avons vu, la narration de Terzani commence au moment où il découvre son cancer ; les traitements sont décrits dans la première partie du livre, et son voyage – géographique et personnel – est décrit dans les parties suivantes, chacune identifiée avec le pays où il se trouve : Inde, Thaïlande, États-Unis, Hong Kong...

Terzani, comme tous les anciens malades de cancer, est soumis à des contrôles réguliers et il se rend périodiquement à New York pour les effectuer : « Gli aggiustatori mi trovarono bene e dissero di volermi rivedere dopo un anno⁹³ », explique-t-il lors de ses contrôles de routine effectués quatre ans après la fin des traitements ; « A quel punto ne sarebbero passati cinque⁹⁴ », signale-t-il : les années des rémissions nécessaires pour que ses médecins traitants considèrent son cas comme « un successo⁹⁵ », mais aussi la fin de la période « critique », après laquelle une récurrence est peu probable. À ce moment Terzani a déjà commencé la rédaction de son œuvre sur l'Himalaya et son projet est celui d'y retourner au plus vite pour continuer sa vie de méditation et d'écriture. Cela advient peu de semaines avant le 11 septembre 2001 ; le bouleversement qui s'en suit amène Terzani à revoir ses

⁹² « J'achetai un panneau solaire, une batterie et un convertisseur qui alimenteraient le petit ordinateur avec lequel je comptais écrire », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 520.

⁹³ « Les ajusteurs me trouvèrent bien et dirent vouloir me revoir un an après », *Ibidem*, p. 560.

⁹⁴ « À ce moment-là, cinq années seraient écoulées », *Ibidem*.

⁹⁵ « Un succès », *Ibidem*.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

projets d’isolement en Inde. Son engagement pour la paix se traduit dans l’écriture de *Lettere contra la guerra*⁹⁶ qui marque son être « ancora parte del mondo⁹⁷ » et une pause dans l’écriture de *Un altro giro di giostra*.

Un an après Terzani repart à New York pour les contrôles prévus : « Avrebbe dovuto essere una visita di routine. Erano passati più di cinque anni dall’inizio del mio viaggio, stavo bene⁹⁸ » ; ce sont les jours qui précèdent le Forum social de Florence⁹⁹ et Terzani espère liquider rapidement ses contraintes new-yorkaises pour pouvoir y participer. Ses programmes ne se réaliseront pas : les analyses montrent une récurrence de la tumeur ; d’autres analyses sont nécessaires et la gravité de son état de santé pousse Terzani à refuser toute autre chimiothérapie. Peu de temps avant Noël 2002, il rejoint à nouveau son ermitage sur l’Himalaya : « L’idea era di andare a vivere sanamente, scrivendo questo libro e respirando in silenzio, a pieni polmoni, l’aria pulita e la grandezza delle montagne¹⁰⁰ ».

C’est à ce moment qu’il écrit son récit : ses médecins new-yorkais lui avaient pronostiqué une année de survie après les contrôles : « Il tempo volò via e, senza che me ne accorgessi, senza che mi sentissi diverso da prima, finii per entrare “nella storia della medicina”. Non posso sapere quanto ci resterò¹⁰¹ ». Le temps de la narration rejoint donc le temps de la vie dans les dernières pages du livre, fin 2003. Terzani reviendra par la suite à Orsigna, en Toscane, où il meurt en juillet 2004.

Dans le cas de Corrado Sannucci l’écriture a lieu à la fin de son parcours thérapeutique, mais avant sa conclusion : il découvre qu’il est atteint de myélome

⁹⁶ TERZANI (Tiziano), *Lettere contro la guerra*, Milano, Edizioni TEA, 2002.

⁹⁷ « Encore partie du monde », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 560.

⁹⁸ « Cela aurait dû être un contrôle de routine. Plus de cinq ans avaient passé depuis le début de mon voyage, j’allais bien », *Ibidem*, p. 565.

⁹⁹ 6-9 novembre 2002.

¹⁰⁰ « L’idée était d’aller vivre sainement, en écrivant ce livre et en respirant en silence, à pleins poumons, l’air propre et la grandeur des montagnes », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 572.

¹⁰¹ « Le temps vola et, sans que je m’en aperçoive, sans que je me sente différent d’avant, je finis par entrer “dans l’histoire de la médecine”. Je ne peux pas savoir combien de temps j’y resterai », *Ibidem*.

multiple en décembre 2006 et le livre est publié en 2008 ; Sannucci décédera des suites du cancer en octobre 2009.

Dans la narration, l'écriture du livre n'est pas évoquée directement ; nous pouvons supposer qu'elle advient fin 2007 ; en effet, vers la fin du livre, Sannucci commente la mort de A.G. dont « le pagine culturali dei giornali ne celebrano affettuosamente l'opera di poeta e di critico¹⁰² » : il s'agit d'Alfredo Giuliano, décédé le 20 août 2007. De plus, le dernier épisode concernant ses vicissitudes médicales correspond à la seconde greffe à laquelle il doit être soumis ; dans son attente, Sannucci dit « dovrei essere quasi alla fine di quel sentiero per il quale mi sono incamminato nove mesi fa¹⁰³ ».

En ce qui concerne le temps du récit, nous avons dit que l'écriture advient à la fin du parcours thérapeutique : en effet, Sannucci a été soumis à une chimiothérapie et à une première greffe ; dans les dernières pages, il nous informe qu'il est « in attesa del secondo trapianto, lo esigono i protocolli¹⁰⁴ ».

Il s'agit pour Sannucci d'un moment de bilan sur son parcours de maladie : « Dopo la chemio avevo appena fissato i blocchi di partenza [...] dovrei essere quasi alla fine¹⁰⁵ », se souhaite-t-il : le temps de l'écriture rejoint donc le temps de la narration à un moment où le diagnostic est encore incertain.

1.3.2. L'écriture *a posteriori*

Le point de vue de Melania Rizzoli est bien différent. En se présentant comme un exemple positif pour les autres malades, elle explique dans les remerciements :

¹⁰² « Les pages culturelles des journaux en célèbrent affectueusement l'œuvre de poète et de critique », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 140.

¹⁰³ « Je devrais être presque à la fin de ce sentier que j'ai commencé il y a neuf mois », *Ibidem*, p. 139.

¹⁰⁴ « Dans l'attente de la seconde greffe, les protocoles l'exigent », *Ibidem*, p. 138.

¹⁰⁵ « Après la chimio je venais de poser les blocs de départ [...] je devrais être presque à la fin », *Ibidem*, p. 139.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Ho scritto questo libro al termine del periodo di rischio, alla fine cioè del tempo che noi medici diamo, per sicurezza e per protocollo, per essere fuori pericolo e fuori da quello che viene definito « periodo di vigilanza ». Non avrei potuto farlo prima, non per scaramanzia – non sono mai stata superstiziosa e non lo sono diventata – ma perché non voglio lasciar dubbi a nessuno¹⁰⁶.

Son récit commence en évoquant les premiers symptômes et les premières analyses, faites en juillet 2001 ; la découverte de la tumeur advient le 11 septembre. Grâce à quelques informations à propos de la durée des traitements, nous savons qu'elle finit la radiothérapie avant la fin de l'année et, quand elle fait référence aux contrôles annuels, elle dit revenir de ses vacances d'hiver : nous sommes donc au début 2003. Après un cancer, la période de vigilance – période après laquelle une récurrence est moins probable – est normalement de cinq ans : le livre de Melania Rizzoli est paru en effet en 2008 et, quand, dans les dernières pages, Rizzoli présente ses propositions de loi pour l'amélioration de la prise en charge des patients, elle dit « ancora oggi, nel 2008¹⁰⁷ ».

Comme nous l'avons vu au début du chapitre, l'écriture même est une partie de l'autobiographie et elle peut y être incluse ; Melania Rizzoli revient sur le moment de l'écriture sur un des derniers chapitres, dédié aux remerciements à sa correctrice. À propos du moment où elle a commencé à penser au livre, elle dit : « Già durante la malattia volevo scrivere questo libro, per fissare le emozioni forti che si provano¹⁰⁸ » ; elle continue en avouant la difficulté face à « la prima pagina bianca e doverla riempire di cose sensate¹⁰⁹ » : « Io sono un medico, non una scrittrice, e non sapevo nemmeno da dove cominciare¹¹⁰ », dit-elle.

¹⁰⁶ « J'ai écrit ce livre à la fin de la période de risque, c'est-à-dire à la fin du temps que nous les médecins donnons, par sécurité et par protocole, pour être hors danger et hors de ce qu'on appelle la "période de surveillance". Je n'aurais pas pu le faire avant, non pas par superstition – je n'ai jamais été superstitieuse et je ne le suis pas devenue – mais parce que je ne veux laisser de doutes à personne », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 221.

¹⁰⁷ « Encore aujourd'hui, en 2008 », *Ibidem*, p. 214.

¹⁰⁸ « Déjà pendant la maladie je voulais écrire ce livre, pour fixer les émotions fortes qu'on ressent », *Ibidem*, p. 219.

¹⁰⁹ « La première page blanche et devoir la remplir de choses sensées », *Ibidem*.

¹¹⁰ « Moi je suis un médecin, non pas une écrivaine, et je ne savais même pas par où commencer », *Ibidem*.

Lorsqu'elle commence à écrire, elle confie que la « dicotomia dei ruoli¹¹¹ », c'est-à-dire son double positionnement médecin-patient, guide sa réflexion. L'écriture s'effectue en trois semaines ; Rizzoli explique : « Ce l'avevo dentro, pronto, dal periodo della malattia¹¹² » ; l'appui sur des écrits précédents lui paraît superflu car « il ricordo, se vissuto intensamente, resta intatto in tutte le sue componenti di sensazioni¹¹³ ».

Comme nous venons de le voir, l'acte d'écriture peut advenir à des moments différents du parcours de maladie : ce choix renvoie au rôle qui est attribué à la narration de la maladie par les auteurs ; dans les prochains paragraphes nous allons voir quelles sont les différentes fonctions que l'écriture peut avoir.

¹¹¹ « Dichotomie des rôles », *Ibidem*.

¹¹² « Je l'avais en moi, prêt, depuis la période de la maladie », *Ibidem*.

¹¹³ « Le souvenir, si vécu intensément, reste intact dans toutes ses composantes de sensations », *Ibidem*.

Chapitre 2

Pourquoi s'écrire face à la maladie ?

Pourquoi écrire une autopathographie ? Comme l'autobiographie, l'autopathographie implique de se prendre soi-même comme objet d'écriture, mais, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, l'attention est focalisée sur une phase bien spécifique de la vie : la maladie.

Concentrer le récit sur une période de maladie implique des différences avec l'autobiographie traditionnelle, notamment en ce qui concerne le type d'écriture qui suit l'annonce d'une maladie grave pouvant entraîner la mort.

Le plus souvent, les auteurs de ces autopathographies explicitent et essaient d'expliquer leur désir d'écriture : dans la plupart des cas, la raison mise en avant est celle d'un souhait de partage avec d'autres patients, la volonté de faire bénéficier de leur expérience ceux qui se trouveront dans la même situation qu'eux. Le troisième chapitre de cette première partie sera justement dédié à l'analyse du public récepteur de ces écrits : nous observerons qui sont les possibles destinataires de ces témoignages et comment ils influencent le choix de publier le récit de sa propre maladie. Mais d'abord, nous essaierons d'identifier les fonctions que ces récits assument pour l'écrivain face à lui-même.

Une première hypothèse concerne la fonction de résistance de l'écriture face à la menace de mort que l'annonce du cancer représente ; l'écriture devient une arme à opposer à la maladie. À ce propos, il est intéressant d'évoquer les soliloques écrits par Philippe Artières¹¹⁴ comme conclusion du *Journal d'un morphinomane*¹¹⁵. Lors

¹¹⁴ Le journal est celui d'un médecin en Cochinchine qui depuis 1880 prend de la morphine ; le journal existe depuis avant sa dépendance et il relate les études et la vie du médecin. La publication advient grâce à Joseph Gouzer, le docteur qui accompagna le morphinomane dans ses derniers jours.

de l'édition 2013, Artières offre une analyse de l'œuvre en donnant la parole aux protagonistes du récit, à savoir : la morphine, le journal lui-même, le docteur Joseph Gouzer. Lorsque la parole revient au journal, le questionnement qui se pose concerne la possibilité qu'un inconnu le récupère : que comprendrait un éventuel lecteur ? « Que comprendraient-ils [les lecteurs] de ce combat qu'il [le médecin morphinomane] a mené avec l'écriture contre la morphine et la maladie ?¹¹⁶ ».

De façon spéculaire, lorsque la parole est attribuée à la morphine, le journal devient le « rival¹¹⁷ ». À la mort du médecin, la morphine qui accède à sa lecture y voit le combat contre elle, « contre [sa] présence dérangeante, usante, fatale. Alors qu'au début [elle est] la bienvenue, la bienfaitrice¹¹⁸ ».

L'écriture est donc vue comme un moyen pour faire face à la dépendance, un soutien qui accompagne le combat de l'auteur : « En 1888 et 1889, j'eus un espoir. Il me dit que sa dépendance lui semblait moins forte. Je l'aidais, je l'accompagnais vers la guérison¹¹⁹ », observe la voix du journal ; un espoir voué à l'échec, car à la fin de 1889 il apparaît clair que : « Écrire ne suffisait plus. Le besoin de morphine était plus fort que l'écriture de la morphine¹²⁰ ».

Ce rapport à l'écriture n'est pas anodin, nous le retrouvons par ailleurs dans d'autres écrits : « Le livre lutte avec la maladie, prenant quelquefois le dessus, sur le point de capituler à d'autres moments¹²¹ » observe Hervé Guibert lors de l'écriture du *Protocole compassionnel*.

Séropositif depuis plusieurs années, Guibert raconte l'apparition du virus dans *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*¹²² et sa progression dans *Le protocole compassionnel* : le sida envahit le livre et menace l'existence du narrateur ; la

Les pages qui ont été rendues publiques et qui nous sont arrivées concernent la dépendance de la morphine ; la première partie du journal n'a jamais été objet de publication.

¹¹⁵ ANONYME, *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894* [1997], Édition établie par ARTIÈRES (Philippe), Paris, Éditions Allia, 2013..

¹¹⁶ ANONYME, *Ibidem*, p. 117.

¹¹⁷ *Ibidem*, p. 112.

¹¹⁸ *Ibidem*, p. 113.

¹¹⁹ *Ibidem*, p. 115.

¹²⁰ *Ibidem*, p. 116.

¹²¹ GUIBERT (Hervé), *Le protocole compassionnel*, Paris, Éditions Gallimard, 1991, p. 263.

¹²² GUIBERT (Hervé), *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Éditions Gallimard, 1990.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

littérature assume alors, d’une part le rôle de survie, de l’autre de familiarisation avec la mort.

Ce double rôle attribué à la littérature sera observé dans les œuvres prises comme objet de notre analyse, et nous verrons comment les auteurs, selon le moment auquel apparaît l’écriture et au fur et à mesure que leur pronostic se précise, se placent vis-à-vis de leur livre et quelles missions ils lui confient. D’une part, nous avons l’écriture qui s’oppose à la maladie et à la mort, d’autre part l’écriture pour se familiariser à l’idée de la mort, une écriture qui s’approche du rôle des autobiographies classiques lorsqu’elles assument une fonction testamentaire.

En ce qui concerne la vision de l’écriture comme un moyen de lutte contre la maladie, Gérard Danou a mis en valeur, à propos des écritures ordinaires, la façon dont elles montrent « ce que peut vivre un individu devenu, pour la science et pour presque tous, un objet englué, paralysé¹²³ », 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 sujet¹²⁴ » et par la « colonisation » du corps malade par la prise en charge médicale.

La première partie de cette analyse renvoie à la notion d’« entreprise de résistance¹²⁵ » que les écritures ordinaires des maladies représentent face à ces trois défis. Dans les paragraphes qui suivent, nous allons voir comment les écrits de notre corpus peuvent avoir un double rôle : d’une part, d’affirmation des écrivains face au cancer et à la menace de mort qu’il représente, d’autre part porteurs de leur volonté de se réapproprier leur propre corps.

À ce propos, il reste la question liée au discours médical comme moyen d’exclusion du patient : nous verrons comment les auteurs-patients se rapportent à ce langage et comment les auteurs-narrateurs se l’approprient. Les caractéristiques spécifiques de ce langage ne seront pas traitées car elles feront l’objet d’une plus vaste analyse dans la deuxième partie de notre recherche.

¹²³ AAVV, *Peser les mots : littératures et médecine*, Actes du colloque du 8 avril 2008, Limoges, Lambert-Lucas, 2008, p. 191.

¹²⁴ *Ibidem*.

¹²⁵ *Ibidem*, p. 192.

2.1. Pourquoi moi ?

Comme nous l'avons vu, les autopathographies prises en considération ciblent une période particulière de la vie des écrivains en mettant la maladie au centre de l'attention. Dans notre analyse, nous essaierons d'identifier les raisons qui amènent à ce type d'écriture, et nous ne pourrions pas négliger dans cette recherche le questionnement qui est commun à tous les patients atteints de cancer : « Pourquoi moi ? ».

« È la domanda che tutti, sottolineo tutti, i pazienti che si ammalano di tumore si fanno al momento della diagnosi¹²⁶ » constate Melania Rizzoli en assumant le rôle de médecin. En effet, c'est la question que tous les patients – et les auteurs aussi – se posent :

E m'è venuta da dentro la solita domanda: ma perché proprio a me?
Come se saperlo potesse servire a risolvere qualcosa [...]. Perché proprio a me? C'è domanda più sincera, più inutile, più crudele?¹²⁷

Melania Rizzoli dédie au sujet un chapitre ; toujours en se basant sur son expérience de médecin, elle propose une liste de raisons qui auraient dû préserver chacun du cancer : des raisons physiques (avoir toujours fait des examens de contrôle), des raisons morales (avoir toujours été une personne correcte), sans négliger l'impression d'être une victime du destin : « Perché tutte a me devono capitare¹²⁸ ».

Elle-même, en tant que patiente, ne fait pas exception : « “Perché proprio a me?” / A me che sono stata sempre bene, che ho sempre avuto una salute di

¹²⁶ « C'est la question que tous, je souligne tous, les patients qui tombent malades de tumeur se posent au moment du diagnostic », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 111.

¹²⁷ « Et de l'intérieur surgit la question habituelle : mais pourquoi il fallait que ça m'arrive à moi ? Comme si le savoir pouvait servir à résoudre quelque chose [...]. Pourquoi il fallait que ça m'arrive à moi ? Y a-t-il une question plus sincère, plus inutile, plus cruelle ? », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 56.

¹²⁸ « Pourquoi c'est toujours à moi que ça arrive ? », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me? Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 111.

ferro...¹²⁹ » se demande-t-elle. La question perdure jusqu'au moment où elle renonce à ce positionnement vis-à-vis de la maladie et où elle l'accepte ; la question devient alors « perché non a me?¹³⁰ » et elle récupère – comme médecin – sa lucidité pour penser à comment réagir.

2.1.1. L'auto-absolution

Le fait que les origines du cancer demeurent en partie inconnues fait que dans la réflexion sur la maladie se mélangent des sentiments contrastés : les auteurs affichent un sentiment ambivalent face à une impression de culpabilité qui passe d'abord par la nécessité de se justifier et de s'auto-absoudre.

Le tabac, reconnu comme facteur de risque avéré, est le premier élément abordé : Cristina Piga déclare, avant de commencer à raconter son histoire, n'avoir jamais fumé : « Mai una sigaretta¹³¹ ».

De même, Giacomo Cardaci se renseigne sur les causes possibles du cancer et constate « ci sono un miliardo di fattori [...]. Il primo fra tutti è il fumo. Ma io non ho mai fumato. Il secondo è il sole. Ma io...¹³² » et ainsi de suite.

Pietro Calabrese souligne aussi le fait de ne pas fumer : « Dimenticavo: niente fumo¹³³ » et il ne manque pas de souligner l'ironie de son destin : « Che ironia per uno che adesso combatte come un lupo affamato contro un cancro al polmone¹³⁴ ».

¹²⁹ « “Pourquoi moi il fallait que ce soit à moi ?” / A moi qui ai toujours été bien, qui ai toujours eu une santé de fer... », *Ibidem*, p. 112.

¹³⁰ « Pourquoi pas à moi », *Ibidem*.

¹³¹ « Jamais une cigarette », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 11.

¹³² « Il y a un milliard de facteurs [...]. Le premier parmi tous est le tabac. Mais moi, je n'ai jamais fumé. Le deuxième est le soleil. Mais moi... », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 169.

¹³³ « J'oubliais : pas de tabac », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.* p. 56.

¹³⁴ « Quelle ironie pour quelqu'un qui maintenant combat comme un loup affamé un cancer au poumon », *Ibidem*, p. 144.

2.1.2. La recherche d'une explication médicale

Face au cancer, les patients demandent une explication médicale claire, qui leur permette de comprendre la maladie et éventuellement de l'accepter ; or la médecine n'est pas en mesure de donner cette explication :

Allora ho domandato ai medici ma perché? Perché? È stato il cibo, è l'inceneritore, sono nato sbagliato, perché? E i medici non hanno nemmeno schiuso le labbra per abbozzare una risposta: sono rimasti imbavagliati da un nastro di stoffa invisibile¹³⁵.

Étant donné l'impossibilité de répondre scientifiquement, le questionnement se déplace du plan médical à la recherche d'une solution qui permette de donner du sens à cette expérience : « Non è forse vero che la prima domanda che ci facciamo quando accade qualcosa di brutto è *cosa ho fatto per meritarmi questo?*¹³⁶ », réfléchit Cardaci ; par la suite il liste les raisons possibles de sa maladie : « Punizione divina? Prova di fibra morale? Castigo auto-inflittomi?¹³⁷ » ; en absence d'une explication satisfaisante, le sens de culpabilité prend parfois le dessus :

Durante i miei ricoveri sono sempre stato perseguitato da un senso di colpa lacerante, a volte inconscio: mi sembrava quasi di meritarmi la malattia, per qualcosa che avevo fatto in passato, o per un mio modo di essere sbagliato¹³⁸.

Son questionnement trouve écho dans les paroles de Sannucci :

¹³⁵ « Alors j'ai demandé au médecin mais pourquoi ? Pourquoi ? Ça a été la nourriture, c'est l'incinérateur, je suis né erroné, pourquoi ? Et les médecins n'ont même pas entrouvert les lèvres pour esquisser une réponse : ils sont restés bâillonnés par un ruban de tissu invisible », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit. p. 170.

¹³⁶ « Ce n'est peut-être pas vrai que la première question que nous nous posons quand quelque chose de mal se passe est qu'est-ce que j'ai fait pour mériter tout cela ? », *Ibidem*, p. 87.

¹³⁷ « Punition divine ? Mise à l'épreuve de la fibre morale ? Châtiment auto-infligé ? », *Ibidem*, p. 203.

¹³⁸ « Pendant mes hospitalisations j'ai toujours été persécuté par un sentiment de culpabilité déchirante, parfois inconscient : il me semblait presque mériter la maladie, pour quelque chose que j'avais fait dans le passé, ou parce que je ne suis pas normal », *Ibidem*.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Ma perché io? Perché a me questa prova? Quali colpe ho commesso per dover camminare sulle braci di questo giudizio di dio? Eppure ho vissuto nella moderazione, ho rispettato le leggi, non ho recato offese agli altri uomini [...]. Viene voglia di compiere il gesto gratuito che ci macchi di una colpa piuttosto che arrendersi all'evidenza che non ci sono ragioni¹³⁹.

En même temps, un sentiment d'injustice surgit. Giacomo Cardaci se demande :

Ma allora perché l'alieno ha scelto proprio questa casa, e non un'altra? Perché si è depositato in me, e quando? Ci dev'essere un momento précis, una specie de scintilla [...]. Perché questa rabbia? Perché miliardi de cellule si sono coagulate contro de me, si sono amalgamate qua e là [...]. Perché così silenziosamente, senza avvisarmi, senza darmi il tempo de prepararmi?¹⁴⁰

Le questionnement du patient « pourquoi ? » est en réalité « pourquoi moi », ou, encore mieux, *Perché proprio a me*, comme le dit le titre du livre de Melania Rizzoli : pourquoi moi et pas quelqu'un d'autre ; « Perché io sì e non mio fratello¹⁴¹ », se demande Cardaci en comparant les expériences de vie et les éléments externes qui pourraient être cause de la maladie ; « Il mio amico Giorgio si chiedeva spesso *perché io sì, e il mafioso no* ?¹⁴² » lit-on dans *La formula chimica del dolore*.

¹³⁹ « Mais pourquoi moi ? Pourquoi cette épreuve m'est-elle infligée ? Quelles fautes ai-je commises ? Pourtant j'ai vécu dans la modération, j'ai respecté les lois, je n'ai pas offensé d'autres hommes [...]. Ça donne envie d'accomplir le geste gratuit qui justifierait ma punition plutôt que se rendre à l'évidence qu'il n'y a pas de raisons », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 34-35.

¹⁴⁰ « Mais alors pourquoi l'alien a choisi précisément cette maison, et non pas une autre ? Pourquoi il s'est déposé en moi, et quand ? Il doit y avoir un moment précis, une sorte d'étincelle [...] Pourquoi cette rage ? Pourquoi des milliards de cellules se sont coagulées contre moi, se sont amalgamées par ici et par là [...]. Pourquoi si silencieusement, sans me prévenir, sans me donner le temps de me préparer ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 168-169.

¹⁴¹ « Pourquoi moi et pas mon frère », *Ibidem*, p. 169.

¹⁴² « Mon ami Giorgio se demandait souvent pourquoi moi oui, et le mafieux non ? », *Ibidem*.

2.1.3. La recherche d'une explication dans la narration

La recherche d'une réponse à ce questionnement peut avoir plus ou moins d'importance dans les récits des malades : elle peut être l'une des thématiques présentes ou un fil rouge qui traverse le livre.

Calabrese revient sur ce sujet à la conclusion de son histoire, en reprenant la question « pourquoi moi ? » et en proposant une explication : « Ho capito il come e il perché di quel tumore maligno e cattivo. Mi è stato chiaro perché fosse capitato proprio a me¹⁴³ ».

L'histoire de Calabrese s'achève ainsi sur la mise en sens de son expérience, plutôt que sur la conclusion thérapeutique de son parcours : le cancer est alors utilisé par le journaliste comme une clé de compréhension : « Perché riprendessi il filo quasi spezzato della mia vita¹⁴⁴ » et il introduit la vision de la maladie comme un cadeau¹⁴⁵.

Ce même processus de recherche d'une explication de l'origine du cancer pour donner une raison à la maladie, nous le retrouvons dans l'œuvre de Cardaci ; encore une fois, l'incapacité de la science à connaître précisément les origines du cancer est mise en avant, et la tentative d'expliquer la maladie se déplace sur un plan autre que médical : « Ecco cos'è davvero cancerogeno: il dolore! Il dolore è il vero inceneritore del cuore!¹⁴⁶ » s'exclame Cardaci ; d'où l'impossibilité de mieux comprendre la maladie : « Ecco perché gli scienziati non hanno trovato la causa del cancro: perché il dolore non ha una formula chimica¹⁴⁷ », constate-t-il en expliquant en même temps les raisons du titre de son livre.

¹⁴³ « J'ai compris le comment et le pourquoi de cette tumeur maligne et méchante. Le pourquoi cela est arrivé à moi m'est apparu clairement », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 299.

¹⁴⁴ « Pour que je reprenne le fil presque cassé de ma vie », *Ibidem*, p. 300.

¹⁴⁵ Cette vision fera l'objet d'une analyse plus précise dans la troisième partie de notre travail.

¹⁴⁶ « Voilà ce qui est vraiment cancérigène : la douleur ! La douleur est le vrai incinérateur du cœur ! », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 171.

¹⁴⁷ « Voilà pourquoi les chercheurs n'ont pas trouvé la cause du cancer : parce que la douleur n'a pas de formule chimique », *Ibidem*.

2.2. L'écriture de résistance

« C'è una scrittura più necessaria del racconto della propria battaglia contro il cancro?¹⁴⁸ ». Tel est le questionnement que Corrado Sannucci se pose et qu'il pose dans un article paru après la publication de son livre : notre intérêt n'est pas de trouver une réponse à cette question, mais plutôt de rechercher les raisons qui rendent cette écriture nécessaire.

D'abord, il est intéressant de remarquer que ce questionnement de l'importance de l'écriture de la bataille contre le cancer vient d'un auteur qui avait choisi d'écrire la maladie sans la nommer : « C'è una parola che non voglio pronunciare né scrivere¹⁴⁹ ».

De quel type d'écriture s'agit-il donc ? Quelle est la fonction nécessaire que Sannucci lui attribue, si le mot « maladie » est banni du récit ?

Pour traiter du rapport de l'auteur à l'écriture, nous laisserons provisoirement de côté le choix des mots et la forme du récit ; il s'agit d'abord d'identifier la fonction que l'acte d'écriture revêt pour l'auteur même.

Sannucci réfléchit à la question lorsqu'un ami lui avoue sa « jalousie » pour son talent d'écriture : « “Beato te che sai scrivere”¹⁵⁰ ». Sannucci convient que « questa capacità è fonte di consolazione o distrazione o relax¹⁵¹ », mais elle est aussi un moyen pour interroger sa condition. Il évoque à ce propos l'histoire de Sadako, une enfant japonaise qui a développé une leucémie suite à l'explosion de la bombe à Hiroshima. À l'époque elle avait 11 ans, et pendant sa maladie Sadako a commencé à plier des origamis de grue, en se fixant comme objectif d'arriver à en faire 1000 : un but qu'elle poursuivait en l'opposant à la maladie et à la mort. En s'insérant dans cette même optique, Sannucci se demande si « quello che [sta] scrivendo è il [suo]

¹⁴⁸ « Y a-t-il une écriture plus nécessaire que le récit de sa propre bataille contre le cancer ? », SANNUCCI (Corrado), « Dal campo di battaglia », in *Primapersona – Percorsi autobiografici*, op. cit., p. 6.

¹⁴⁹ « Il y a un mot que je veux ni prononcer ni écrire », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

¹⁵⁰ « “Tu as bien de la chance de savoir écrire” », *Ibidem*, p. 16.

¹⁵¹ « Cette capacité est source de consolation ou de distraction ou de relaxation », *Ibidem*.

origami? » et si son livre est une façon de défier la maladie et de ne pas baisser les bras¹⁵².

Le questionnement de la fonction de l'acte d'écriture n'est pas forcément mis en avant par les écrivains d'autopathographies, mais à un moment ou à un autre il surgit et donne naissance à des hypothèses sur la fonction de cette activité, notamment lorsque la maladie prend une place importante dans le récit.

2.2.1. La fatigue de la maladie et des traitements

Au sujet du rapport qui s'instaure entre l'écriture et les effets de la maladie, Hervé Guibert dit : « Le livre lutte avec la fatigue qui se crée de la lutte du corps contre les assauts du virus¹⁵³ » ; et encore :

Ce livre qui raconte ma fatigue la fait oublier, et en même temps chaque phrase arrachée à mon cerveau, menacé par l'intrusion du virus dès que la petite ceinture lymphatique aura cédé, ne me donne que davantage envie de fermer les paupières¹⁵⁴.

Entre l'entreprise d'écriture et la maladie se livre un combat, dans lequel la première s'impose malgré les conditions difficiles ou alors succombe quand la fatigue se fait trop grande.

« Je me demande s'il n'y aurait pas quelque héroïsme à vouloir écrire dans les pires conditions de la vie¹⁵⁵ » – lui fait écho Gilles Barbedette, mort du sida, dans le récit de sa maladie :

Quelle force peut bien pousser celui qui écrit à vouloir défier ce qui le menace à défaut de pouvoir l'ignorer ? Écrire, c'est résister. Écrire, c'est

¹⁵² « Celui qu'[il est] en train d'écrire est-il [son] origami ? », *Ibidem*, p. 117.

¹⁵³ GUIBERT (Hervé), *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, *op. cit.*, p. 69.

¹⁵⁴ *Ibidem*, p. 70.

¹⁵⁵ BARBEDETTE (Gilles), *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, Paris, Éditions Gallimard, 1993, p. 151.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

vivre. Écrire, c'est affirmer – jusque dans la forme des lettres ou le style – le caractère singulier et unique de l'existence. Oui, j'écris et je veux écrire pour continuer à donner un sens à mes jours¹⁵⁶.

Écrire sa propre maladie implique selon Barbedette reconnaître son existence, la reconnaître comme menace et y faire face : un acte héroïque car cela force l'auteur à se mesurer directement à une maladie qui le menace de mort.

Nous retrouvons des traces de cette même attitude – et inquiétude – dans l'œuvre de Pietro Calabrese. Comme nous l'avons vu, son écriture advient peu de temps après la fin des traitements ; la position du cancer le rend inopérable, donc Calabrese est bien conscient que son meilleur espoir est celui de chroniciser sa maladie le plus longtemps possible.

Cela implique que, même pendant la période de surveillance successive à la radiothérapie, la possibilité de devoir recommencer les traitements reste toujours concrète. L'écriture de Calabrese manifeste les traces de sa condition : la fatigue liée aux traitements déjà effectués et les peurs dues aux effets secondaires subis qui pourraient revenir. Ainsi, après avoir décrit un moment particulièrement difficile, Calabrese signale : « Fino a oggi non è mi più accaduto, almeno in forma tanto violenta¹⁵⁷ », signe que l'auteur se sent encore en danger et sous la menace de revivre l'expérience narrée.

À propos de l'écriture même de *L'albero dei mille anni*, nous n'avons que peu de références. En revanche, nous avons, par le biais de l'alter-ego de Calabrese, Gino, présenté dans les paragraphes précédents, un aperçu du rôle que l'écriture tient pour le journaliste et des conditions dans lesquelles elle advient. En effet, au moment de l'écriture de *L'albero dei mille anni*, Calabrese pourra compter sur ces écrits pour revenir sur les mois de traitement et il pourra puiser dans les courriels reçus pour décrire les « amici di Gino¹⁵⁸ ». Lors de la relecture de ces courriels, les sensations sont bouleversantes : « sono confuso e i pensieri mi girano a vanvera nella testa. Ma

¹⁵⁶ *Ibidem*.

¹⁵⁷ « Jusqu'à aujourd'hui cela ne m'est plus arrivé, du moins dans une forme si violente », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 166.

¹⁵⁸ « Les amis de Gino », *Ibidem*, p. 90.

non è una sensazione spiacevole. Erano mesi che non andavo a rileggere queste email¹⁵⁹ ».

Le personnage de Gino permet, en quelque sorte, de faire le lien entre l'activité d'écriture de Calabrese pendant les traitements et celle de son autopathographie ; le début de l'écriture de sa maladie – ou plutôt celle de son *alter ego* Gino – advient tout de suite après sa découverte, dans une rubrique appelée *Le cose vere della vita*¹⁶⁰.

À propos de cette écriture, Calabrese affiche une certaine fierté pour sa trouvaille : « Quella di Gino è stata una felice intuizione giornalistica di cui vado fiero¹⁶¹ », explique-t-il, mais aussi un sentiment moins positif qui surgit en un second temps : « Giornalismo in diretta e va bene, ma terribile, se ci penso. Atroce, se ci rifletto¹⁶² ».

La fonction immédiate de cette forme d'écriture, immédiate et spontanée, est le soulagement :

L'ho scritta di getto, senza riflettere, senza stare lì a pensarci troppo. Non ho avuto materialmente il tempo di riflettere. Dovevo sfogarmi e ci sono riuscito. Dovevo raccontarlo e l'ho raccontato a mezzo milione di ipotetici lettori. Dovevo tirar fuori questa spina urticante che avevo dentro e l'ho fatto senza pudore né ritegno¹⁶³.

En outre, le soulagement dérive aussi du fait que Gino devient le protagoniste et libère ainsi Calabrese des contraintes à s'exposer à la première personne ; le journaliste avoue : « Mi protegge, para i colpi, fa la figura dell'eroe e soffre al mio posto¹⁶⁴ ».

¹⁵⁹ « Je suis confus et les pensées tournent à tort et à travers dans ma tête. Mais il ne s'agit pas d'une sensation désagréable. Cela faisait des mois que je n'avais pas relu ces courriels », *Ibidem*, p. 97.

¹⁶⁰ *Ibidem*, p. 80.

¹⁶¹ « L'invention de Gino a été une heureuse intuition journalistique », *Ibidem*, p. 81.

¹⁶² « Journalisme en direct, et c'est bien, mais terrible si j'y pense. Atroce, si j'y réfléchis », *Ibidem*, p. 80.

¹⁶³ « Je l'ai écrite d'un seul jet, sans réfléchir, sans trop y penser. Je n'ai matériellement pas eu le temps de réfléchir. Je devais me défouler, et j'y suis arrivé. Je devais le raconter et je l'ai raconté à un demi-million de lecteurs hypothétiques. Je devais sortir cette épine urticante que j'avais en moi et je l'ai fait sans pudeur ni retenue », *Ibidem*.

¹⁶⁴ « Il me protège, pare les coups, joue le rôle du héros et il souffre à ma place », *Ibidem*, p. 79.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

En outre, cette écriture et sa publication immédiate permettent d'instaurer un rapport privilégié avec les lecteurs ; Calabrese les définit comme « una folla che mi obbliga a faticose tiratacce la sera per rispondere a tutti, ma che mi riempiono il cuore di una gioia finora sconosciuta : quella della gratitudine che mi viene offerta senza chiedere nulla in cambio¹⁶⁵ ».

L'envers de la médaille de ce rapport positif avec les lecteurs est l'obligation de garder un lien constant avec eux, de lire et de répondre à leurs messages, malgré la fatigue due aux traitements. Les après-midi et les soirs sont consacrés à cela : écrire les rubriques et répondre aux courriels des lecteurs de Gino.

L'écriture – celle liée à la maladie et celle liée à d'autres activités journalistiques – est vue par Calabrese d'une double façon. D'une part elle comporte un grand effort :

Sto scrivendo un libro-intervista con Giuseppe Tornatore sul suo film *Baaria*. Devo consegnarlo per fine luglio. Cosa che farò puntualmente, sgravandomi di un gran peso. Perché scrivere in questo periodo mi risulta molto faticoso¹⁶⁶.

Mais, d'autre part, l'écriture reste la seule raison qui l'empêche de plonger dans l'apathie : « Non mi muovo quasi più, tranne che per andare in bagno o al computer¹⁶⁷ ».

Le moment au cours duquel le sujet de l'écriture est abordé varie selon les auteurs. Dans l'œuvre de Giacomo Cardaci, nous ne repérons aucune référence à son activité d'écriture et à la fonction qu'elle recouvre avant les remerciements. Ici, nous trouvons une allusion, courte mais efficace, pour comprendre que le positionnement de Cardaci vis-à-vis de l'écriture s'inscrit dans la même logique que celui de

¹⁶⁵ « Une foule qui m'oblige à un drôle de travail le soir pour répondre à tout le monde, mais qui me remplit le cœur d'une joie jusque-là inconnue : celle de la gratitude qui m'est offerte sans qu'on ne demande rien en échange », *Ibidem*, p. 90.

¹⁶⁶ « Je suis en train d'écrire un livre-interview avec Giuseppe Tornatore à propos de son film *Baaria*. Je dois le rendre pour fin juillet. Chose que je ferai sans faute, en me libérant d'un grand poids. Parce qu'écrire, en cette période, se révèle très fatigant », *Ibidem*, p. 179.

¹⁶⁷ « Je ne bouge presque plus, sauf pour aller aux toilettes ou à l'ordinateur », *Ibidem*, p. 185.

Calabrese, c'est-à-dire une activité qui permet de s'opposer aux effets secondaires des traitements et, peut-être, à la maladie même : « Giulia, hai mai pensato di proporre ai ricercatori la scrivi-un-libro-terapia?¹⁶⁸ », demande-t-il ; à propos du livre achevé il constate : « Questo che stringi in mano è stato per me il migliore antinausea dell'universo. Forse, l'antitumorale più efficace¹⁶⁹ ».

2.2.2. Le programme « affiché »

Pietro Calabrese raconte que, en découvrant son cancer, il ressent la nécessité d'écrire quatre mots-clés : « PAURA, GORGO, FORZA, DIGNITÀ¹⁷⁰ » : cela advient dans la nuit qui suit l'annonce de sa maladie et Calabrese même identifie ces quatre mots comme le début de son entreprise d'écriture :

Lo dico perché sono stato convinto che la decisione di raccontare la storia mia e dell'Alieno dentro di me [...] sia nata dopo alcune settimane che la malattia era stata scoperta. Forse addirittura mesi.

Mi sbagliaio [...] perché nel taccuino [...] ho trovato un appunto datato: notte tra il 19 e il 20, cioè esattamente la prima notte nella quale ho dormito, cosciente, con l'Alieno dentro¹⁷¹.

Ces quatre mots nous apparaissent comme une sorte de déclaration des éléments que nous retrouverons dans le parcours de l'auteur ; d'abord la peur et le tourbillon, la

¹⁶⁸ « Giulia, as-tu jamais pensé à proposer aux chercheurs l'écriture-d'un-livre-thérapie ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 208.

¹⁶⁹ « Ceci que tu serres dans ta main a été pour moi le meilleur anti-nausée de l'univers. Peut-être, l'anti-tumoral le plus efficace », *Ibidem*.

¹⁷⁰ « PEUR, GOUFFRE, FORCE, DIGNITÉ », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 21.

¹⁷¹ « Je le dis parce que j'ai été persuadé que la décision de raconter mon histoire et celle de l'Alien en moi [...] est née quelques semaines après que la maladie est été découverte. Peut-être même des mois après.

Je me trompais [...] car dans le carnet [...] j'ai trouvé une note datée : nuit entre le 19 e le 20, c'est-à-dire exactement la première nuit pendant laquelle j'ai dormi, conscient, en ayant l'Alien en moi », *Ibidem*, p. 20.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

sensation d'être perdu : « La prima notte ero tutto confuso: lo stato embrionale mi parlava solo di paura e di gorgo¹⁷² » ; Calabrese décrit ainsi son ressenti en réaction à l'annonce du cancer, même si, dans la suite du récit, cette même peur pourra être minimisée ou niée : « La prima cosa che riesco a isolare tra i miei molti pensieri confusi è la sensazione di non aver paura. Non l'ho avuta il primo momento, non l'ho avuta nei giorni successivi, se non in certi momenti¹⁷³ ».

Dans d'autres phases, Calabrese revient sur son ressenti vis-à-vis de la maladie et il décrit ainsi la situation : « Sono entrato nel gorgo senza accorgermene, e adesso non trovo la forza per tirarmi su. È un momento veramente difficile, e comincio ad aver paura¹⁷⁴ ». Ce que Calabrese appelle « gorgo » (tourbillon) désigne les phases où il risque de se perdre, où il n'a ni énergie ni force pour réagir : « Di nuovo il gorgo, di nuovo una di quelle parole scritte quando ho scoperto di avere il cancro¹⁷⁵ ».

La « forza » (force) et la « dignità » (dignité) correspondent à l'attitude qu'il souhaite avoir pendant les traitements : « La forza e la dignità sarebbero arrivate dopo¹⁷⁶ », explique-t-il en évoquant à nouveau ses peurs après l'annonce de la maladie. La dignité revient dans ses mots à propos de l'attitude à avoir dans les phases finales de sa maladie : « Ho pregato di andarmene con dignità¹⁷⁷ ».

Ces quatre mots qui guident et définissent le parcours de Calabrese sont repris *via* son *alter ego* Gino ; à propos de sa naissance et du premier article dont Gino est le protagoniste, Calabrese dit avoir écrit pour raconter « la paura, l'angoscia, la speranza, la voglia di lottare¹⁷⁸ » ; il est donc possible d'instaurer un parallèle avec la peur que l'auteur déclare au début et le gouffre dans lequel il s'est senti tomber le

¹⁷² « La première nuit j'étais complètement confus : l'état embryonnaire ne me parlait que de peur et de tourbillon », *Ibidem*, p. 23.

¹⁷³ « La première chose que j'arrive à isoler parmi mes nombreuses pensées confuses est la sensation de ne pas avoir peur. Je ne l'ai pas eue au premier moment, je ne l'ai pas eue pendant les jours suivants, sauf à certains moments », *Ibidem*, p. 66.

¹⁷⁴ « Je suis entré dans le tourbillon sans m'en apercevoir, et maintenant je ne trouve pas la force de me relever. C'est un moment vraiment très dur, et je commence à avoir peur », *Ibidem*, p. 186.

¹⁷⁵ « À nouveau le gouffre, à nouveau un de ces mots écrits quand j'ai découvert que j'avais le cancer », *Ibidem*, p. 181.

¹⁷⁶ « La force et la dignité arriveraient après », *Ibidem*, p. 23.

¹⁷⁷ « J'ai prié pour m'en aller avec dignité », *Ibidem*, p. 287.

¹⁷⁸ « La peur, l'angoisse, l'espoir, l'envie de lutter », *Ibidem*, p. 101.

soir après l'annonce de la maladie ; l'espoir et l'envie de lutter rappellent la force et la dignité qu'il évoque dans sa bataille contre le cancer.

Les quatre mots écrits par Calabrese tout de suite après l'annonce du cancer signalent le début du récit, ils trouvent confirmation au cours de la narration de son parcours de soins et reviennent dans la conclusion du livre, quand il s'agit de jeter un regard en arrière, sur le parcours accompli. La volonté de ne pas céder face à la maladie est à nouveau confirmée et ses actions sont évoquées pour prouver la fidélité de son engagement face à ses résolutions :

No, non avrei perso così facilmente, non mi sarei arreso, non avrei mollato. Così, in questi mesi, avevo risposto agli amici di Gino che via mail mi chiedevano conforto e consigli, e in cambio mi davano amore e solidarietà. Questo avevo ripetuto loro: non mollate mai, e potrete farcela¹⁷⁹.

Le renvoi entre son activité d'écriture et sa volonté de ne pas se rendre à la maladie est continu et source de satisfaction : « Ero molto fiero di me stesso per come mi ero comportato¹⁸⁰ ».

Pour Calabrese écrire signifie donc ne pas se rendre à la maladie. Cette même vision est partagée par Corrado Sannucci, bien que celui-ci ait une approche inversée de la question, c'est-à-dire qu'il identifie la fin avec le moment où il ne pourra plus partager son expérience :

Verrà il dolore ultimo¹⁸¹, quello che non può essere descritto né tollerato. Su di lui non posso dire nulla adesso. E dopo è probabile che non avrò né il modo né il tempo per farlo. L'apocalisse del corpo, il momento decisivo della vita non avrà uno storico a narrarla¹⁸².

¹⁷⁹ « Non, je n'allais pas perdre si facilement, je n'allais pas me rendre, je n'allais pas lâcher. Ainsi, pendant ces mois, j'avais répondu aux amis de Gino qui via courriel me demandaient du réconfort et des conseils et, en échange, me donnaient de l'amour et de la solidarité. Je leur avais répété ceci : ne lâchez jamais, et vous pourrez y arriver », *Ibidem*, p. 298.

¹⁸⁰ « J'étais très fier de moi pour le comportement que j'avais eu », *Ibidem*, p. 299.

¹⁸¹ Les mots de Corrado Sannucci rappellent « Verrà la morte e avrà i tuoi occhi », « La mort viendra et elle aura tes yeux », PAVESE (Cesare), *Verrà la morte e avrà i tuoi occhi – Édition bilingue*, traduit de l'italien par Gilles de Van, Paris, Gallimard, 1969, p. 48-49.

2.2.3. L'écriture de « non-résistance »

Pour Pietro Calabrese et pour Corrado Sannucci, comme nous venons de le voir, l'écriture a une fonction fondamentale dans le parcours de maladie et elle contribue à soutenir leur volonté de ne pas céder et de ne pas succomber au cancer. Dans d'autres cas, l'écriture n'a pas ce rôle d'« arme », mais elle intervient dans un second temps, lorsque le parcours thérapeutique est arrivé à son terme et que la période de cinq ans, après laquelle une récurrence est peu probable, s'est écoulée.

C'est le cas de Melania Rizzoli qui explique avoir voulu attendre, pour écrire son livre, d'être considérée, si nous ne pouvons pas utiliser le mot « guérie » pour les malades de cancer¹⁸³, comme hors de danger de récurrence.

Le poids (et le privilège) d'être aussi médecin, permet à Melania Rizzoli une compréhension de son parcours de soins plus importante que celle d'un autre patient et son écriture est particulièrement tournée vers la volonté d'information.

Son double statut implique aussi des considérations à l'égard de ses confrères : « Mi aspetto che molti colleghi criticheranno il mio modo di raccontare la mia storia clinica e le mie osservazioni, il mio sguardo freddo sul mondo sanitario, il mio non fare squadra¹⁸⁴ », explique-t-elle. En réponse à ces critiques possibles, Melania Rizzoli souligne que son récit, malgré le double regard qui l'anime, est surtout celui du patient.

En effet, ses craintes sont les mêmes que celles de tous les patients :

Ho avuto timore di rendermi ridicola, di raccontare i piagnistei e i capricci di una donna ammalata come ce ne sono tante [...].

¹⁸² « Viendra la douleur extrême, celle qui ne peut être ni écrite ni tolérée. / À son propos je ne peux rien dire maintenant. Et après, il est probable que je n'aurai ni le moyen ni le temps pour le faire. / L'apocalypse du corps, le moment décisif de la vie n'aura pas un historien pour le narrer », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 59.

¹⁸³ Nous reviendrons sur la question de l'utilisation du mot « guérison » à propos d'un malade du cancer dans le premier chapitre de la deuxième partie de notre recherche.

¹⁸⁴ « Je m'attends à ce que beaucoup de collègues critiquent ma façon de raconter mon histoire clinique et mes observations, mon regard froid sur le monde sanitaire, le fait que je ne fasse pas équipe », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 105.

Ho avuto paura di rendere stucchevole il racconto con i miei « aiuto, mi cadono i capelli »¹⁸⁵.

Elle évoque également les craintes liées au choix du style d'écriture et à la volonté de traiter correctement la « Malattia Tumorale¹⁸⁶ » qui est sérieuse et dure.

Pendant l'écriture, qui a lieu donc plus de cinq ans après les événements, Rizzoli est amenée à revivre les émotions de son parcours et elle se trouve surprise « di aver potuto e saputo affrontare così tanto dolore¹⁸⁷ ». La distance temporelle facilite son objectif d'offrir un témoignage le plus objectif possible. Pendant le temps de l'écriture, elle n'avait plus l'« agitazione tremolante del momento, ma con una distanza di sicurezza che mi rendeva più realistica e scientifica, scolorendo un po' il lato emotivo e quindi non obiettivo¹⁸⁸ ».

2.3. Écrire face à la mort

2.3.1. Écrire pour se familiariser avec la mort

Ma di che cosa parliamo quando parliamo di noi? E come descriviamo il male che ci sta distruggendo? E in quale maniera è la scrittura comunque utile a chi la utilizza? Scrivere su un foglio « sto morendo » è un atto di coraggio. Forse. Dobbiamo sapere quando è stato scritto, se all'inizio di un percorso che in realtà può essere anche molto lungo o pochi giorni prima della fine. E a che serve scrivere quella frase: per vederla meglio nel suo pieno impatto o per allontanarla da noi, una volta localizzata in un foglio che possiamo anche stracciare e gettare via?¹⁸⁹

¹⁸⁵ « J'ai crain de me rendre ridicule, de raconter les pleurnicheries et les caprices d'une femme malade comme il y en a plein [...] / J'ai eu peur de rendre fastidieux le récit avec mes "à l'aide, je perds mes cheveux" », *Ibidem*, p. 105.

¹⁸⁶ « Maladie Tumorale », *Ibidem*, p. 106.

¹⁸⁷ « D'avoir pu et su faire face à autant de douleur », *Ibidem*, p. 219.

¹⁸⁸ « Agitation tremblotante du moment, mais avec une distance de sécurité qui me rendait plus réaliste et scientifique, en décolorant un peu le côté émotif et donc pas objectif », *Ibidem*.

¹⁸⁹ « Mais de quoi parlons-nous quand nous parlons de nous-mêmes ? Et comment décrivons-nous le mal qui est en train de nous détruire ? Et de quelle manière l'écriture est quand même utile à qui

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

Sannucci questionne la fonction de la maladie face à la mort selon le moment auquel elle advient et l’objectif que chacun lui attribue ; ainsi, écrire la mort peut servir à se familiariser avec elle ou à l’exorciser.

Trois auteurs parmi ceux qui composent notre corpus, Pietro Calabrese, Tiziano Terzani et Corrado Sannucci, ont un pronostic défavorable qui se dessine au fil des pages, un pronostic dont les protagonistes sont bien conscients et qui oriente leur écriture, d’autant plus que dans les livres de Terzani et de Calabrese le temps de la narration rejoint celui de l’écriture, au moment où les écrivains se savent condamnés.

Si pour Sannucci et pour Calabrese l’écriture a été, tout au long des soins, un soutien contre la maladie, nous assistons dans les derniers chapitres à un changement de ton. L’écriture n’est plus une arme dans un combat, elle ne sert plus d’appui ni de soulagement, mais elle devient un instrument de mise en sens de la maladie – et de la vie – et un moyen de partager sa propre expérience. Le livre est à disposition de tous, et l’écriture est aussi un moyen de communiquer avec les proches – surtout les enfants – et de leur laisser une sorte d’héritage.

Dans le livre de Corrado Sannucci la famille est un véritable co-protagoniste du récit : elle est à la fois une aide dans la maladie et une source d’inquiétude pour le malade qui craint de ne plus être présent dans le futur pour en prendre soin. Comme nous l’avons vu, Sannucci craint le moment où la maladie et la douleur empêcheront l’écriture, d’où la nécessité de prévenir ce moment : « Ho scritto questo saluto in anticipo, per avvantaggiarmi sulle emozioni, perché non so se avrò la stessa tranquillità d’animo quando la brutta bestia tornerà ad abbaiare alla mia porta¹⁹⁰ », explique-t-il à propos d’une lettre adressée à sa fille qui intègre son autobiographie. Pour la même raison, il aborde le sujet du testament biologique : « Sempre per

l’utilise ? Écrire sur une feuille “je suis en train de mourir” est un acte de courage. Peut-être. Nous devons savoir quand cela a été écrit, si au début d’un parcours qui en réalité peut aussi être très long ou peu de jours avant la fin. Et à quoi sert d’écrire cette phrase-là : pour la mieux voir dans son plein impact ou pour l’éloigner de nous, une fois localisée sur une feuille que nous pouvons même déchirer et jeter ? », [N.T.], SANNUCCI (Corrado), « Dal campo di battaglia », in *Primapersona – Percorsi autobiografici*, p. 4.

¹⁹⁰ « J’ai écrit ces mots en avance pour prendre de l’avance sur mes émotions, parce que je ne sais pas si j’aurai la même tranquillité d’âme quand la sale bête retournera aboyer à ma porte », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 142.

avvantaggiarmi sul lavoro, butto giù qualche riga di un testamento biologico, così da non doverci ritornare in momenti di minore lucidità¹⁹¹ ».

La prise de conscience des risques liés à sa maladie et du possible épilogue fatal entrent à titre d'hypothèses dans le récit de Sannucci qui, conformément à ses priorités, envisage les réponses les plus cohérentes possibles avec ses valeurs et sa capacité à imaginer un statut qui n'est pas encore le sien. Le fait d'inclure ces écritures dans l'œuvre publiée correspond au désir du journaliste de partager son expérience avec un public le plus vaste possible dans l'optique d'une œuvre de sensibilisation aux questionnements liés au cancer. Ce sujet, sur lequel Sannucci revient à plusieurs reprises, sera plus largement évoqué dans le troisième chapitre de cette même partie, lorsque nous nous attacherons à l'analyse des publics destinataires de ces autopathographies.

Dans le cas de Terzani, la menace de la mort devient une certitude lors de la découverte de sa récurrence, cinq ans après le diagnostic initial, et du refus de Terzani d'entamer une nouvelle chimiothérapie qui ne lui offrirait que quelques mois de vie en plus. À l'inverse, l'écrivain choisit de se retirer sur l'Himalaya : « Dovevo provare quel solitario viaggio di cui sentivo il bisogno¹⁹² », explique-t-il ; il souhaite s'éloigner du monde afin de réfléchir et se préparer à la mort : « Non volevo vivere senza aver capito perché ero vissuto¹⁹³ ». Tout bascule après le 11 septembre 2001 ; sa volonté de se détacher de tout est alors remise en question : « Mi sentivo ancora parte del mondo, non volevo esserne schiacciato; volevo cercare di viverci meglio¹⁹⁴ », constate Terzani.

¹⁹¹ « Toujours pour prendre de l'avance sur mon travail, je jette quelques lignes d'un testament biologique sur le papier, pour ne pas avoir à y revenir dans des moments de lucidité moindre », *Ibidem*, p. 144.

¹⁹² « Je devais essayer ce voyage solitaire dont je ressentais le besoin », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 520.

¹⁹³ « Je ne voulais pas vivre sans avoir compris pourquoi j'avais vécu », *Ibidem*, p. 519.

¹⁹⁴ « Je me sentais encore faire partie du monde, je ne voulais pas en être écrasé ; je voulais essayer d'y vivre mieux », *Ibidem*, p. 560.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

L'écriture revient alors dans la vie du journaliste sous la forme de *Lettere contro la guerra*¹⁹⁵, un recueil de réflexions sur la violence. Terzani vise par cette écriture un double objectif : *in primis*, il s'agit d'une écriture au service de tout le monde :

Se mai mi si era accesa in cuore una piccola luce che non tremava al primo vento, questo era il momento di accendere con quella altre luci, perché quelle ne accendessero altre, perché il mondo fosse un po' meno nell'oscurità¹⁹⁶.

En second lieu, il s'agit du désir personnel de laisser un héritage à sa famille, notamment à son petit-fils Novalis : « A ispirarmi fu mio nipote [...]. Volevo lasciargli qualcosa che non fosse solo il ricordo di un nonno con la barba¹⁹⁷ ».

Une fois cette étape accomplie, Terzani revient sur ses pas, en renouvelant sa volonté de prise de distance avec le monde et en se préparant à la mort :

I vecchi maestri sufi consideravano la morte improvvisa una disgrazia, una maledizione d'Iddio, perché impediva loro di prepararsi e di apprezzarla. Io non avevo questo problema. Ci avevo pensato, mi ci ero esercitato¹⁹⁸.

Dans cet exercice de penser et de se préparer à la mort, Terzani inclut l'écriture de sa dernière œuvre, c'est-à-dire, *Un altro giro di giostra* : « L'idea era quella di andare a vivere sanamente, scrivendo questo libro e respirando in silenzio, a pieni polmoni, l'aria pulita e la grandezza delle montagne¹⁹⁹ ».

¹⁹⁵ TERZANI (Tiziano), *Lettere contro la guerra*, op. cit..

¹⁹⁶ « Si jamais dans mon cœur s'était allumée une petite lumière qui ne tremblait pas au premier vent, c'était le moment d'allumer, grâce à elle, d'autres lumières, pour qu'elles en allument d'autres et pour que le monde soit un peu moins dans l'obscurité », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 560.

¹⁹⁷ « C'est mon petit-fils qui m'a inspiré [...]. Je voulais lui laisser quelque chose qui ne soit pas seulement le souvenir d'un grand-père avec une barbe », *Ibidem*, p. 560-561.

¹⁹⁸ « Les vieux maîtres sufis considéraient la mort soudaine comme une disgrâce, une malédiction de Dieu, parce que cela leur empêchait de s'y préparer et de l'apprécier. Moi, je n'avais pas ce problème. J'y avais pensé, je m'y étais préparé », *Ibidem*, p. 569.

¹⁹⁹ « L'idée était celle d'aller vivre sainement, en écrivant ce livre et en respirant en silence, à plein poumons, l'air propre et la grandeur des montagnes », *Ibidem*, p. 572.

2.3.2. Écrire pour survivre à la mort

Si l'écriture peut assumer la fonction de familiariser et préparer les auteurs à la mort, elle peut aussi prendre une valeur testamentaire qui s'articule différemment selon les écritures prises en considération.

Les auteurs qui, en même temps que sur leur écriture autobiographique, se penchent sur l'écriture d'autres œuvres, poursuivent l'objectif de laisser une trace après leur départ et répondent au désir de survivre de manière posthume. À ce propos, Pietro Calabrese explique :

Se vogliamo essere un poco più seri, la chiamerei una vera e propria crisi d'identità perché a un certo punto, se ti avvicini troppo alla fine, scopri (anche se già lo sapevi prima, anzi lo sai da sempre), che la morte non ti toglie solo la vita ma ti cancella la tua stessa identità. Ti tronca il futuro e disintegra la memoria, annienta i ricordi e tritura il passato²⁰⁰.

Ainsi, pendant les traitements, Calabrese écrit et publie un livre sur le film *Baaria* de Giuseppe Tornatore, et il le définit comme « un documento che nel suo genere durerà nel tempo. Chiunque vorrà occuparsi di Tornatore e del suo cinema dovrà leggerlo e rifletterci sopra²⁰¹ ».

L'attitude de Tiziano Terzani, lors de l'écriture de *Lettere contro la guerra*²⁰² appartient au même registre mais ce livre est aussi la preuve de son « essere ancora parte del mondo²⁰³ ».

En ce qui concerne les autopathographies, leurs fonctions s'orientent plutôt vers la volonté d'être des sources de mémoire pour les autres. Corrado Sannucci s'inscrit dans ce cas lorsqu'il imagine le jour où sa fille, encore trop petite au

²⁰⁰ « Si nous voulons être un peu plus sérieux, j'appellerais ça une véritable crise d'identité parce qu'à un certain moment, si tu t'approches trop de la fin, tu découvres (même si tu le savais déjà avant, encore mieux, tu le sais depuis toujours) que la mort t'enlève non seulement la vie mais qu'elle efface aussi ton identité même. Elle brise ton avenir et désintègre ta mémoire, anéantit tes souvenirs et broie ton passé », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 58.

²⁰¹ « Un document qui dans son genre durera dans le temps. Quiconque voudra s'occuper de Tornatore et de son cinéma devra le lire et y réfléchir », *Ibidem*, p. 180.

²⁰² TERZANI (Tiziano), *Lettere contro la guerra*, op. cit..

²⁰³ « Faire encore partie du monde », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 560.

moment de sa maladie, lira son ouvrage. L’écriture est alors une façon de se perpétuer, de faire face à la disparition, et de compenser une absence future dans la vie de ses proches.

2.4. L’écriture « anti-colonisation »

2.4.1. Le langage des médecins : le discours qui s’impose

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté²⁰⁴.

Dans les paragraphes précédents, nous avons vu comment l’écriture de la maladie peut avoir des bénéfices pour l’auteur. Il ne s’agit pas d’une approche « thérapeutique » de l’écriture, mais plutôt du constat que cette opération, effectuée spontanément par les patients, est investie de plusieurs rôles : elle est à la fois un outil d’interrogation de la maladie et de la condition de malade et un support à la mise en sens de l’expérience.

Nous pouvons identifier une autre fonction en prenant en compte le positionnement de l’écriture vis-à-vis d’acteurs qui sont présents tout au long du parcours de soins : les soignants.

La relation entre le soignant et le soigné est l’objet de questionnements de la part du patient. Ce dernier évoque sa position de dépendance vis-à-vis du soignant : une dépendance physique qui arrive à l’impression d’« expropriation » de son propre corps, mais aussi une dépendance vis-à-vis de la connaissance du médecin qui génère une sensation d’impuissance face à la gestion de la maladie et d’exclusion, une sensation qui peut être d’autant plus grande que le discours médical paraît obscur et incompréhensible au patient.

²⁰⁴ HOERNI (Bernard), (réactualisé par), « Serment d’Hippocrate », in *Bulletin de l’Ordre des Médecins*, n. 4, avril 1996, p. 4.

En effet, à la parole du médecin est attribuée la plus grande importance : celui-ci est le détenteur du savoir et, par sa connaissance il est capable de donner ou d'enlever tout espoir au patient. Cette condition est évoquée à plusieurs reprises dans les écrits des malades. David Rieff, fils de Susan Sontag, lorsqu'il décrit la mort de sa mère insiste sur la place que le discours du médecin recouvre pour le patient :

Il [le médecin] lui avait dit platement qu'il n'y avait aucun espoir. Et pas seulement cela, mais qu'il n'y avait rien à faire, sauf d'attendre que son cancer ne jaillisse de sa moelle osseuse. Toutes les options étaient réduites à néant. Sa parole, la Parole, était finale, immuable, statique²⁰⁵.

Le médecin détient la Parole, avec un P majuscule, et le patient ne peut que lui faire confiance ; Pietro Calabrese reprend cette même idée lorsqu'il constate que : « Il paziente è pronto a credere a tutto quello che ascolterà dal medico, e subito dopo a pensarla in maniera opposta se a convincerlo sarà sempre il suo medico²⁰⁶ ». Il compare la foi et l'attitude du patient envers le médecin à celle qu'on place dans un oracle : « Lo ascolta come si farebbe con un oracolo definitivo, e ciecamente gli si affida²⁰⁷ ».

Le rapport soignant/soigné est donc influencé par la crédibilité que le dernier donne au discours du premier ; cette situation peut amener à une complication supplémentaire si les objectifs des uns et des autres ne sont pas les mêmes. Dans *L'Empereur de toutes les maladies*, Mukherjee souligne comment « le langage de la souffrance s'était séparé en deux, d'un côté celui de l'oncologue qui sourit, de l'autre celui de ses patients²⁰⁸ » : lorsque la recherche prend le dessus par rapport à l'intérêt du patient et que les résultats scientifiques sont plus importants que la recherche de la bonne thérapie pour le malade, le dialogue s'interrompt.

²⁰⁵ RIEFF (David), *Mort d'une inconsolée – Les derniers jours de Susan Sontag*, Paris, Climats, 2008, p. 365.

²⁰⁶ « Le patient est prêt à croire tout ce qu'il entendra du médecin, et tout de suite après à penser tout le contraire si c'est toujours son médecin qui le convainc », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 45.

²⁰⁷ « Il l'écoute comme on ferait avec un oracle définitif, et il se fie à lui aveuglement », *Ibidem*, p. 46.

²⁰⁸ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer* [2010], Paris, Flammarion, 2013, p. 25.

2.4.2. Comprendre le langage des médecins

Le malade qui se découvre atteint du cancer se retrouve soudainement dans un monde qui lui est étranger, un monde qui est décrit par un lexique médical qui ne lui est pas familier et le laisse dépaysé et perdu ; Giacomo Cardaci raconte :

Certi scherzetti linguistici e certe astruserie pronunciate dalla corte dei medici radunata intorno al mio letto, mi facevano passare notti insonni su Wikipedia o nei gruppi Facebook dedicati ai linfomi²⁰⁹.

Le patient a l'impression que les médecins autour de lui parlent une langue étrangère et il se trouve obligé de rechercher des explications en ligne ou de demander de l'aide à des malades plus experts pour mieux comprendre sa situation ; cela est valable pour l'utilisation des termes médicaux avec lesquels le malade n'est pas forcément familier, mais aussi pour l'utilisation d'un langage qui est plus concentré sur la maladie que sur le malade.

« Se l'ospedale è il regno dello star male, gli ambulatori sono le contee degli equivoci più grotteschi²¹⁰ » réfléchit Cardaci ; en recevant l'annonce du résultat de la Pet – négatif, donc signe que le cancer n'est plus actif dans l'organisme – il se demande : « Negativo? Ma allora perché diavolo rideva?²¹¹ » ; il continue : « L'esame è negativo per il cancro, non certo per me²¹² ».

À l'impression de déroutement de Cardaci, s'oppose l'attitude d'autres patients qui identifient dans la compréhension du langage des médecins l'habileté nécessaire pour reprendre le contrôle de leur parcours médical. Ainsi, Hervé Guibert exprime-t-il ce souhait : « 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

²⁰⁹ « Certaines plaisanteries linguistiques et certaines phrases obscures prononcées par la cour des médecins rassemblée autour de mon lit me faisaient passer des nuits blanches sur Wikipedia ou dans les groupes Facebook dédiés aux lymphomes », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 198.

²¹⁰ « Si l'hôpital est le royaume du mal être, les cabinets médicaux sont les contrées des équivoques les plus grotesques », *Ibidem.*, p. 199.

²¹¹ « Négatif ? Mais alors pourquoi diable riait-il ? », *Ibidem.*

²¹² « Le test est négatif pour le cancer, sûrement pas pour moi », *Ibidem.*

gosse²¹³ » ; ainsi, quand nouvellement hospitalisé, il raconte dans son journal : « J’attends qu’on vienne me faire la perf²¹⁴ », il avoue aussi sa satisfaction pour avoir appris à manier le jargon médical : « J’adore adopter le langage pro²¹⁵ ».

Ce même désir se retrouve chez Pietro Calabrese : « A proposito, notate come sono diventato bravo e asettico²¹⁶ » souligne-t-il en interpellant directement ses lecteurs, « la chiamo “lesione” e non più cancro, termine che fa paura e viene considerato respingente²¹⁷ ». Calabrese s’approprie une partie du lexique médical et il n’hésite pas à le réemployer dans son récit, tout en ayant l’adresse de l’expliquer à ses lecteurs. Le cancer oblige le patient à apprendre. Calabrese, lorsqu’il décrit sa première chimiothérapie découvre que « la barra sulla quale si mette la flebo su chiama “albero”, o in gergo, più colloquiale “asta”²¹⁸ », et il devient en quelque sorte expert de sa maladie : face au rapport d’une analyse il considère : « Ormai questi termini medici, distanti anni luce dalla mia vita di prima, li capisco anch’io²¹⁹ ».

Cette situation met le patient en position d’infériorité car il est dépendant du médecin pour le choix thérapeutique et il se trouve en difficulté dans la compréhension du lexique médical. L’écriture devient alors un véritable contrepoids à la passivité à laquelle les patients sont contraints.

Le choix de Calabrese de se familiariser et d’intégrer le lexique technique n’est pas le seul possible ; Terzani, par exemple, se sert très rarement de termes médicaux et il confie plutôt aux métaphores la description de ses traitements ; il trouve pour les médecins avec lesquels il entre en relation une variété de surnoms imagés : il y a « la dottoressa Portafortuna », responsable de son parcours de soins au

²¹³ GUIBERT (Hervé), *Le Protocole compassionnel*, op. cit., p. 123.

²¹⁴ GUIBERT (Hervé), *Cytomégalovirus*, *Journal d’hospitalisation*, Paris, Éditions du Seuil, 1992, p. 15.

²¹⁵ *Ibidem*.

²¹⁶ « À propos, avez-vous remarqué comment je suis devenu habile et aseptique », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, op. cit., p. 39.

²¹⁷ « Je l’appelle “lésion” et non plus cancer, terme qui fait peur et est considéré comme repoussant », *Ibidem*.

²¹⁸ « Le support sur lequel on installe la perfusion s’appelle “arbre”, ou, en jargon plus familier, “perche” », *Ibidem*, p. 75.

²¹⁹ « Désormais ces termes médicaux, à des années-lumière de ma vie d’avant, je les comprends moi aussi », *Ibidem*, p. 63.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Memorial Sloan Kettering Cancer Center et « Mangiafuoco », expert en homéopathie.

Cette même stratégie est mise en place par Corrado Sannucci qui déclare depuis le début : « Ho deciso che della brutta bestia non voglio sapere nulla, non mi interessa il pedigree di chi non voglio ospitare a casa mia²²⁰ » ; le choix du patient de ne pas connaître les caractéristiques de sa maladie est le revers de la médaille de la présence de médecins qui coordonnent et agissent pour le patient : « Ho indossato i paraocchi che mi ha offerto il mio primario²²¹ ».

Si Sannucci, en tant que patient, décide de ne pas être mis au courant des détails du cancer, en tant que narrateur il relate son parcours en éliminant de sa narration le langage de la maladie, en choisissant de ne jamais la nommer, et celui de la médecine, en ayant recours à des métaphores²²².

L'écriture du parcours de maladie peut donc avoir une double fonction : faciliter l'intégration du monde des malades et des médecins, comme dans le cas de Calabrese, ou alors proposer une mise en récit qui se différencie complètement de celui des médecins, à partir de la terminologie utilisée.

Cependant, dans les deux cas, l'importance de la communication entre le médecin et le patient est toujours mise en avant : pour cette raison, Terzani rapporte les conversations qu'il a eues avec certains médecins quand cela sert à souligner la nécessité de collaboration entre les deux : « Parlammo ancora un po' dell'importantissimo rapporto fra malato e medico. Eravamo d'accordo che non poteva essere paternalistico, e del tipo salvato e salvatore; doveva essere un rapporto di collaborazione²²³ ».

²²⁰ « J'ai décidé que je ne veux rien savoir de la sale bête, le pedigree de quelqu'un que je ne veux pas accueillir chez moi ne m'intéresse pas », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p.12.

²²¹ « J'ai mis les œillères que mon chef de service m'a offertes », *Ibidem*, p. 13.

²²² Nous reviendrons sur le choix des métaphores employées dans la troisième partie de notre travail.

²²³ « Nous parlâmes encore un peu du rapport très important entre malade et médecin. Nous étions d'accord sur le fait qu'il ne pouvait pas être paternaliste, du style sauvé et sauveur ; il devait y avoir un rapport de collaboration », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 115.

2.4.3. L'identité : le corps faible

Malade, soigné, transformé par les thérapies : le malade assiste à l'expropriation de son corps, il en perd le contrôle : « Tu non disponi più del tuo corpo. / Quella cosa intima, cara, preziosa²²⁴ ».

L'état de passivité dans lequel le patient se trouve amène à une sensation d'impuissance ; ainsi, Terzani se réjouit quand un médecin lui recommande de faire tout son possible pour fortifier son système immunitaire :

Finalmente! Non dovevo più essere un semplice spettatore della mia malattia e di quel che la malattia avrebbe fatto di me. C'era qualcosa che io stesso potevo fare! Avevo un ruolo, una responsabilità! Il mio futuro dipendeva anche da me²²⁵.

En même temps, la personne malade demande à ne pas être réduite à son corps physique, à son corps malade et faible, mais à être considérée comme un individu à part entière. L'écriture permet dans cette optique de récupérer un rôle actif et de s'approprier la maladie.

Cristina Piga, après avoir raconté son histoire, définit son livre « qualcosa di solo mio²²⁶ » : dans ce chapitre, dont le titre est significatif, « Una persona anch'io²²⁷ », elle revendique son identité. Si pendant toute sa vie, elle s'est identifiée en tant que fille, femme ou mère, le cancer, qu'elle se réapproprie *via* la narration, n'appartient qu'à elle : « Lo confesso, un po' ne ho approfittato, quasi una ricompensa per tutti gli altri “dolori invisibili”²²⁸ », avoue-t-elle.

²²⁴ « Tu ne disposes plus de ton corps. / Cette chose intime, chère, précieuse », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 77.

²²⁵ « Enfin ! Je ne devais plus être un simple spectateur de ma maladie et de ce que la maladie allait faire de moi. Il y avait quelque chose que moi-même je pouvais faire ! J'avais un rôle, une responsabilité ! Mon futur dépendait aussi de moi », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 95.

²²⁶ « Quelque chose qui n'appartient qu'à moi », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 56.

²²⁷ « Moi aussi une personne », *Ibidem*.

²²⁸ « Je l'avoue, j'en ai un peu profité, presque une récompense pour toutes les autres “douleurs invisibles” », *Ibidem*.

La maladie est donc récupérée comme un élément de sa propre histoire personnelle et l’écriture devient le moyen pour le revendiquer et le pérenniser, en empêchant de tomber dans l’oubli : « una volta che non si è morti, l’effetto traino della scoperta si consuma in fretta. Molto in fretta²²⁹ », remarque-t-elle.

2.4.4. Comment « utiliser » la maladie ?

L’écriture des patients peut être appréhendée selon une perspective différente, non comme une réaction à une menace externe – l’incompréhension du langage médical, la colonisation de son propre corps – mais comme une narration qui trouve moyen de s’exprimer alors qu’elle en cherchait l’occasion depuis longtemps. C’est le cas de Tiziano Terzani pour qui la maladie est « una buona occasione²³⁰ » et l’écriture de son livre est celle d’un voyage à la recherche d’une thérapie pour son cancer ; cela lui donne les moyens de sortir de sa routine, de ne pas se répéter et de parcourir des routes qu’il n’avait jamais pu emprunter dans le passé.

La maladie et la volonté de trouver un moyen de « guérison » – ou alors un moyen pour se désintoxiquer des traitements contre le cancer – sont l’occasion de revenir d’abord aux États-Unis, où sa vie de journaliste avait commencée, mais aussi en Asie, où il a le temps, l’occasion, la raison, de revenir sur ses pas et de faire des recherches qui l’avaient intrigué autrefois mais qu’il n’avait jamais pu approfondir.

Ainsi le point de départ de sa quête est un mystérieux livre, publié en 1935 en Angleterre, qui raconte la découverte d’une plante qui produirait l’Élixir de la Vie. Les pouvoirs des plantes et des herbes sont donc la première piste suivie par le journaliste qui après les soins allopathiques explore les médecines alternatives ; il évoque, page après page, pays après pays, traitement après traitement, le parcours

²²⁹ « Une fois qu’on n’est pas mort, l’“effet remorque” de la découverte s’use vite. Très vite », *Ibidem*. Le cancer a un “effet remorque” c’est-à-dire que le cancer place temporairement le malade au centre de l’attention de tous, mais cette attention ne dure pas.

²³⁰ « Une bonne occasion », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 14.

qu'il accomplit dès le diagnostic de son cancer jusqu'à l'épilogue de son voyage, avec le regard et la motivation du patient qui alterne avec ceux du journaliste :

Quel che mi aveva spinto a mettermi in viaggio per Dehra Dun non era la speranza del paziente, ma la vecchia passione del giornalista, quel piacere di andare a verificare cosa c'è di attendibile in una storia di cui si è solo letto o sentito dire²³¹.

Dans les ouvrages analysés nous avons pu identifier plusieurs raisons qui mènent à l'écriture d'une autopathographie : interroger sa condition de malade et les raisons de la maladie ; s'opposer au cancer, à la menace de mort, mais aussi aux traitements et à la « colonisation » du corps.

Cependant, au-delà du rôle que l'écriture peut avoir pour les auteurs, il existe une autre approche à ces écritures, qui consiste à prendre en compte leurs destinataires. Les différents publics susceptibles d'être intéressés et touchés par les autopathographies seront l'objet de notre analyse dans le chapitre suivant.

²³¹ « Ce qui m'avait poussé à me mettre en voyage pour Dehra Dun n'était pas l'espoir du patient, mais l'ancienne passion du journaliste, le plaisir d'aller vérifier ce qu'il y a de crédible dans une histoire qu'on a seulement lue ou dont on a entendu parler », *Ibidem*, p. 496.

Chapitre 3

Pour qui écrire ?

Parmi les critères pris en compte dans l'établissement du corpus analysé dans notre travail, nous avons indiqué que les ouvrages doivent avoir fait l'objet d'une publication : il semble donc pertinent de s'interroger sur le public de lecteurs auquel ces œuvres s'adressent.

Cela est d'ailleurs un sujet abordé par les écrivains eux-mêmes ; leur démarche d'écriture et de diffusion d'une histoire personnelle de maladie est souvent expliquée par la volonté d'aller au secours de ceux qui sont amenés à vivre la même épreuve. Les auteurs expriment dans leurs récits les peurs et les inquiétudes, les désirs et les espoirs qui sont propres à chaque malade et, par ces écrits, ils transmettent et partagent leur expérience. Tiziano Terzani, avant de commencer le récit de ses traitements, explique :

Ho deciso di raccontarne la storia, innanzitutto perché so quanto è incoraggiante l'esperienza di qualcuno che ha fatto già un pezzo di strada per chi si trovasse ora ad affrontarla; e poi perché, a pensarci bene, dopo un po' il viaggio non era più in cerca di una cura per il mio cancro, ma per quella malattia che è di tutti: la mortalità²³².

Il est donc possible d'identifier un premier public : celui des malades. Ensuite, il y a tous les autres : les bien-portants qui peuvent être interpellés par les questions et les réflexions d'ordre général ou qui peuvent être intéressés par la vision du cancer que ces écrits donnent. Il s'agit d'une vision jusque-là inaccessible pour ceux qui ne sont pas directement touchés par la maladie et différente – rien que pour le point de vue – de la représentation faite par les médecins.

²³² « J'ai décidé d'en raconter l'histoire tout d'abord parce que je sais comment est encourageante l'expérience de quelqu'un qui a déjà fait un bout de chemin pour ceux qui se trouvent maintenant à l'aborder ; et puis parce que, à bien y réfléchir, après un moment le voyage n'était plus à la recherche d'un traitement pour mon cancer, mais pour cette maladie dont tout le monde est atteint : la mortalité », *Ibidem*, p. 24.

Une attention particulière sera consacrée aux proches des malades : à la fois en contact direct avec la maladie et en dehors du monde du malade, ils sont des interlocuteurs privilégiés de ces écrits. Les proches sont parfois co-protagonistes de la narration et les auteurs peuvent choisir de s'adresser directement à eux, comme dans le cas de Sannucci qui inclut dans le récit des lettres adressées à sa fille.

Enfin, notre attention se portera sur les médecins, cette catégorie dont le positionnement ambigu a fait l'objet de notre réflexion un peu plus haut : en effet, les patients n'hésitent pas à leur envoyer des invitations explicites, notamment en ce qui concerne l'amélioration de la communication soignant/soigné.

Les écrits des malades atteints du cancer s'imposent ainsi à leurs lecteurs comme une source d'information, d'échange et une base de départ pour une réflexion sur les pratiques de soin ; le propos est donc celui d'être « utile » : « Sans vouloir être prétentieux, je crois que ma connaissance acquise et ce récit peuvent même avoir quelque utilité sur le plan théorique²³³ » expliquait Fritz Zorn à propos de son œuvre *Mars*. Nous verrons, dans les prochains chapitres, comment cette connaissance est reçue et investie d'attentes et de fonctions différentes selon le public récepteur.

3.1. Écrire pour les autres malades

Dans le *Brouillon de soi*, à propos des autobiographies, Philippe Lejeune remarque : « Il y a une espèce d'illusion d'originalité : on ne se rend pas compte qu'on écrit ce qui cent fois déjà a été écrit, parce qu'on croit ce qu'on a vécu unique, et qu'on n'a guère lu les autres²³⁴ ».

Ce propos ne se vérifie pas forcément pour les autopathographies : le cancer n'a trouvé que récemment une expression littéraire²³⁵ et, au contraire, parmi les écrivains est ressentie une nécessité, souvent frustrée, de lire des expériences

²³³ ZORN (Fritz), *Mars*, *op. cit.*, p. 178.

²³⁴ LEJEUNE (Philippe), *Les brouillons de soi*, *op. cit.*, p. 15.

²³⁵ Nous traiterons des tabous liés au cancer dans l'introduction de la troisième partie.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

similaires. La solitude du malade est ainsi accentuée par la difficulté à exprimer l'expérience de maladie :

Tutti hanno voglia di raccontare nei minimi dettagli questo cumulo di sciocchezze: il combattente rinuncia [...]. Lui stesso non è sicuro di possedere le parole adeguate, ed è sicuro dell'incapacità degli altri di capire²³⁶.

En ce qui concerne la lecture d'autobiographies écrites par d'autres, le propos de Lejeune se trouve démenti dans le cas des écritures des malades atteints du cancer : les écrivains sont d'abord des lecteurs d'autopathographies ; le jeu de renvois, de citations et d'hommages qui s'instaure entre eux en est la preuve²³⁷. Corrado Sannucci ne cite aucun des auteurs que nous analysons, mais il explique :

Da quando è cominciata questa avventura uso parole estreme e ho bisogno di letture estreme. Il professore francese che racconta dettagliatamente la morte per un cancro osseo della figlia di quattro anni, una storia a fumetti di una disegnatrice americana che parla del proprio tumore al seno [...] ²³⁸.

D'autre part, plusieurs écrivains déclarent vouloir témoigner de leur expérience pour l'utilité que cela peut avoir ; ils connaissent bien la fonction de soutien que les écrits des autres peuvent avoir car ils ont déjà été dans la position de chercher des informations et ont pu en trouver dans les témoignages d'autres écrivains.

Les informations qu'un patient peut partager avec d'autres sont différentes des informations « officielles » qui sont véhiculées par les médecins : les émotions et les changements vécus par celui à qui on annonce qu'il a un cancer, ses peurs et ses

²³⁶ « Tout le monde a envie de raconter, dans les détails les plus insignifiants, ce tas de bêtises : le combattant renonce [...]. Lui-même n'est pas sûr d'avoir les mots adaptés, et il est sûr de l'incapacité des autres à comprendre », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 126.

²³⁷ Nous avons déjà parlé du jeu de renvoi entre les auteurs dans le paragraphe 1.1.2..

²³⁸ « Dès que cette aventure a commencé, j'ai utilisé des mots extrêmes et j'ai eu besoin de lectures extrêmes. Le professeur français qui raconte dans le détail la mort par un cancer osseux de sa fille de quatre ans, une histoire en BD d'une dessinatrice américaine qui parle de son cancer du sein [...] », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 112.

espoirs sont des éléments qui peuvent être partagés qu'entre patients. Ainsi, Pietro Calabrese explique :

Volevo tentare di spiegare cosa accade a una persona la cui vita all'improvviso cambia a causa di un tumore. Volevo riuscire a portare una speranza a tutti coloro che si trovano a intraprendere lo stesso percorso che ho iniziato io più di un anno fa, e spero di esserci riuscito, almeno in parte²³⁹.

La mise à disposition de sa propre expérience en tant que malade pour ceux qui vivent la même situation permet de donner un sens à la maladie et à l'écriture : « Allora tutto quello che mi era capitato e che avevo tentato di raccontare in questo libro trovava finalmente un significato: sarebbe servito a qualcun altro per andare avanti e non lasciarsi tramortire²⁴⁰ ».

Le propos soutenu par Calabrese est celui avoué et mis en avant dans la plupart des autopathographies. Dans la préface de *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, confié à l'oncologue Paolo Marchetti, la valeur des témoignages des malades est ainsi évoquée :

Leggere di come si arriva a vincere il cancro, attraverso un diario quotidiano in cui molti si possono riconoscere, può rendere più semplice il percorso dei tanti pazienti che affrontano questi problemi e di tutti quelli che si rifugiano in un limbo di negazione e rifiuto²⁴¹.

De même, Melania Rizzoli, dans le premier chapitre de son livre, explique les trois raisons qui l'ont poussée à l'écriture de son histoire, en identifiant à chaque fois comme destinataires privilégiés les personnes qui se trouvent en difficulté et

²³⁹ « Je voulais essayer d'expliquer ce qui arrive à une personne dont la vie change soudainement à cause d'une tumeur. Je voulais réussir à porter un espoir à tous ceux qui se trouvent à entreprendre le même parcours que j'ai commencé il y a un peu plus d'un an et j'espère y être arrivé, au moins en partie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 307.

²⁴⁰ « Alors tout ce qui m'était arrivé et que j'avais essayé de raconter dans ce livre trouvait enfin une signification : cela servirait à quelqu'un d'autre pour s'en sortir et ne pas se laisser assommer », *Ibidem*, p. 304.

²⁴¹ « Lire comment on arrive à vaincre le cancer, à travers un journal quotidien dans lequel beaucoup peuvent se reconnaître, peut rendre plus simple le parcours des nombreux patients qui affrontent ces problèmes et de tous ceux qui se réfugient dans un limbe de déni et de refus », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 9.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

craignent pour leur vie ; elle conclut en disant « Racconto la mia storia [...] per tutti quelli che non ne possono più, gli stessi chiamati da noi medici... “pazienti”²⁴² ».

C'est le même message que Calabrese passe à la fin de son livre :

Non sei solo. Non mi stancherò mai di ripeterlo a chi soffre e non si arrende: non siete mai soli, c'è un mondo buono e pulito, onesto e perbene [...] che vi sta accanto e che è pronto a sorreggervi e a spendersi per voi²⁴³.

Écrire sur la maladie a pour fonction de divulguer des informations médicales qui sont difficiles à transmettre.

Melania Rizzoli, qui, en plus d'être patiente est aussi médecin, fait une description claire et précise de certaines opérations auxquelles elle est soumise et de certains termes techniques. C'est le cas du cathéter veineux central²⁴⁴ dont elle explique la fonction et l'utilité, tout en soulignant les aspects esthétiques et pratiques liés à cette opération. C'est également le cas de la ponction lombaire dont elle dément les stéréotypes qui l'associent à une maladie neurologique grave et à la douleur²⁴⁵.

La même chose se retrouve dans d'autres livres, notamment dans l'explication de la greffe, dans le récit de Corrado Sannucci : le patient devient malgré lui expert de sa maladie *via* son expérience. Sannucci partage avec Rizzoli le même souci d'information et cherche à démentir les opinions courantes qui s'avèrent

²⁴² « Je raconte mon histoire [...] pour tous ceux qui n'en peuvent plus, les mêmes que nous médecins appelons... “patients” », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 3.

²⁴³ « Tu n'es pas seul. Je ne me fatiguerai jamais de le répéter à qui souffre et ne se rend pas : vous n'êtes jamais seuls, il y a un monde bon et propre, honnête et comme il faut [...] qui est à vos côtés et qui est prêt à vous soutenir et à se dépenser pour vous », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 255.

²⁴⁴ Le cathéter veineux central, ou port-à-cath, « consiste en un fin tuyau de plastique enfoncé sous la clavicule jusque dans la veine jugulaire, relié à un réservoir, implanté sous la peau, qu'on perce à chaque chimio pour introduire les substances qui détruisent les cellules malignes. Je décris avec précision ce dispositif, parce que tout cela est inconnu à la plupart de gens. J'étais, avant, dans la même ignorance », ERNAUX (Annie), *L'usage de la photo*, Paris, Éditions Gallimard, 2005, p. 18.

²⁴⁵ La volonté de Melania Rizzoli d'utiliser ses connaissances de médecin pour informer sur le cancer est témoignée par le livre RIZZOLI (Melania), *Se lo riconosci lo eviti*, Milano, Sperling & Kupfer, 2012, un ouvrage d'information médicale à destination du grand public dont l'objectif est de sensibiliser à la prévention.

erronées. En ce qui concerne la greffe, par exemple, Sannucci décrit dans le détail les jours passés en chambre stérile, en donnant au lecteur une idée précise du déroulement de la greffe.

Il est intéressant de remarquer comment le rapport entre les auteurs-malades « experts » et leurs lecteurs est le même rapport que celui que les malades « experts » décrits dans les autopathographies ont eu vis-à-vis des auteurs-malades au début de leur parcours de soins. Dans les narrations, les autres malades ont souvent un rôle de miroir : Melania Rizzoli raconte comment, avant de se soumettre à la greffe, elle avait eu besoin de discuter avec une autre patiente qui avait vécu la même épreuve avant elle : « Avevo parlato con il medico, ora cercavo il paziente²⁴⁶ », explique-t-elle « non dimenticherò mai quest'incontro, e quanto è stato importante per me²⁴⁷ ». Melania Rizzoli demande au patient de la rassurer et de l'encourager. L'expérience de l'autre permet de se préparer et d'anticiper les étapes de son parcours.

Corrado Sannucci partage sa chambre stérile avec un autre malade lors de la greffe et il voit dans l'autre ce qui l'attend : « È subito prodigo di consigli, lui che è solo nove giorni avanti a me, una distanza immensa in questa avventura²⁴⁸ ».

L'expérience du malade qui a vécu l'épreuve le premier est une connaissance précieuse à laquelle le nouveau malade aspire ; Melania Rizzoli explique qu'elle essaie de rendre visite aux patients, pour raconter ses vicissitudes et les aider à réagir : « Faccio quello che avrei voluto che qualcuno facesse per me, da paziente. / Questo libro è per le persone che non riesco a raggiungere²⁴⁹ ».

Le rapport aux autres patients dans les narrations n'est pas toujours rassurant ; les autres sont aussi le miroir des possibilités d'échec et l'expression des peurs des écrivains. La conversation de Cristina Piga avec une autre patiente atteinte du même

²⁴⁶ « J'avais parlé avec le médecin, maintenant je cherchais le patient », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit. p. 63.

²⁴⁷ « Je n'oublierai jamais cette rencontre, et combien elle a été importante pour moi », *Ibidem*, p. 64.

²⁴⁸ « Il prodigue tout de suite des conseils, lui qui a seulement neuf jours d'avance sur moi ; mais 9 jours c'est un laps de temps très long dans cette aventure », SANNUCCI (Corrado), *A partent il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 101.

²⁴⁹ « Je fais ce que j'aurais voulu que quelqu'un fasse pour moi en tant que patiente. / Ce livre est pour les personnes que je ne peux pas rejoindre », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 222.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

cancer en est la preuve : « Per me è già il terzo. Le darò un sacco di consigli. Sa... si riforma. Lei è ancora al primo?²⁵⁰ ».

Dans ce cas, la fonction de l'autre est d'exprimer les craintes liées aux succès de la thérapie, mais aussi d'alerter sur l'existence (et les risques) d'autres thérapies : Piga continue en expliquant que la dame en question n'avait pas souhaité se soumettre à la chirurgie dans un premier temps, préférant des alternatives plus naturelles. Aucun jugement n'est donné sur ce choix : l'histoire est simplement narrée et offerte à la lecture.

La nécessité de connaître l'expérience d'autres malades, qu'elle soit un exemple positif ou un partage de craintes et d'humiliations, amène à reconnaître d'autres malades comme appartenant au même groupe et contribue à la création d'un « nous » qui fait de l'expérience individuelle une expérience collective.

Sannucci revient sur l'importance du partage de l'expérience lorsqu'une amie de longue date qui a connu le cancer du sein le contacte et lui propose de se revoir ; « È importante che le persone come noi si scambino le esperienze²⁵¹ » : tel est le message implicite que Sannucci perçoit dans l'appel et dans la proposition de cette amie. Mais cette proposition soulève des résistances de la part de l'écrivain : « Io non voglio incontrare quelli come noi [...]. Io non voglio parlare a chi è dentro alla battaglia, ma a chi si illude di esserne estraneo. Non voglio parlare a noi, ma ai "sani"²⁵² ».

Les bien-portants qui s'estiment étrangers à la maladie sont donc aussi les destinataires des autopathographies. Dans les prochains paragraphes, nous verrons de quelle façon ils sont concernés et par quels moyens les auteurs-patients s'adressent à eux.

²⁵⁰ « Pour moi c'est déjà le troisième. Je vous donnerai plein de conseils. Vous savez...il se reforme. Vous en êtes encore au premier ? », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 24.

²⁵¹ « Il est important que les personnes comme nous échangent leurs expériences », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 137.

²⁵² « Moi, je ne veux pas rencontrer ceux comme nous [...]. Moi, je ne veux pas parler à ceux qui sont dans la bataille, mais à ceux qui ont l'illusion de ne pas en faire partie. Ce n'est pas à nous que je veux parler, mais aux "bien-portants" », *Ibidem*, p. 138.

3.2. Écrire pour les proches

Lors de la découverte d'une maladie grave, selon la configuration familiale, les parents, les conjoints ou les enfants, mais aussi les amis, sont amenés à se repositionner par rapport au malade. Melania Rizzoli, lorsqu'elle réfléchit à son rapport avec ses amies, constate que : « Le mie amiche mi considerano prima di tutto un medico²⁵³ » ; elle observe comment, privées de leur point de repère médical, elles se repositionnent différemment par rapport à elle. À l'intérieur de la famille se vérifie la même situation : « Fino a ora ero io a essermi occupata della parte medica della nostra famiglia, naturalmente²⁵⁴ » ; son mari, qui se retrouve pour la première fois à devoir s'informer directement sur la maladie, se sent égaré et gauche dans ses recherches : « Guarda i miei libri di medicina [...] vecchi di dieci, quindici anni! / E quei libri riportano delle statistiche di sopravvivenza terrificanti e senza speranza²⁵⁵ ».

La conscience que l'annonce d'une maladie grave conditionne les réactions des proches peut favoriser la naissance chez le malade de sentiments contrastés, qui vont du désir de garder secrète la maladie à la sensation de responsabilité d'avoir infligé cette épreuve aux autres. Hervé Guibert exprime ainsi son regret de ne pas avoir été capable de garder le secret concernant le fait qu'il était atteint du sida : « Comme Musil, j'aurais aimé avoir la force, l'orgueil insensé, la générosité aussi, de ne l'avouer à personne, pour laisser vivre les amitiés libres comme l'air et insouciantes et éternelles²⁵⁶ ».

Pietro Calabrese se retrouve face au même dilemme mais sa réflexion va dans le sens opposé ; en inversant la situation, il se dit que si un ami avait un cancer, il souhaiterait être mis au courant : « Un amico è uno al quale puoi raccontare tutto il

²⁵³ « Mes amies me considèrent avant tout comme un médecin », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 57.

²⁵⁴ « Jusqu'à maintenant c'était à moi de m'occuper de la partie médicale de notre famille, bien évidemment », *Ibidem*, p. 14.

²⁵⁵ « Il regarde mes livres de médecine [...] vieux de dix, quinze ans ! / Et ces livres-là mentionnent des statistiques de survie terrifiantes et sans espoir », *Ibidem*, p. 15.

²⁵⁶ GUIBERT (Hervé), *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, op. cit., p. 15.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

bene e il male della tua vita, altrimenti che amico è? Con un amico ti puoi sfogare e puoi piangere senza dovertene vergognare²⁵⁷ ».

Cette même conscience d’imposer un brusque changement dans ses relations avec les autres peut amener le malade à se sentir coupable : « Incapace di difendere mia figlia, ignoro se la vedrò crescere. L’amore per mia moglie ha solo esposto al pericolo anche lei²⁵⁸ ».

La maladie intervient donc dans les rapports familiaux et avec les proches : le positionnement de chacun dans ces nouvelles configurations familiales n’est pas l’objet de notre travail d’analyse. Nous essayerons, en revanche, de dégager de l’analyse des œuvres en question la fonction attribuée par les auteurs à leurs écrits lorsque le public destinataire est celui des proches. Les fonctions attribuées à l’écriture peuvent être variées : du désir d’expliquer sa décision de partager l’épreuve de la maladie à celui de choisir un isolement presque total, un remerciement pour l’aide et le soutien reçu ou encore une dénonciation de l’abandon des autres.

Pour les auteurs, revenir sur les mois de traitements est aussi un outil précieux pour exprimer la peur de la mort et d’abandonner sa famille – ce qui se vérifie surtout lorsqu’il y a des enfants ; d’autre part, le feedback des proches sur les ouvrages en question peut amener à la compréhension de peurs et d’inquiétudes vécues par les proches et sous-estimées par les malades.

Enfin, dans les cas où le pronostic est défavorable et où l’écriture a lieu pendant les derniers mois de vie, la mise en récit de la maladie et d’une partie de la vie assume le rôle de témoignage qui accompagnera les enfants – mais aussi les autres proches – après la disparition de l’écrivain. Dans les prochains paragraphes, nous verrons comment chaque situation amène l’écriture à recouvrir des fonctions différentes.

²⁵⁷ « Un ami est quelqu’un à qui tu peux tout raconter tout le bien et le mal de ta vie, autrement quel genre d’ami est-il ? Avec un ami tu peux te défouler et tu peux pleurer sans en avoir honte », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 138.

²⁵⁸ « Incapable de défendre ma fille, j’ignore si je la verrai grandir. L’amour pour ma femme l’a juste exposée au danger elle aussi », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 15.

3.2.1. Partager et remercier

Le malade qui choisit de partager sa maladie avec ses proches s'attend à une réponse de soutien ; ainsi, dans les récits des malades, les remerciements à la famille et aux amis qui ont apporté aide et soutien tiennent une place importante. Cela peut apparaître à la fin du livre (c'est le cas de Giacomo Cardaci, Pietro Calabrese et Melania Rizzoli), mais aussi au cours de la narration ; Cristina Piga intègre une courte explication dans le texte : « Ho scritto queste pagine [...] anche per dire grazie. Mai stata capace di dirlo bene a voce²⁵⁹ ».

C'est le cas, par exemple, du chapitre que Cristina Piga consacre à Manù, son amie qui « c'è per tutti²⁶⁰ ». Dans un autre chapitre, Piga s'adresse à « Le care amiche²⁶¹ », celles qui sont restées insensibles et absentes pendant ses traitements ; le titre du chapitre introduit ironiquement une série de répliques entendues par la protagoniste à propos de son cancer. Piga repense à ses amies qui minimisaient la maladie (« Non ti sono caduti tutti i capelli, deve essere una terapia proprio blanda²⁶² ») et à celles qui se plaignaient de leurs problèmes (« Non sai che stress, tornata ieri dalla montagna devo fare le valigie per il mare. Partiamo domani mattina. Tu come stai?²⁶³ »). Elle s'aperçoit que la maladie est un moment de redéfinition des rapports, de déceptions mais aussi de redécouvertes :

A quelli che ho scoperto, a quelli che ho ritrovato, e anche alle care amiche che non se ne sono accorte.
È strano trovarsi bene con chi non credevo di avere amico e non avere più nulla da dire ad altri cui ero più vicina²⁶⁴.

²⁵⁹ « J'ai écrit ces pages-ci [...] aussi pour dire merci. Je n'ai jamais été capable de bien le dire de vive voix », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 66.

²⁶⁰ « Elle est là pour tout le monde », *Ibidem*, p. 42.

²⁶¹ « Les chères amies », *Ibidem*, p. 36

²⁶² « Tu n'as pas perdu tous tes cheveux, ça doit être un traitement vraiment léger », *Ibidem*.

²⁶³ « Tu n'imagines pas le stress, revenue hier de la montagne, je dois faire mes valises pour la mer. Nous partons demain matin. Toi, comment vas-tu ? », *Ibidem*.

²⁶⁴ « À ceux que j'ai découverts, ceux que j'ai retrouvés, et aussi aux chères amies qui ne s'en sont pas aperçues. / C'est bizarre d'être bien avec ceux que je ne pensais pas être mes amis et n'avoir plus rien à dire à d'autres dont j'étais plus proche », *Ibidem*, p. 39.

Quand le cancer est l'occasion de découvrir des amis et des personnes de la famille soucieux de la santé du malade et disponibles pour lui apporter de l'aide, ces écrits sont l'occasion de remercier du soutien reçu : Pietro Calabrese dédie *L'albero dei mille anni* à sa femme : « A Barbara, senza la quale non sarei qui a raccontarlo²⁶⁵ » ; Giacomo Cardaci à sa mère : « A mia madre, un eroe di altri tempi²⁶⁶ ».

Le partage de la maladie peut intervenir à plusieurs niveaux, mais, dans certains cas, le lien entre le patient et certains membres de la famille est si fort qu'il amène à l'utilisation de la première personne du pluriel, ce qui renforce l'idée de « faire face » à la maladie ensemble : « Ricordo che io e Barbara siamo tornati a casa tramortiti, lei più di me²⁶⁷ » explique Calabrese en évoquant les moments suivants l'annonce de son cancer. Barbara, sa femme, est radiologue et elle « sapeva bene a cosa saremmo andati incontro tutti e due²⁶⁸ » : Calabrese utilise le « nous » pour indiquer l'état d'étourdissement dans lequel sa femme, tout comme lui, se trouve au moment de la découverte de la maladie, mais aussi pour envisager la suite des thérapies, bien conscient qu'elles affecteraient aussi sa femme.

Cette notion de partage est présente à plusieurs reprises dans le récit d'autres écrivains, notamment de Corrado Sannucci. Dans les pages de son autopathographie, il souligne que « la presenza di mia moglie e di mia figlia è fondamentale nello stimolare la mia voglia di resistenza²⁶⁹ ». L'importance du soutien apporté par sa femme est illustrée dans certains passages qui lui sont directement adressés :

Nulla, mia cara, mi tratterrebbe qui se non fosse per questo amore a venire [...]. Stiamo marcando il nostro cammino giorno dopo giorno, con

²⁶⁵ « À Barbara, sans qui je ne serais pas ici à le raconter », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit. p. 7.

²⁶⁶ « À ma mère, un héros d'une autre époque », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 5.

²⁶⁷ « Je me rappelle que Barbara et moi sommes rentrés à la maison assommés, elle plus que moi », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit. p. 21.

²⁶⁸ « Elle savait bien vers quoi nous allions tous les deux », *Ibidem*.

²⁶⁹ « La présence de ma femme et de ma fille est fondamentale pour stimuler mon envie de résister », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 62.

gesti, attenzioni, silenzi [...]. Mi accompagni, mi sorreggi; io mi rialzo [...] sono pronto a soffrire ancora di più per me, ma soprattutto per te²⁷⁰.

Le partage de ces aveux avec les lecteurs est une façon de remercier publiquement sa compagne et de rendre les lecteurs témoins de leur amour, passé et futur :

Ti amo per quello che deve ancora accadere [...]. La sorpresa è che ti amerò [...] per il futuro, quando, liberati di questo peso che adesso ci opprime, saremo più consci, più maturi, più sicuri, danzeremo con i nostri nuovi vestiti da festa²⁷¹.

L'attitude de Tiziano Terzani se détache de celles vues jusqu'à maintenant, car il choisit la solitude à la vie en famille, l'isolation au partage quotidien des étapes. Au fil des pages, il explique les raisons qui l'ont poussé à se soigner à New York plutôt qu'en Italie, à vivre seul pendant les traitements et garder contact qu'avec sa femme et uniquement par courriel ; par la suite, il expliquera la solitude choisie comme moyen pour réfléchir, méditer et écrire son livre, un isolement, une fois encore, total.

3.2.2. La sollicitude

Quand les auteurs sont aussi des mères ou des pères de famille, ils expriment leurs inquiétudes pour l'avenir de leurs conjoints et de leurs enfants.

²⁷⁰ « Rien, ma chère, ne me retiendrait ici si ce n'était pour cet amour à venir [...]. Nous sommes en train de marquer notre chemin jour après jour, avec des gestes, des attentions, des silences [...]. Tu m'accompagnes, me soutiens ; moi, je me relève [...] je suis prêt à souffrir encore plus pour moi, mais surtout pour toi », *Ibidem*, p. 117.

²⁷¹ « Je t'aime pour ce qui doit encore se passer [...] la surprise est que je t'aimerai [...] pour le futur, quand, libérés de ce poids qui maintenant nous opprime, nous serons plus conscients, plus mûrs, plus sûrs, nous danserons avec nos nouveaux vêtements de fête », *Ibidem*, p. 119.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

Si, face à la maladie, les proches « témoignent au quotidien de leur souci de l’autre [...] conscients d’obligations assumées dans l’intimité d’un lien²⁷² », cette même sollicitude se manifeste aussi dans le sens inverse, c’est-à-dire de la part du malade envers ses proches.

Une fois encore, le partage de ces émotions *via* l’écrit peut avoir une double fonction : d’une part celle de témoigner leurs sentiments et d’autre part de permettre de revenir sur certains épisodes et de susciter les réactions des proches. L’écriture est alors un pont entre le passé et le présent, entre l’expérience vécue par le malade et celle vécue par les proches.

La réaction immédiate de Corrado Sannucci, au moment de la découverte de son cancer, est l’inquiétude pour sa famille : « Riuscirò a sistemare le cose di famiglia in questi pochi mesi? Devo avvertire il giornale... [...]. Mia figlia è così piccola, come crescerà senza il padre?²⁷³ » et l’envie de se battre de toutes ses forces pour s’en sortir. Avant de commencer les traitements, il déclare à sa femme : « combatterò con ogni energia per per te e per nostra figlia²⁷⁴ » et sa femme, en réponse, l’invite à le faire pour lui-même aussi. « La nostra preoccupazione reciproca è il fondamento del giuramento che stiamo pronunciando²⁷⁵ », constate-t-il, car la préoccupation de sa femme pour sa santé correspond à sa propre préoccupation « che le mie due donne possano restare sole²⁷⁶ » et qu’il pourrait être « incapace di difendere mia figlia²⁷⁷ ».

Pour Sannucci, la volonté de continuer à vivre est *in primis* liée à sa famille, non seulement pour l’amour qu’il a pour sa femme et sa fille, mais surtout pour le sens de responsabilité vis-à-vis d’elles et le désir de continuer à prendre soin d’elles :

²⁷² HIRSCH (Emmanuel), « La proximité, une position éthique dans le soin », in JOUBLIN (Hugues), *Le proche de la personne malade dans l’univers des soins – Enjeux éthiques de proximologie*, Toulouse, Éditions érès, 2010, p. 9.

²⁷³ « Arriverai-je à arranger les affaires de famille pendant ces mois ? Je dois prévenir le journal... [...]. Ma fille est si petite, comment grandira-t-elle sans son père ? », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 10

²⁷⁴ « Je combattrai avec toute mon énergie pour toi et pour notre fille », *Ibidem*.

²⁷⁵ « Notre préoccupation réciproque est le fondement du serment que nous sommes en train de prononcer », *Ibidem*, p. 10-11.

²⁷⁶ « Que mes deux femmes puissent rester seules », *Ibidem*, p. 10.

²⁷⁷ « Incapable de défendre ma fille, j’ignore si je la verrai grandir », *Ibidem*, p. 15.

« È la responsabilità che adesso governa il progetto, così imperiosa che a volte me ne sento trascinato²⁷⁸ ». Cette volonté de protection de la famille est la même que Pietro Calabrese témoigne à sa femme, quand il observe « non avrei potuto proteggere Barbara²⁷⁹ » et à sa fille, dont il n'aurait pas pu voir grandir les enfants.

Comment nous le disions, rapporter les commentaires des proches suite à la maladie est aussi une occasion pour renouer un dialogue interrompu lors des traitements et aller au bout d'émotions ressenties par les autres.

Cristina Piga se souvient du commentaire de sa fille qui avoue : « Sono contenta che non sei morta. Mi sarebbero mancate le nostre chiacchiere, le nostre coccole, i nostri momenti²⁸⁰ ». Cristina Piga revient sur la période de la maladie *via* les mots de sa fille et, *a posteriori*, elle réalise les sentiments ressentis par ses enfants pendant ses traitements : « Hanno avuto paura e io non l'ho capito²⁸¹ », constate-t-elle. Elle explique n'avoir jamais pensé à la mort comme issue possible à son parcours de malade : « Non ho mai pensato di poter morire davvero, roba tipo funerale-bara-cimitero. Non si muore per un cancro al sedere, come lo si racconta agli altri?²⁸² ».

L'écriture est alors l'occasion de faire quelques pas en arrière et de rattraper les non-dits de sa maladie : la prise de conscience des peurs de ses enfants et le besoin de s'expliquer, mais aussi leurs réactions à son livre et leurs remarques. C'est le cas, par exemple, de sa fille qui, en vacances en Australie pendant une partie des traitements, conteste la description de sa mère : « Una sola obiezione: io non sono proprio così insensibile²⁸³ ».

²⁷⁸ « C'est la responsabilité qui maintenant domine le projet, si impérieuse que parfois je me sens traîné », *Ibidem*, p. 63.

²⁷⁹ « Je n'aurais pas pu protéger Barbara », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 57.

²⁸⁰ « Je suis contente que tu ne sois pas morte. Nos bavardages, nos câlins, nos moments m'auraient manqué », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, p. 41.

²⁸¹ « Ils ont eu peur, et moi je ne l'ai pas compris », *Ibidem*.

²⁸² « Je n'ai jamais pensé pouvoir mourir vraiment, du style funérailles-cercueil-cimetière. On ne meurt pas d'un cancer aux fesses, comment peut-on le raconter aux autres ? », *Ibidem*, p. 41.

²⁸³ « Une seule objection : moi, je ne suis vraiment pas aussi insensible », *Ibidem*, p. 70.

3.2.3. L’héritage

Quand le parcours de soins est suffisamment avancé et qu’un pronostic fatal s’annonce, la peur de devoir abandonner les proches appelle à des actions concrètes pour pallier à sa disparition future.

Dans les pages précédentes, nous avons déjà eu l’occasion d’évoquer le rôle de l’écriture dans la familiarisation avec la mort ; la volonté de laisser une trace écrite à ceux qui restent se retrouve, *in primis*, dans l’œuvre de Sannucci.

Comme nous l’avons vu, la rédaction de *A parte il cancro tutto bene* intervient à la fin du parcours de soins de Sannucci, après la deuxième greffe que l’écrivain a subie.

À ce moment, sa fille a 7 ans et, dans les dernières pages, le journaliste s’adresse directement à elle, par des lettres qui commencent par : « Amatissima figlia²⁸⁴ ». Compte tenu de son âge, une partie des informations sur la maladie de l’auteur lui a été cachée ou expliquée de façon très simplifiée. Dans ces lettres, Sannucci revient sur les derniers mois de sa maladie, sur ses émotions et sur la douleur de devoir la quitter alors qu’elle est encore si jeune ; mais Sannucci envisage aussi ces lettres comme un message qu’il souhaite lui laisser pour pallier à sa future absence. Les pages précédentes, celles qui composent le livre, sont confiées à sa femme, pour qu’elle les donne en héritage à leur fille au moment opportun : « Quando sarai più grande, e deciderà mamma il momento, leggerai il mio racconto che precede e segue questa lettera. È davvero l’unica eredità che posso lasciarti²⁸⁵ ».

Sannucci ajoute aussi un chapitre qui est en réalité un *post scriptum*²⁸⁶ toujours adressé à sa fille : il revient sur son souhait que la maladie et le cancer soient considérés différemment dans la société et il s’inquiète de l’éducation que sa fille va avoir pour faire face aux obstacles de la vie, en regrettant de ne plus pouvoir

²⁸⁴ « Fille très aimée », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 140

²⁸⁵ « Quand tu seras plus grande, et maman décidera du moment, tu liras mon récit qui précède et suit cette lettre. C’est vraiment le seul héritage que je peux te laisser », *Ibidem*, p. 142.

²⁸⁶ *Ibidem*, p. 150.

participer activement à son éducation. Une fois encore, l'objectif est de réitérer la tentative d'anticiper son absence dans la vie future de sa fille.

Melania Rizzoli partage cette même inquiétude : elle compare son expérience à celle de sa sœur, veuve, et elle décide de se prendre en photo et de laisser un message vidéo « *che comunichi serenità*²⁸⁷ » mais qui soit aussi message de réconfort, de conseil sur la vie et qui serve à faire sentir sa présence même si elle n'est plus là. Le désespoir et les larmes l'empêchent de mettre en pratique son idée, et elle prendra plutôt des photographies d'elle en souvenir. Elle réfléchit aussi à la photographie pour sa pierre tombale : « *Ma poi decido di continuare a pensare positivo e di continuare a fotografare la vita della mia famiglia completa*²⁸⁸ ».

Si les inquiétudes de Sannucci et Rizzoli sont liées au fait de laisser des enfants encore très jeunes, Pietro Calabrese s'adresse à Costanza, sa fille désormais adulte (nous ne connaissons pas son âge exact, mais nous savons qu'elle est journaliste à son tour et Calabrese évoque son mariage dans le livre) en exprimant le même désir de combler son absence future. Calabrese retranscrit le contenu d'une conversation qu'il a eue avec Costanza, conversation pendant laquelle il l'invite à « *ricordare che suo padre ha avuto una bella vita, una vita meravigliosa e ricca di soddisfazioni. [...]. Ho avuto molto più di quello che a vent'anni mi sarei aspettato nel più azzardato dei miei sogni adolescenziali*²⁸⁹ ».

Le journaliste rappelle la chance qu'il a eue de pouvoir exercer le travail qu'il voulait, d'avoir une belle carrière, et, au niveau personnel, d'avoir une fille parfaite et de se marier avec la femme qu'il aimait. Le fait de répéter ce message dans son récit a une fonction bien précise : « *Non è il tempo del distacco quello che pesa di*

²⁸⁷ « Qui communique de la sérénité », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 43.

²⁸⁸ « Mais après je décide de continuer à penser de manière positive et à photographier ma vie de famille au complet », *Ibidem*, p. 44.

²⁸⁹ « Se rappeler que son père a eu une belle vie, une vie merveilleuse et riche de satisfactions. [...]. J'ai eu beaucoup plus que ce à quoi, à vingt ans, je me serais attendu dans le plus audacieux de mes rêves d'adolescent », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 198.

più, ma i giorni della mancanza²⁹⁰ » explique-t-il ; son vœu est que ses paroles, celles dites et celles écrites, restent, inconsciemment, dans la mémoire de sa fille et qu’un jour, dans un moment difficile, elles puissent lui revenir et l’aider : cela est valable pour sa fille, sa femme et ses amis les plus proches.

3.3. Écrire pour les soignants

Les soignants qui sont présents dans les livres analysés sont principalement les infirmiers et les médecins. En raison du rôle spécifique de chaque catégorie professionnelle et de la responsabilité qui leur est attribuée, ils jouissent d’une représentation distincte dans les écrits en question : lorsque *via* leurs témoignages, les auteurs s’adressent directement à eux les messages ne peuvent qu’être différents, comme nous le verrons dans les prochains paragraphes.

3.3.1. Professionnels de soins (hors médecins)

L’attitude du malade vis-à-vis des infirmiers s’exprime souvent par des signes de gratitude ; interlocuteurs privilégiés, ils (ou le plus souvent, elles) ont avec les patients un rapport plus étroit que les médecins : c’est ce que nous pouvons constater par les descriptions de Tiziano Terzani ou de Pietro Calabrese qui plaisantent avec les infirmières qui les assistent pendant la perfusion de chimiothérapie. C’est également le cas de Solal, figure de premier plan dans le récit de Giacomo Cardaci qui la décrit comme efficace et bienveillante avec tous les patients malgré la grande

²⁹⁰ « Ce n’est pas le temps du détachement celui qui pèse le plus lourd, mais les jours de l’absence », *Ibidem*, p. 199.

quantité de tâches à accomplir ; Cardaci évoque son « sguardo materno, complice²⁹¹ ».

La même réflexion est présente chez d'autres auteurs, par exemple chez Sannucci : « Gli infermieri sono premurosi, qualcuno addirittura usa la cortesia di presentarsi a inizio del proprio turno²⁹² ».

Sannucci exprime aussi de la gratitude vis-à-vis du reste du personnel de l'hôpital, en relayant même leurs plaintes ; c'est le cas des agents d'entretien qui lui demandent : « Dottore, faccia un articolo su di noi, contro l'ospedale. Siamo pagati una miseria²⁹³ ». Sannucci avoue comprendre leur point de vue et il est conscient de l'importance de leur rôle : « Se scioperano loro io rischio la pelle²⁹⁴ », se dit-il, mais en même temps, il souligne qu'à l'hôpital il se sent bien traité et bien soigné : « Non sono nelle condizioni di spirito per un affondo contro il servizio sanitario nazionale²⁹⁵ ».

Cependant, le simple fait d'avoir évoqué l'épisode, en soulignant les bonnes conditions de sa prise en charge et sa gratitude pour le personnel hospitalier, est une manière de rendre publiques leurs conditions de travail et de relayer leur demande d'un meilleur salaire.

Si le patient tient à exprimer sa gratitude pour les infirmiers (ils trouvent place dans les remerciements de Rizzoli, Calabrese et Cardaci), le rapport n'est pas toujours idyllique. En effet, une voix dissonante se fait entendre dans les pages de Cristina Piga qui rappelle sa gêne pendant la nuit après l'opération :

La notte è più difficile: le infermiere sono maschi, gentili ma maschi, con l'orecchino ma sempre maschi! Vi siete mai fatti mettere e togliere una

²⁹¹ « Regard maternel, complice », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 13.

²⁹² « Les infirmiers sont prévenants, quelqu'un a même la courtoisie de se présenter au début de son service », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 99.

²⁹³ « Monsieur, écrivez un article sur nous, contre l'hôpital. Nous sommes payés une misère », *Ibidem*, p. 107.

²⁹⁴ « S'ils font grève, je risque ma peau », *Ibidem*.

²⁹⁵ « Je ne suis pas dans les conditions d'esprit pour une attaque contre le système de santé national », *Ibidem*.

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

padella da un uomo? Bene, sappiate che se non glielo dite voi non vi laverà, non vi asciugherà e non vi farà la medicazione!²⁹⁶

À l’exception de l’exemple cité, la vision des infirmiers et des autres travailleurs hospitaliers témoigne de la reconnaissance des patients et de la satisfaction d’une bonne prise en charge. Cependant, pour la suite de notre analyse, il est important de souligner le fait que le rapport avec ces soignants est basé sur la réalisation de certains soins et n’est pas lié aux décisions thérapeutiques. Nous aborderons, dans le paragraphe suivant, le rapport avec le médecin, chargé de soigner et d’informer le patient et nous verrons quelles sont les caractéristiques de ce dialogue.

3.3.2. Les médecins

Les médecins ont la responsabilité de guider le patient tout au long du parcours de soins et de l’informer de l’évolution de sa maladie et des traitements.

Dans le chapitre précédent, nous avons déjà abordé la communication entre médecin et patient et mis en évidence certains problèmes qui se posent. Les témoignages des patients peuvent justement être un moyen pour améliorer et soutenir cette communication parfois insuffisante et hâtive. Pour certains des patients-écrivains pris en considération c’est aussi l’occasion d’inviter les soignants à s’approcher des malades en prenant en compte leurs émotions et leurs ressentis avec une plus grande attention.

Corrado Sannucci souligne l’importance qu’a eue, pour lui, le choix de son médecin de référence : « Devi decidere chi è che ti deve parlare. Quale sarà la tua fonte di informazioni. Quale il destinatario delle tue domande. Quale il lenitore delle

²⁹⁶ « La nuit est plus difficile : les infirmières sont des hommes, gentils mais hommes, avec une boucle d’oreilles, mais toujours des hommes ! Vous vous êtes déjà fait mettre ou enlever le bassin par un homme ? Bien, sachez que si vous ne le lui demandez pas, il ne vous lavera pas, ne vous essuiera pas et ne vous fera pas le pansement ! », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l’abito adatto*, op. cit., p. 14.

tue ansie. Quale il tuo Referente²⁹⁷ ». A ce médecin, avant de soigner, est attribuée la fonction de dialoguer avec le patient: « Individua la persona che ti darà il significato delle cose che accadono²⁹⁸ ».

Selon Sannucci, le médecin est d'abord la personne chargée de le guider et de l'aider à comprendre et à mettre en place son parcours de soins : l'attitude communicative des médecins est donc mise au premier plan.

Sannucci insiste sur ce point et il y revient lorsqu'il change de médecin référent :

Nei pochi minuti nei quali ci incontriamo io ho bisogno che mi dia – più che il numero degli eritrociti o l'elenco delle terapie domiciliari – il senso generale del mio percorso terapeutico. Da quella comunicazione dipende in parte il mio umore per i prossimi giorni²⁹⁹.

L'invitation est encore plus explicite de la part de Melania Rizzoli. En effet, forte de sa formation médicale, Rizzoli envisage des hypothèses qui expliquent ce qui peut paraître – et qu'elle, en tant que patiente, considère comme – des « comportamenti umani anomali della categoria³⁰⁰ ».

Rizzoli évoque la longueur des études de médecine et elle souligne que la plupart des médecins ont passé les années de médecine générale et de spécialisation entre l'université et l'hôpital. Par la suite, leur travail reste au centre de leur vie : « Il lavoro è la cosa più importante e occupa gran parte della giornata, per cui spesso l'affettività è trascurata³⁰¹ ». Cela les rend « una categoria a parte³⁰² » ; lorsqu'elle

²⁹⁷ « Tu dois décider qui doit te parler. Quelle sera ta source d'information. Qui sera le destinataire de tes questions. Qui sera celui qui calme tes anxiétés. Qui sera ton Référent », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 22.

²⁹⁸ « Identifie la personne qui t'expliquera la signification des choses qui se passent », *Ibidem*.

²⁹⁹ « Dans le peu de minutes pendant lesquelles nous nous rencontrons j'ai besoin qu'elle me donne – plus que le nombre des érythrocytes ou la liste des thérapies domiciliaries – le sens général de mon parcours thérapeutique. De cette communication-là dépend en partie mon humeur pour les prochains jours », *Ibidem*, p. 114.

³⁰⁰ « Comportements humains anormaux de la catégorie », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 128.

³⁰¹ « Le travail est la chose la plus importante et il occupe une grande partie de la journée, donc l'affectivité est souvent négligée », *Ibidem*, p. 127.

³⁰² « Une catégorie à part », *Ibidem*, p. 126.

était patiente, elle remarque que seuls quelques-uns de ses collègues médecins ont été à ses côtés pendant la maladie.

Au-delà des considérations d’ordre général sur les comportements des médecins, Melania Rizzoli révèle que l’événement qui la pousse et la décide, malgré les incertitudes initiales, à écrire son histoire est le faux positif diagnostiqué à trois ans de sa greffe. Son écriture assume alors une fonction de mise en garde ; dans les remerciements de son autopathographie, elle explique :

Ringrazio anche il prof. F., poiché il suo « falso positivo » mi ha spinto a scrivere questo libro che, spero, possa essere utile a chi soffre, a chi si dispera, a chi sta accanto al malato neoplastico, a qualche medico radiologo che non ha mai dubbi³⁰³.

L’histoire avait déjà été évoquée au cours du livre : « Lo racconto [...] come informazione scientifica per quei medici che non hanno mai dubbi, che non ascoltano la clinica dei pazienti³⁰⁴ ». Après avoir raconté l’épisode qui la concerne, elle conclut le chapitre sur ces mêmes propos : rappeler l’importance de rendre visite et d’écouter le patient et la possibilité d’erreur qui existe pour tout médecin « un modo di ringraziare, ulteriormente, il prof. M. che mi ha curata, che mi ha guarita³⁰⁵ ».

Le patient qui confie son corps à la médecine s’attend à une prise en charge sans faille : cette prise en charge n’implique pas le succès des traitements, et dans aucun cas les médecins ne sont considérés comme responsables de leur échec.

Cela trouve expression dans le récit de Tiziano Terzani ; cinq ans après les premiers traitements, on diagnostique une récurrence au journaliste : lors de l’opération, le chirurgien constate qu’elle est plus répandue que prévue et il renonce à l’enlever. Aucune réaction négative ne se manifeste à l’égard du médecin impuissant face à la

³⁰³ « Je remercie aussi le professeur F., car son “faux positif” m’a poussée à écrire ce livre qui, je l’espère, pourra être utile à ceux qui souffrent, à ceux qui se désespèrent, à ceux qui sont aux côtés du malade de cancer, à quelque médecin radiologue qui n’a jamais de doutes », *Ibidem*, p. 223.

³⁰⁴ « Je le raconte [...] comme information scientifique pour ces médecins qui n’ont jamais de doutes, qui n’écourent pas la clinique des patients », *Ibidem*, p. 99.

³⁰⁵ « Une façon de remercier, une fois de plus, le professeur M. qui m’a soignée, qui m’a guérie », *Ibidem*, p. 223.

maladie ; à l'inverse, Terzani l'apprécie pour avoir « dominato il suo Io, [essere] andato contro il suo orgoglio di chirurgo capace di tagliare tutto il tagliabile³⁰⁶ ».

Nous repérons un épisode – et une réaction – similaire dans *L'albero dei mille anni* ; Pietro Calabrese apprécie l'attitude du chirurgien qui refuse de l'opérer du poumon et lui explique : « Sarebbe un vero e proprio insulto chirurgico³⁰⁷ » ; cette expression est pour le journaliste synonyme de respect pour le patient et « un'ammissione volontaria di umiltà e di impotenza da parte del medico³⁰⁸ ».

À l'inverse, les actes des soignants qui ne prennent pas en compte les symptômes et le ressenti du patient déclenchent la colère des malades : c'est le cas de Melania Rizzoli et de son faux positif que nous venons d'évoquer. Elle n'est pas un cas isolé : Giacomo Cardaci a, lui aussi, été victime d'un épisode similaire ; son expérience est l'occasion de remettre en question la fiabilité de diagnostic des appareils, ou, plus encore, de mettre en doute la confiance absolue de certains médecins en ces appareils :

E poi: sarà pur vero che la Pet rivela la presenza di tumore, ma non sarà che io ho qualcos'altro da dichiarare a verbale, cioè in cartella clinica, dopo di lei? Giusto *pour parler*. E infatti la macchina si era sbagliata: si trattava di un falso positivo³⁰⁹.

Le rapport entre soignant et soigné bascule entre ces deux extrêmes : la frustration du patient qui ne se sent pas écouté ou se sent incompris et la gratitude pour la médecine.

³⁰⁶ « Dominé son Moi, [être] allé contre son orgueil de chirurgien capable de couper tout ce qu'on peut couper », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo, op. cit.*, p. 570.

³⁰⁷ « Ce serait une véritable insulte chirurgicale », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni, op. cit.*, p. 50.

³⁰⁸ « Une admission spontanée d'humilité et d'impuissance de la part du médecin », *Ibidem*.

³⁰⁹ « Et puis : c'est peut-être vrai que la Tep peut révéler la présence d'une tumeur, mais est-il possible, que moi, j'ai autre chose à dire, dans le dossier médical, après le scanner ? Juste pour parler [en français dans le texte, *ndr*]. Et, en effet, l'appareil s'était trompé : il s'agissait d'un faux positif », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 200.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

Un exemple de cette gratitude est donné par Cristina Piga. Elle choisit de dédier son livre à son ami et chirurgien « Paolino / il mio dr. Kildare³¹⁰ » ; par la suite, elle exprime la gratitude pour ses oncologues, ainsi que la confiance qu'elle a eue en eux, en expliquant : « Una specie a parte gli oncologi [...]. Non mi sono mai sentita sola, mai insicura, mai in pericolo³¹¹ ».

À la fin de son traitement, Paolo, son oncologue, devient son médecin généraliste, mais aussi un ami. Cristina Piga lui propose de lire son autopathographie dès qu'elle sera achevée, avant la publication. Dans ce cas, le récit est investi d'un rôle supplémentaire : celui de faire le lien entre la patiente et le médecin et de renforcer leur rapport. En effet, l'oncologue répond à son ancienne patiente en révélant comment il a vécu de sa part leur première rencontre et les phases du traitement :

Ha scritto anche lui alcune pagine raccontando [...] della sorpresa nel vedermi così giovane [...] di cosa significa « visitare » un paziente e sentire con le mani ciò che le macchine avrebbero in seguito confermato, del legame che si instaura tra medico e paziente in questo tipo di malattia³¹².

Cristina Piga fournit donc un exemple de communication réussie entre le médecin et son patient et met en valeur l'importance de cette relation.

L'expérience de Giacomo Cardaci se situe à l'opposé. Le jeune malade explique comment son écriture n'a jamais été prise en compte par les soignants et comment le dialogue entre le patient et les soignants n'a jamais pu s'instaurer : depuis le début de ses malaises, Cardaci écrit ses symptômes sur un papier ; les médecins ont toujours refusé de lire son document, « considerandolo forse una

³¹⁰ « Paolino / mon dr. Kildare », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 5.

³¹¹ « Une espèce à part les oncologues [...]. Je ne me suis jamais sentie seule, jamais pas sûre, jamais en danger », *Ibidem*, p. 32.

³¹² « Il a écrit lui aussi quelques pages en racontant [...] sa surprise de me voir si jeune [...] de ce que veut dire “visiter” un patient et sentir avec ses mains ce que les machines confirmeraient par la suite, du lien qui s'instaure entre le médecin et le patient dans ce type de maladie », *Ibidem*, p. 67.

stramberia³¹³ ». En revanche, ce document aurait pu être utile pour arriver rapidement à un diagnostic car il contient une description précise des transpirations nocturnes, des démangeaisons insupportables, des fièvres et des symptômes que les médecins ont ignorés ou interprétés de façons très différentes (et erronées).

La description de cet épisode renvoie au *Caro diario*³¹⁴ de Nanni Moretti, film dans lequel l'auteur-réalisateur raconte la difficulté d'arriver au diagnostic d'un lymphome de Hodgkin (le même type de cancer dont Cardaci a souffert) alors qu'en consultant une encyclopédie médicale, Moretti trouve bien la description des symptômes qu'il a toujours décrits aux médecins : « I medici sanno parlare ma non ascoltare³¹⁵ », constatera-t-il.

Aux considérations de Nanni Moretti font écho les propos de Giacomo Cardaci, qui constate : « La vera risposta è che spesso la medicina, ancor più che essere cieca, spesso è muta³¹⁶ ». Cardaci constate que les conversations avec ses médecins ont été bien plus courtes que nécessaire³¹⁷.

En outre, pour que la communication entre le médecin et le patient se fasse de façon positive et constructive, il est nécessaire qu'il s'instaure un rapport de confiance et de collaboration ; un rapport loin du paternalisme parfois évoqué dans les ouvrages en question : « Mi saluta con un *buongiorno* che suona come un *ciao*³¹⁸ ». Nous lisons cette constatation dans les pages de *La formula chimica del dolore* ; l'épisode concerne un jeune interne : « Mi guarda abbozzando un sorriso indulgente³¹⁹ », raconte le narrateur ; le sourire implique la supériorité du médecin,

³¹³ « En le considérant, peut-être, extravagant », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 195.

³¹⁴ MORETTI (Nanni), *Caro Diario, op. cit.*.

³¹⁵ « Les médecins savent parler mais pas écouter », [N.T.], MORETTI (Nanni), « Medici », in *Caro diario, op. cit.*, épisode 3, 30'.

³¹⁶ « La vraie réponse est que souvent la médecine, encore plus qu'être aveugle, souvent est muette », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 197.

³¹⁷ Sur ce même problème Pietro Calabrese insiste aussi : « L'ottanta per cento degli intervistati [...] affermava che sin dal primo incontro non erano riusciti a spiegare al medico tutti i loro sintomi perché lui li interrompeva continuamente », CALABRESE (Pietro), *L'albero dei mille anni, op. cit.*, p. 47.

³¹⁸ « Il me salue avec un *bonjour* qui sonne comme un *salut* », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 30.

³¹⁹ « Il me regarde en esquissant un sourire indulgent », *Ibidem*.

sa condescendance envers le jeune patient et le fait qu'il soit disposé à l'excuser pour sa difficulté de compréhension.

En opposition à la conversation citée ci-dessus, Cardaci utilise son expérience pour inviter les médecins à écouter les patients ; selon lui, la relation soignant/soigné devrait être basée plus sur le patient que sur des données partielles ; comprendre les informations que le patient souhaite communiquer, « conoscere il contesto sociale in cui vive, capire le sue preoccupazioni e le sue interpretazioni della malattia³²⁰ » sont des éléments nécessaires pour arriver à un diagnostic plus rapide : « Abbiamo bisogno della voce dei medici, non soltanto delle loro soluzioni: una voce personalizzata e sempre nuova perché ognuno di noi si ammala in modo personalizzato, sempre nuovo³²¹ » explique-t-il.

Cette idée est reprise par Pietro Calabrese qui souligne : « Per ogni malato la sua malattia è unica e irripetibile nell'universo, per il medico è “solo” un'altra lesione al polmone o allo stomaco o al fegato³²² ».

En conclusion, nous remarquons que le rôle attribué aux médecins est autant celui de soigner que celui de communiquer. Si Melania Rizzoli et Giacomo Cardaci tiennent à souligner la faillibilité des médecins et partagent leur expérience de faux positif, dans les deux cas cela est lié à la pleine confiance accordée aux résultats des analyses plutôt qu'à l'examen médical et au rapport avec le patient. À l'inverse, des patients qui entendent pour la première fois un diagnostic dur aiment que le médecin le communique avec clarté ; c'est le cas de Corrado Sannucci qui apprécie la fermeté du médecin qui lui annonce son cancer.

Ces exemples illustrent comment le rapport avec le médecin n'est pas limité à la vision « bourreau ou sauveur », selon que les thérapies infligées soient des

³²⁰ « Connaître le contexte social dans lequel il vit, comprendre ses inquiétudes et ses interprétations de la maladie », *Ibidem*, p. 198.

³²¹ « Nous avons besoin de la voix des médecins, non seulement de leurs solutions : une voix personnalisée et toujours nouvelle car chacun de nous tombe malade d'une façon personnalisée, toujours nouvelle », *Ibidem*, p. 205.

³²² « Pour chaque malade sa maladie est unique dans tout l'univers, pour le médecin c'est “seulement” une autre lésion au poumon ou à l'estomac ou au foie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 46.

souffrances vaines ou qu'elles amènent la guérison. La seule fonction du médecin n'est pas celle de soigner, mais aussi d'informer.

Le message que Calabrese souhaite passer aux médecins va dans ce sens :

La più grave responsabilità di un medico non è sbagliare diagnosi o cura, che pure è terribile. Il peccato peggiore [...] è quello dell'orgoglio e dell'arroganza. È quello di non spiegargli bene come stanno le cose, comunque stiano le cose³²³.

3.4. Écrire pour tout le monde

Dans les paragraphes précédents, nous avons identifié les publics destinataires des écrits des malades atteints du cancer : ces publics sont, d'une façon ou d'une autre, directement impliqués dans le parcours de maladie. Malades eux-mêmes, proches des malades ou soignants, ils sont à la fois protagonistes de ces récits et directement interpellés par la narration de ces expériences.

La publication d'un récit implique la décision de partager la maladie avec tous et non seulement avec ceux qui sont directement concernés : des questionnements sur la réception de l'ouvrage viennent alors interpellier les écrivains. Au moment de partager une expérience intime avec des lecteurs inconnus, Pietro Calabrese s'interroge sur la nécessité de s'autocensurer : « Ci sono alcune umiliazioni corporali che si possono magari condividere con gli amici, ma con lettori sconosciuti è assai più complicato³²⁴ », réfléchit le journaliste.

D'autre part, l'échange qui s'instaure entre l'écrivain et ses lecteurs est riche et réciproque. De son côté, le malade dévoile et partage son expérience intime ; le

³²³ « La plus grande responsabilité d'un médecin n'est pas de se tromper de diagnostic ou de traitement, bien que cela soit terrible. Le pire péché [...] est celui de l'orgueil et de l'arrogance. C'est celui de ne pas bien expliquer l'état des choses, quel qu'il soit », *Ibidem*, p. 48-49.

³²⁴ « Il y a certaines humiliations corporelles qu'on peut peut-être partager avec les amis, mais avec des lecteurs inconnus c'est bien plus compliqué », *Ibidem*, p. 143.

Partie I – L'écriture de la maladie, un genre à part ?

propre de la narration autobiographique est la création d'un rapport basé sur la confiance et la promesse de vérité, mais le fait d'être aussi protagoniste de la narration fait que l'auteur demande non seulement à être cru, mais aussi apprécié et aimé par ses lecteurs³²⁵.

En revanche, les lecteurs peuvent réagir à la publication de l'œuvre ; à ce propos, Corrado Sannucci constate :

Spesso chi [mi] scriveva aveva tra i 50 e i 60, l'età di elezione per la mia patologia. Non mi hanno scritto per dire che erano stati arricchiti dalla mia storia, bensì: grazie, questa lettura ci ha rinforzato³²⁶.

L'échange entre le malade et les bien-portants, malgré les difficultés de compréhension qui peuvent surgir, est mis en avant comme une richesse et une nécessité par les écrivains ; par conséquent, les appels à ne pas isoler les malades se multiplient dans les pages des ouvrages analysés.

Pietro Calabrese souligne : « È fondamentale per un malato grave sapere che non solo i parenti ma anche gli amici e i conoscenti tifano per lui, gli stanno accanto idealmente e amorevolmente [...]. Non è solo³²⁷ » ; Melania Rizzoli fait écho à ses paroles : « Gli amici, le amiche, i colleghi, i conoscenti, li vuoi sentire quando stai male³²⁸ » ; elle termine le chapitre en utilisant la deuxième personne du singulier pour renforcer son invitation aux lecteurs : « Per favore... andate a trovare gli ammalati!³²⁹ ».

³²⁵ « Une autobiographie n'est pas seulement un texte [...] dans lequel l'auteur s'engage à dire la vérité, par opposition à la fiction, où l'auteur ne s'engage à rien, mais propose au lecteur de faire semblant de croire [...]. Une autobiographie est un texte relationnel : l'auteur demande au lecteur [...] de l'aimer en tant qu'homme et de l'approuver », Philippe Lejeune dans l'entretien « Les écritures du moi », in *Magazine littéraire*, n. 409, mai 2002.

³²⁶ « Souvent ceux qui [me] écrivaient avaient entre 50 et 60 ans, l'âge d'élection de ma pathologie. Ils ne m'ont pas écrit pour dire qu'ils avaient été enrichis par mon histoire, mais plutôt : merci, cette lecture nous a renforcés », SANNUCCI (Corrado), « Dal campo di battaglia », in *Primapersona*, op. cit., p. 6.

³²⁷ « Il est fondamental pour un malade grave de savoir que non seulement la famille, mais aussi les amis et les connaissances le soutiennent et sont à ses côtés, idéalement et affectueusement. [...] Il n'est pas seul », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 255.

³²⁸ « Les amis, les amies, les collègues, les connaissances, tu as envie de les entendre quand tu vas mal », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 128.

³²⁹ « S'il vous plaît... allez rendre visite aux malades ! », *Ibidem*.

3.4.1. Les appels à l'action

Publier une autopathographie donne aux patients l'occasion de partager leur expérience et de la mettre au service des autres, mais aussi la possibilité de faire des propositions et d'envisager des actions concrètes pour améliorer la prise en charge des patients oncologiques.

Qu'il s'agisse d'une action à un niveau politique, associatif ou d'éducation, les textes que nous analysons proposent des pistes d'amélioration du parcours de soins. En effet, selon l'attitude de chacun des écrivains, les traitements qu'ils ont connus et les moments de plus grande difficulté auxquels ils ont dû faire face, leurs propositions changent ; selon l'évolution de leur maladie et la poursuite de leur parcours de vie, leur engagement et la mise en pratique de ces actions sont différents.

Cristina Piga consacre les dernières pages de son livre à donner « qualche numero³³⁰ » à propos du cancer en général, et du cancer dont elle a été atteinte (cancer du côlon) en particulier. Elle souligne qu'il s'agit d'une pathologie qui, si elle est repérée à un stade précoce, a un bon pronostic de survie ; malgré cela, les dépistages sont rares et le sujet est rarement abordé, « per pudore, per vergogna, perché non sono cose di cui si parla volentieri³³¹ » : ce sont ses hypothèses pour expliquer ce silence. Les mots de conclusion de son livre formulent une demande rhétorique qui vise à faire réfléchir le lecteur et à l'inviter à aller au-delà de ses peurs et de ses pudeurs : « Certo non è una malattia “elegante” ma non è forse più importante vivere?³³² ».

À l'invitation de Cristina Piga font écho les initiatives de Pietro Calabrese et Melania Rizzoli ; cette dernière, après sa maladie, s'est engagée en politique, notamment dans le domaine de la santé et elle a proposé quatre projets de loi qui

³³⁰ « Quelques chiffres », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 79.

³³¹ « Par pudeur, par honte, parce que ce ne sont pas des choses dont on parle volontiers », *Ibidem*, p. 80.

³³² « Bien sûr, ce n'est pas une maladie “élégante” mais est-ce que vivre n'est pas plus important ? », *Ibidem*.

visent à limiter les erreurs de diagnostic, à diminuer les souffrances des malades et à reconnaître le mérite des citoyens qui s'engagent pour la santé de tous. Il s'agit, par exemple, de récolter les cellules souches du cordon ombilical, de la prise en charge de la douleur du patient grâce à l'emploi de la morphine et de ses dérivés, de l'examen histologique obligatoire avant d'entamer une chimiothérapie et de mesures de reconnaissance pour les donneurs de sang.

Pietro Calabrese, de son côté, raconte son engagement au sein de l'AIMaC, Associazione italiana malati di cancro³³³, en participant à une journée de sensibilisation sur le thème de la communication avec les malades. A cette occasion, il partage sa conviction que « i medici devono saper parlare prima al cuore e poi alla mente dei malati³³⁴ ».

Corrado Sannucci revient en revanche sur la difficulté de faire face au cancer lorsque les personnes n'ont pas été préparées : le sujet, souvent tabou, n'est pas appréhendé autrement que par l'expérience directe ou par celle d'un proche, ce qui comporte des situations difficiles à comprendre et à gérer. Sannucci propose d'inclure la maladie parmi les sujets abordés à l'école, pour que l'individu touché par le cancer ne se trouve pas désemparé. Le soutien onco-psychologique qui est désormais répandu dans les hôpitaux est, de son point de vue, utile, mais proposé trop tard : « Non si calma la disperazione quando ormai è esplosa³³⁵ ». Au contraire, Sannucci préconise un enseignement qui aide à exprimer la souffrance et la maladie, qu'on la vive soi-même ou par l'intermédiaire de ses proches, et à lui donner une dignité : « Insegnare che nella vita, e tanto più quando ci si troverà coinvolti in un'avventura come questa, siamo noi a creare la materia stessa dell'essere e che questo avviene in due modi: con il linguaggio e con il racconto delle esperienze³³⁶ ».

³³³ Association italienne des malades de cancer.

³³⁴ « Les médecins doivent savoir parler d'abord au cœur et après à l'esprit des malades », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 49.

³³⁵ « On ne calme pas le désespoir quand il a déjà explosé », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 130.

³³⁶ « Apprendre que dans la vie, et d'autant plus quand on se trouvera impliqué dans une aventure comme celle-ci, nous-mêmes nous créons la matière même de l'être et cela advient de deux façons : avec le langage et avec le récit d'expériences », *Ibidem*, p. 131.

Conclusions

L'analyse des textes et les appuis offerts par les paratextes nous ont permis de mieux dessiner le rapport des écrivains à leurs œuvres ; nous avons ainsi pu vérifier que dans cinq cas sur six, l'auteur correspond au narrateur du livre et à son protagoniste. Selon la définition prise en compte, nous pouvons bien qualifier ces récits d'autobiographies.

En ce qui concerne l'œuvre de Giacomo Cardaci, nous sommes face à un récit à la première personne où le narrateur s'identifie au protagoniste, mais le narrateur-protagoniste ne correspond pas à l'auteur. Malgré cela, la comparaison entre le récit et le chapitre final du livre, dans lequel Cardaci prend la parole en tant qu'auteur, a mis en évidence un certain nombre d'éléments autobiographiques, notamment pour ce qui est de l'expérience de maladie.

Sans vouloir forcément classer le livre de Giacomo Cardaci parmi les autobiographies plutôt que parmi les autofictions ou les romans personnels, nous tenons à conclure cette première partie de notre analyse en mettant en évidence le fait que l'expérience personnelle du cancer est commune à tous les auteurs et à tous les protagonistes des récits pris en considération ; en effet, pour définir ces écritures qui mettent le cancer au centre de la narration, le terme d'autopathographie a été évoqué. Ce terme ne correspond qu'en partie aux objets de notre étude : une autopathographie traite la maladie de l'auteur, mais elle n'en fait pas forcément le fil rouge de la narration.

En reprenant la définition d'autobiographie donnée par Philippe Lejeune, nous pourrions la paraphraser pour l'adapter et donner une définition de notre corpus, composé de « récits rétrospectifs en prose qu'une personne fait de sa propre maladie » dans lesquels il y a concordance entre « l'expérience de maladie de

Partie I – L’écriture de la maladie, un genre à part ?

l’auteur (tel qu’il figure par son nom sur la couverture), celle du narrateur du récit et celle du malade dont on parle ».

Dans cette perspective, la considération de Lejeune sur l’autobiographie comme « mode de lecture autant qu’un type d’écriture³³⁷ » garde toute sa valeur car les témoignages de maladie trouvent leur légitimité auprès de publics différents en tant que partage d’une expérience personnelle.

En effet, le lien entre la maladie de l’auteur et celle narrée est le point de départ de notre analyse : dans le deuxième et dans le troisième chapitre de cette première partie, nous avons identifié les raisons qui ont amené les patients à l’écriture, le rapport que la maladie entretient avec l’acte d’écriture, ainsi que les différents publics destinataires.

Au-delà de ces considérations, fondamentales pour positionner les auteurs par rapport à leur écriture, nous étudierons, dans la suite de notre thèse, le rapport qui s’instaure entre le corps malade et le récit. Après avoir constaté la centralité de la maladie dans la narration, nous verrons, dans la deuxième partie, quelle est sa fonction dans le déclenchement de l’entreprise d’écriture et du début de narration. Par la suite, nous vérifierons si et comment le corps malade conditionne et structure les temps des récits.

³³⁷ LEJEUNE (Philippe), *Le pacte autobiographique*, *op. cit.*, p. 45.

Partie II

L'écriture du corps

Introduction

« Le mystère des histoires de maladie est leur expression du corps [...]. Ce livre parle de l'écoute du corps dans le discours de la personne malade¹ » : dans la préface du livre *The Wounded Storyteller*² Arthur Frank affirme sa volonté d'appréhender la narration de la maladie du point de vue de la personne malade, cette narration étant basée sur l'écoute du corps et sur la mise en parole de son langage.

Dans cette optique, nous aborderons dans cette deuxième partie les étapes du parcours du malade *via* la narration qui en est faite ; en nous basant sur l'analyse des textes présentés dans le corpus, nous essaierons d'identifier le point de départ de ce parcours et de le mettre en relation avec le projet d'écriture, en vérifiant le propos de Frank la « maladie comme appel à la narration³ ».

Tout d'abord, il sera donc nécessaire d'identifier à quel moment le récit commence, c'est-à-dire quel est le point de départ choisi par les auteurs pour raconter leur cancer et nous le mettrons en relation avec le temps de l'écriture. La temporalité liée à la maladie sera également analysée : le statut de malade implique l'appartenance à un monde autre que celui des bien-portants, avec des règles et des devoirs différents ; dans notre analyse, nous prendrons en considération les implications de l'annonce du cancer, en mettant en évidence les opérations de réappropriation d'un temps auparavant dédié au travail, à présent soumis à l'imposition des rythmes et des exigences des traitements. La nécessité de se soumettre à ces traitements ainsi que l'effet de certaines thérapies et la perte d'autonomie qui en découle rendent les patients dépendants et soumis aux choix et aux exigences des médecins : la perte de contrôle de son propre corps et de la gestion

¹ [N.T.]. « The mystery of illness stories is their expression of the body [...]. This book is about hearing the body in the ill person's speech », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics* [1995], Chicago, University of Chicago Press, 2013, p. XX.

² FRANK (Arthur W.), *Ibidem*.

³ [N.T.]. « Illness as a Call for Stories », *Ibidem*, p. 53.

de sa propre vie sera interrogée dans la perspective d'identifier les effets produits sur la définition de l'identité.

Par la suite, nous analyserons le rapport au corps malade, et la relation et la réaction aux traitements : qu'il s'agisse de chimiothérapie, de radiothérapie ou de chirurgie, les différentes interventions médicales impliquent des modifications, dans une sorte de « mathématique du corps » qui soustrait des éléments, en ajoute ou tout simplement mène à une transformation. Comment sont-elles racontées et vécues, quelles problématiques soulèvent-elles ? Comment sont-elles perçues par le malade et quel impact ont-elles sur la perception de son identité ? Comment cela est-il narré ? En synthèse : comment la modification du corps a-t-elle des effets sur la perception de soi-même et comment cela se traduit-il dans la narration ?

Nous nous sommes d'abord penchée sur l'intervention chirurgicale, en particulier l'ablation d'une partie du corps : comment cela touche la définition de soi-même et dans quelle mesure est-ce perçu comme une mutilation de l'identité ? Par la suite, nous avons examiné les compléments auxiliaires nécessaires pendant les traitements (notamment l'implantation d'un port-à-cath), et leurs conséquences sur l'identité des écrivains pris en considération. Enfin, les effets secondaires des thérapies sont questionnés dans la perspective du patient, qui assiste à la transformation de son corps, est confronté à la difficulté de se reconnaître – une attention particulière sera portée au rôle du miroir – aussi dans le regard des autres, et par conséquent, qui a besoin de se redéfinir.

Dans le troisième chapitre de cette partie, les questions que la maladie et les traitements ont fait naître seront identifiées et analysées : tout en considérant l'écriture de sa propre maladie comme écriture du corps, nous essaierons de mettre en évidence comment cette communication advient, grâce aux symptômes et à la douleur. En particulier, le questionnement de cette douleur nous amènera à interroger les peurs – notamment la peur de la mort – et l'espoir qui anime les protagonistes des récits. Nous verrons leur positionnement par rapport à l'utilité de la douleur et, par conséquent, l'utilité de leur expérience de maladie et celle de leur devoir de témoignage et de communication.

Ce travail nous permettra d'élucider le rapport qui s'instaure entre la maladie et l'écriture, et nous servira de base pour analyser dans la troisième partie le langage utilisé par les auteurs pour décrire la maladie, les phases du traitement et les acteurs du parcours de soins et de voir quelle(s) représentation(s) du cancer se dessine(nt) à travers les écritures analysées.

Chapitre 4

Être malade, être patient

Les œuvres qui constituent notre objet d'analyse, sont le produit d'auteurs qui sont soudainement privés de la santé et qui expérimentent la perte de maîtrise de leur vie.

En évoquant la formule du chirurgien René Leriche, « la santé c'est la vie dans le silence des organes⁴ », dans les pages qui suivent, nous verrons comment la maladie peut alors être définie comme « la vie à l'écoute du corps ». En donnant sa définition de la relation entre le corps et la santé, Leriche est bien conscient qu'elle est valable du point de vue du malade et non du point de vue de la médecine : « Le silence des organes » n'exclut pas la présence de la maladie ; cependant, c'est justement ce point de vue – celui du malade – qui nous permet d'identifier ces récits comme des « écritures du corps malade » dans la mesure où les corps « dictent » et influencent la narration.

Arthur Frank aborde le sujet en soulignant que le corps

n'utilise pas le langage, mais il le fait naître. Le discours que le corps fait naître inclut les récits de la maladie ; le problème d'entendre ces histoires est d'entendre le corps parler en elles [...]. Les gens parlent sûrement de leur corps dans les récits de maladie ; ce qu'il est plus difficile d'entendre dans la narration est le corps qui crée la personne⁵.

⁴ LERICHE, (René), « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? », in *Encyclopédie française, Tome VI : l'être humain, santé et maladies*, Paris, Comité de l'Encyclopédie Française, 1936, p. 6'06-6.

⁵ [N.T.]. « It does not use speech, yet begets it. The speech that the body begets includes illness story; the problem of hearing these stories is to hear the body speaking in them [...]. People certainly talk about their bodies in illness story ; what is harder to hear in the story is the body creating the person », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit, p. 27.

« Corpo. Corpo. Corpo⁶. » : la répétition de ce mot chez Tiziano Terzani, en début de paragraphe, suivi par un point final, introduit dans son récit la centralité du corps :

È curioso come normalmente, quando si è sani, quasi non ci si rende conto di averne uno e come si danno per scontate le sue funzioni. Basta ammalarsi, però, e il corpo diventa il centro di tutta la nostra attenzione⁷.

On vient de diagnostiquer un cancer à Terzani et dans le premier chapitre de *Un altro giro di giostra*, il narre les traitements auxquels il a été soumis à New York. Le sous-titre de son récit, *Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*⁸, dénote sa volonté de ne pas relater simplement une expérience personnelle de maladie mais de donner à sa réflexion une plus grande ampleur ; dans la première partie de son ouvrage le corps malade prend pourtant toute son attention. Cette attitude sera modifiée dans les chapitres suivants quand, une fois les traitements terminés, il pourra quitter New York et reprendre les voyages : ses pages seront alors plus similaires aux reportages et aux récits que le journaliste avait publiés auparavant ; le corps, soigné, perdra sa centralité.

La mise à l'écoute de son corps advient aussi dans l'œuvre de Corrado Sannucci : « Per la prima volta mi hanno parlato le ossa⁹ » constate-t-il. L'écrivain estime avoir une conversation continue avec son corps, mais seulement une partie des messages est reçue et interprétée. Selon Sannucci, la conversation avec le corps est continue, mais ce sont habituellement d'autres organes qui parlent : le cœur, quand on tombe amoureux, la pulpe des doigts quand on joue de la guitare, le foie

⁶ « Corps. Corps. Corps. », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 34.

⁷ « C'est curieux comment normalement, quand on est en bonne santé, on ne se rend presque pas compte de l'être et on tient ses fonctions pour acquises. Par contre, il suffit de tomber malade et le corps devient le centre de toute notre attention », *Ibidem*.

⁸ « Voyage dans le mal et le bien de notre époque ».

⁹ « Pour la première fois les os m'ont parlé », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 28.

quand on a trop bu ; les os ont été silencieux pendant cinquante ans¹⁰ et ils ont pris la parole alors qu'il est trop tard pour reconnaître leur importance¹¹.

Si le « silence des organes » caractérise la santé, la maladie est la condition d'un discours renoué avec le corps, le moment où les organes normalement silencieux prennent la parole ; dans cette vision du discours avec le corps, les organes qui sont affectés directement par le cancer ont une position privilégiée. C'est le cas de Pietro Calabrese :

Ogni tanto lo ascolto questo mio polmone, soprattutto di notte, quando mi sveglio e penso a quello che mi è accaduto. Lo ascolto con grandissima attenzione, e mi concentro su di lui. [...] Gli faccio domande al mio polmone ferito, e aspetto. Non lo aggredisco, sono domande semplici, hanno un pizzico di complicità e tenerezza. Ma lui non mi dà alcuna risposta¹².

Pourtant, il ne s'agit pas d'un dialogue manqué car l'attention portée à l'organe malade est suffisante pour faire avancer le discours de réconciliation avec le corps :

Penso che sia ostaggio dei pipistrelli e del male che esce da quella maledetta caverna. Sono sicuro che amerebbe parlarmi e dirmi che non ha mai voluto tradirmi, che mi vuole sempre bene, ma che è stato fregato da quell'invasione crudele di alieni che un giorno, o magari una notte senza sogni, lo hanno aggredito¹³.

Pour sa part, Calabrese exprime sa reconnaissance à son corps : « Anch'io voglio bene al mio polmone destro. Per tanti anni abbiamo lavorato insieme senza problemi,

¹⁰ « Il loro silenzio di mezzo secolo mi aveva fatto credere che fossero mute », *Ibidem*.

¹¹ « Quando ho percepito la loro voce era ormai troppo tardi per i riconoscimenti », *Ibidem*, p. 29.

¹² « Parfois je l'écoute mon poumon, surtout la nuit, quand je me réveille et que je pense à ce qui m'est arrivé. Je l'écoute avec beaucoup d'attention, et je me concentre sur lui. [...] Je pose des questions à mon poumon blessé, et j'attends. Je ne l'agresse pas, il s'agit de questions simples, elles ont un brin de complicité et de tendresse. Mais lui, il ne donne aucune réponse », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 281-282.

¹³ « Je pense qu'il est otage des chauves-souris et du mal qui sort de cette caverne maudite. Je suis sûr qu'il aimerait me parler et me dire qu'il n'a jamais voulu me trahir, qu'il m'aime toujours, mais qu'il a été arnaqué par cette invasion cruelle d'aliens, qui un jour, ou peut-être une nuit sans rêves, l'ont agressé », *Ibidem*, p. 282.

è stato un compagno fedele di vita e di giochi¹⁴ ». Calabrese s'adresse à son poumon avec des mots d'affection qui pourraient être utilisés pour parler à une personne : et en effet, il le définit comme « compagnon fidèle de vie et de jeux ».

Comme nous l'avons dit, ce chapitre sera consacré à l'écriture du corps, en interprétant cette expression à différents niveaux ; le lien privilégié qui s'instaure entre le corps malade et l'écrivain, est l'une des conditions pour que l'écriture ait lieu ; il est donc nécessaire d'établir le moment auquel la décision de narrer une expérience personnelle de maladie est prise, et de voir comment cette décision se rapporte à la maladie.

4.1. L'annonce du cancer

La maladie, c'est tout d'abord, et presque uniquement, ce qui [...] gêne [les hommes] dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations [...] et surtout ce qui les fait souffrir¹⁵.

La maladie n'est pas seulement un point commun entre les écrivains pris en considération mais elle est aussi la cause qui les a menés à l'écriture : dans leurs autopathographies, les malades de cancer focalisent leur narration sur l'expérience de la maladie. L'activité d'écriture naît du désir de témoigner de l'irruption d'un événement extra-ordinaire dans une vie « ordinaire¹⁶ ».

Cette volonté de témoigner de l'événement, de l'insolite, du danger, est identifiée aussi par Arthur Frank qui soutient que la maladie est une invitation à l'écriture ; en effet, les écrivains de récits de maladie diffèrent des écrivains de récits

¹⁴ « Moi aussi j'aime mon poumon droit. Pendant de nombreuses années nous avons travaillé ensemble sans soucis, il a été un compagnon fidèle de vie et de jeux », *Ibidem*.

¹⁵ LERICHE, (René), « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? », in *Encyclopédie française, Tome VI : l'être humain, santé et maladies, op. cit.*, p. 6'22-3.

¹⁶ « 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 (Georges), *L'infra-ordinaire*, Paris, Éditions du Seuil, 1989, p. 10-11.

de vie sur un point essentiel : presque aucun n'aurait choisi d'écrire une œuvre de ce genre ; ce sont les circonstances qui les ont obligés¹⁷.

Dans les œuvres analysées, les vies « ordinaires » des protagonistes subissent en effet un arrêt brutal dû à l'annonce de la maladie ; les écrivains, qui ont jusque-là construit leur identité sur leurs expériences professionnelles et leurs relations familiales, sont bloqués dans leur trajectoire de vie par un « événement », par « l'insolite » qui, ayant pour caractéristiques d'être « soudain » et de créer la « surprise », ouvre un temps nouveau, impossible à prévoir, qui modifie leurs parcours de vie¹⁸.

La découverte d'une maladie grave est un moment majeur dans un parcours biographique : l'annonce du cancer est l'événement identifié par les écrivains comme le début du « temps de la maladie¹⁹ » et il correspond au début de leur récit ; dans *Le style de l'autobiographie* Jean Starobinski souligne :

On ne songerait sans doute pas à narrer les événements de sa propre vie s'il n'était arrivé quelque chose de fondamental propre à provoquer un changement radical dans le cours de l'existence : conversion, entrée dans une nouvelle vie, opération de la grâce²⁰.

L'annonce du cancer est un de ces événements fondamentaux dont Starobinski parle, ou extra-ordinaires, à la manière de Perec, comme nous l'avons vu. Ces caractéristiques de « changement radical dans le cours de l'existence » (Starobinski) et d'« insolite » et de « danger » (Perec) apparaissent dans le récit de Corrado

¹⁷ FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 53-73.

¹⁸ Toutefois nous éviterons de décrire cet événement comme « traumatique » et de classer les écritures de la maladie comme « écritures du trauma » car « l'annonce n'est pas toujours traumatique mais parfois... *A fortiori* lorsqu'un patient se plaint d'un choc persistant, de reviviscences, de réactivation de la peur intense et de stress envahissant, lorsqu'il se met à éviter ce qui pourrait le renvoyer au moment traumatique, lorsqu'il perd le sommeil ou ses capacités cognitives, on peut alors identifier un psycho-traumatisme. », BACQUÉ (Marie-Frédérique), *Annoncer un cancer – Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention...* [2010], Paris, Springer, 2011, p. XVIII.

¹⁹ « L'annonce ouvre un temps nouveau : celui de la maladie », *Ibidem*, p. 122.

²⁰ STAROBINSKI (Jean), « Le style de l'autobiographie », in *Poétique – Revue de théorie et d'analyse littéraires*, n. 3, 1970, p. 261.

Sannucci qui compare l'annonce de la maladie, en raison de sa violence, mais aussi de son caractère soudain et brusque, au bombardement de Dresde et au tsunami :

Sono le 15.01. La mia vita precedente è stata distrutta. Il bombardamento di Dresda era stato più lento, anche lo tsunami si era avvicinato dando il tempo a qualcuno di arrampicarsi su un albero, il tornado Katrina era stato annunciato per televisione. Solo a Hiroshima la bomba atomica era stata più rapida di questa sentenza²¹.

Corrado Sannucci note donc le jour de sa rencontre avec le chef du service d'oncologie de l'hôpital Santo Spirito à Rome : le 5 décembre à 15.01, le moment où sa vie précédente finit. Les images choisies pour décrire l'annonce témoignent de la violence de son choc ainsi que de son impression d'être en guerre : « sono stordito dalle ondate di uno choc emotivo tale. Un mieloma multiplo. Siamo a dicembre, arriverò fino a marzo?²² ».

Ce même modèle est adopté par Melania Rizzoli : dans les premières pages de son autopathographie, elle présente rapidement sa vie privée et professionnelle ; par la suite, elle parle du symptôme qui l'a poussée à faire des analyses – un fort ronflement nocturne – et dans la page suivante elle partage avec les lecteurs le diagnostic reçu. Rizzoli, comme Sannucci, note avec précision ce moment : « Ore 13, 11 settembre 2001²³ » ; nous sommes au début du chapitre intitulé « La diagnosi » (le diagnostic). Le scanner au cerveau qui montre sa tumeur est un moment précis, duquel découle tout le reste de son histoire ; le rapprochement entre le choc international du 11 septembre et sa tragédie privée est facile à faire : « Sarà il mio 11 settembre²⁴ ». « La diagnosi è un momento terribile, ti crolla, come si dice, realmente

²¹ « Il est 15.01. Ma vie précédente a été détruite. Le bombardement de Dresde avait été plus lent, même le tsunami s'était approché en donnant le temps à certains de grimper sur un arbre, le cyclone Katrina avait été annoncé à la télévision. Il n'y a qu'à Hiroshima que la bombe atomique avait été plus rapide que cette sentence », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 5.

²² « Je suis étourdi par les vagues d'un tel choc émotif. Un myélome multiple. On est en décembre, arriverai-je jusqu'en mars ? », *Ibidem*.

²³ « 13 heures, 11 septembre 2001 », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, Milano, Sperling & Kupfer, 2011, p. 10.

²⁴ « Ce sera mon 11 septembre », *Ibidem*, p. 9.

il mondo addosso²⁵ » : Melania Rizzoli exprime son ressenti en utilisant la deuxième personne du singulier ; « Ne senti il fragore e ti prende un'angoscia e un peso sul cuore, oppressivo e profondo²⁶ » : elle parle directement au lecteur en généralisant son expérience, en la rendant celle de tout le monde. En tant que médecin, elle se sent perdue et effrayée, en tant que patiente, elle demande de quoi il s'agit, en cherchant à se faire rassurer : le fait de comprendre le diagnostic ne rend pas l'acceptation plus facile, mais l'étonnement du moment la pousse à ignorer l'information et à espérer, contre toute évidence, qu'il ne s'agit pas d'un cancer.

Malgré le choix d'un langage moins violent que celui utilisé par Corrado Sannucci et Melania Rizzoli, le récit de Cristina Piga a fondamentalement les mêmes caractéristiques que les deux récits déjà analysés : après une courte présentation d'elle-même et de sa vie, elle entre rapidement dans le vif du sujet, c'est-à-dire la découverte du cancer.

L'écrivaine se présente dans l'avant-propos de son autopathographie comme une femme de 45 ans à la vie normale, prête au départ pour les vacances après une année de travail ; elle termine son portrait en soulignant « mai una sigaretta, mai un goccio di alcool²⁷ ».

Le premier chapitre sera intitulé « La scoperta » (la découverte) et le livre s'ouvre avec un repère temporel bien précis (le matin du 13 juillet) : suite à une gêne, Cristina Piga se rend chez le médecin et le soupçon de tumeur est avancé dans les premières lignes du livre. Malgré cela, Piga fait preuve d'une certaine insouciance due au fait qu'elle ne connaît pas les traitements demandés pour la soigner : après avoir eu les résultats de l'examen histologique, elle pense pouvoir partir quand même en vacances : « Ma io domani parto²⁸ » dira-t-elle à ses médecins. Ce sera aux

²⁵ « Le diagnostic est un moment terrible, ton monde, comme on le dit, s'écroule sur toi », *Ibidem*, p. 10.

²⁶ « Tu en entends le bruit et tu ressens l'angoisse et un poids sur le cœur, oppressant et profond », *Ibidem*.

²⁷ « Jamais une cigarette, jamais une goutte d'alcool », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 11.

²⁸ « Mais demain moi, je pars », *Ibidem*, p. 16.

soignants de la rappeler à l'ordre en lui expliquant les démarches à suivre et les contraintes que son traitement implique.

« Abbiamo un problema²⁹ » annonce le radiologue, qui se fait « messaggero del fato³⁰ », à Pietro Calabrese. L'annonce est laconique et suivie par l'explication médicale : il y a un « épaissement pulmonaire », description dont le sens n'est pas tout de suite clair pour l'intéressé ; ce n'est que dans un second temps que Calabrese comprendra que par ces mots « [si era] giocato tutto³¹ ».

Le caractère soudain et inattendu de cette découverte impose à Calabrese une prise de recul afin de comprendre la signification de l'annonce, et il revient sur ce moment lorsqu'il commence les traitements :

Tutto accade così rapidamente quando vieni scaraventato a forza nel labirinto del pianeta cancro che i primi giorni non riesci più a controllare né i tuoi pensieri né il trascorrere del tempo [...] il tempo, proprio ciò che temi stiano per toglierti per sempre, ti sfugge come sabbia tra le mani³².

Les annonces de cancer que nous avons prises en considération présentent les mêmes caractéristiques : un équilibre cassé par l'irruption du cancer ; une annonce soudaine et violente.

Il s'agit d'un événement imprévu qui a un effet de surprise sur les écrivains : nous retrouvons cette même réaction dans la très grande majorité des narrations de maladie et, comme Arthur Frank l'explique, cela paraît être un élément commun à toute découverte de maladie grave. En effet, en racontant son expérience personnelle de maladie, Frank avoue sa surprise en apprenant être malade, étant donné l'âge relativement jeune auquel il a été diagnostiqué ; cependant, suite au partage de cette impression avec un public de personnes elles-mêmes malades, et aux réponses

²⁹ « Nous avons un problème », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 12.

³⁰ « Messenger du sort », *Ibidem*, p. 13.

³¹ « Tout [s'était] joué », *Ibidem*, p. 14.

³² « Tout se passe si soudainement quand tu es jeté de force dans le labyrinthe de la planète cancer que les premiers jours tu n'arrives plus à contrôler ni tes pensées ni l'écoulement du temps [...] le temps, exactement ce que tu crains qu'ils t'enlèvent pour toujours, t'échappe comme du sable dans les mains », *Ibidem*, p. 119.

reçues, il explique avoir compris que la surprise est un élément commun à toute annonce :

Peu de personnes s'attendent à rentrer dans celle que j'ai appelée « maladie grave », une condition qui donne peu de chances d'envisager à nouveau une vie sans maladie ou sans en porter ses conséquences (Frank 1998). Même si cela est démontré par des recherches systématiques (Becker 1997, Bury 1982), j'y crois fermement parce qu'une fois, une voix avec une grande autorité, me l'a dit. J'étais à Chicago pour une rencontre avec un groupe de résidents de longue date dans une unité indépendante de vie dans un hôpital. J'ai fait une remarque mal calculée à propos de ma surprise quand je suis tombé gravement malade alors que j'étais encore relativement jeune. Les résidents étaient assis en cercle autour de moi, et une voix très douce mais ferme, venant de derrière moi, a répondu « On est toujours surpris ». Depuis, j'en ai jamais douté³³.

C'est précisément en réfléchissant à ce sujet que Tiziano Terzani débute sa narration : « SI SA, capita a tanta gente, ma non si pensa mai che potrebbe capitare a noi³⁴ ». Au deuxième paragraphe, il rapporte les mots du médecin : « Signor Terzani, lei ha il cancro³⁵ ». Cette phrase marque le début de son « voyage en cancer³⁶ » ; la phase de diagnostic est évoquée rapidement, et on arrive au « Day one³⁷ », le jour du début de la chimiothérapie, « l'inizio di un possibile altro pezzo di esistenza, un altro giro di giostra³⁸ ».

³³ [N.T.]. « Few people expect to enter what I have called “deep illness”, conditions that afford the person little perceived prospect of ever again living a life without some sickness or disability (Frank 1998). Although systematic research (Becker 1997, Bury 1982) affirms this statement, I believe it as firmly as I do because it was once whispered to me by a voice of greater authority. I was in Chicago meeting with a group of very elderly residents in an independent-living unit of a hospital. I made a miscalculated remark attributing my surprise when I became critically ill to my comparatively young age at the time. The residents sat around me in a circle, and a very soft but firm voice from behind me replied, “You’re always surprised.” I’ve never doubted that since », FRANK (Arthur W.), « Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization », in *Qualitative Sociology*, vol. 23, n. 1, 2000, p. 136.

³⁴ « ON LE SAIT, ça arrive à beaucoup de gens, mais on ne pense jamais que cela puisse arriver à nous », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 9.

³⁵ « Monsieur Terzani, vous avez le cancer », *Ibidem*.

³⁶ Nous empruntons l'expression d'ACCAD (Évelyne), *Voyage en cancer*, Paris, L'Harmattan, 2000.

³⁷ « Le premier jour », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 33.

³⁸ « Le début d'une autre possible partie d'existence, un autre tour de manège », *Ibidem*.

De la même façon, Corrado Sannucci reprend la phrase « nessuno è preparato a questo annuncio³⁹ » pour réfléchir au fait que, malgré cela, chaque jour, 400 personnes reçoivent cette annonce et que rien ne peut préparer à cette expérience qui peut être comprise uniquement lorsqu'elle a été vécue à la première personne. L'annonce de la maladie devient dans ce sens une expérience qui modifie les rapports entre les « malades » et les « non-malades ». Nous verrons dans le prochain paragraphe quelles en sont les conséquences.

4.2. Le passage du monde des bien-portants au monde des malades

Si l'annonce de la maladie est l'événement déclencheur de la narration et elle donne naissance au narrateur, il y a une deuxième annonce à prendre en considération : celle des traitements.

La prise en charge du malade par les soignants implique le passage à une dimension de la maladie qui n'est plus exclusivement personnelle, mais qui devient aussi sociale ; le malade se voit attribuer un statut de « patient » qui désormais définit les protagonistes de l'autopathographie⁴⁰.

L'irruption du cancer dans une vie ordinaire présente toutes les caractéristiques de ce qui est défini par Goffman comme un stigmaté : « Le mot de

³⁹ « Personne n'est prêt à cette annonce », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 11.

⁴⁰ Sur la définition du « malade » et du « patient » voir *Être patient, être malade*, *Cahiers Philosophiques*, n. 125, 2ème trimestre 2011 : « Être malade renvoie avant tout à une expérience vitale et être patient à un statut inauguré par la rencontre avec un système de soins », WEBER (Jean-Christophe), « Traiter quoi, soigner qui ? », p. 8, et « Être malade est une expérience à la fois étrange et pénible, expérience d'une transformation de soi, à son corps défendant, qui peut prendre la forme de la fatigue, de la douleur, de la modification du corps – dans son aspect extérieur, ses sensations, ses désirs –, d'une perte aussi, de mobilité, de mémoire, de vitalité. La maladie jette un trouble sur l'évidence de l'existence, elle est une dépossession qui affecte en profondeur le rapport à soi et aux autres. Dépossession renforcée par les observations inquiètes des proches, et peut-être plus encore par le statut de patient, indissociable de la prise en charge médicale de la maladie. Être patient est bien un statut, puisque c'est devenir acteur d'un système social particulier, le système hospitalier » et « Si, au sein de l'institution médicale, le malade a le statut de patient, hors de l'institution, être malade est un statut, une identité figée dont il est difficile de se défaire », « Éditorial », p. 3-4.

stigmatisme servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond⁴¹ ». Cet attribut peut être connu et visible (Goffman parle dans ce cas d'individu « discrédité »), ou alors il peut être ni connu ni immédiatement perceptible (et dans ce second cas, il s'agit d'un individu « discréditable »).

Les stigmates peuvent être physiques – les « monstruosité du corps⁴² » – et survenir tard dans la vie : notamment les handicaps physiques, comme c'est le cas de l'annonce d'une maladie grave. En nous basant sur cette classification, nous retrouverons l'écho de ces comportements dans les œuvres analysées, vis-à-vis de soi-même – donc dans une optique d'acceptation et d'analyse pour se redéfinir – ou dans le rapport avec les autres.

La prise de conscience de ce passage peut être plus ou moins rapide. Il s'agit d'un véritable passage qui implique la transformation, voire la perte, de l'identité qui définissait les protagonistes dans le monde des bien-portants et qui les a définis jusqu'à la découverte du cancer, avec les conséquences que cette ré-identification implique :

L'individu qui devient stigmatisé tard dans sa vie [...] a tout appris du normal et du stigmatisé bien avant d'être contraint de se voir lui-même comme déficient. On peut donc supposer qu'il lui est particulièrement difficile de se ré-identifier, et qu'il risque fort d'aller jusqu'à la réprobation de lui-même⁴³.

La présence d'un stigmatisme a des répercussions sur les relations avec les autres, ceux qui appartiennent au monde des bien-portants ou, alors, des « normaux » :

Ce que je voudrais suggérer, donc, c'est que les individus stigmatisés – du moins, ceux qui le sont « visiblement » – ont des raisons particulières de sentir que les situations sociales mixtes tendent à produire des interactions flottantes et angoissées⁴⁴.

⁴¹ GOFFMAN (Erving), *Stigmatisme – Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit, 1975, p. 13.

⁴² *Ibidem*, p. 14.

⁴³ *Ibidem*, p. 48.

⁴⁴ *Ibidem*, p. 29.

La redéfinition d'une identité implique la redéfinition d'une relation, avec les conséquences d'angoisse et d'instabilité que Goffman décrit et que nous retrouvons dans les œuvres analysées.

Le cancer implique donc une double rupture : dans le parcours de vie, avec le passage de bien-portant à malade, et dans la relation aux autres, car l'appartenance au monde des malades rend difficile, sinon impossible, la communication.

Un passage de *Le pavillon des cancéreux* explicite bien ce changement ; Paul Nikolaievitch, un des personnages du roman, est ainsi décrit lorsqu'il intègre le pavillon des cancéreux :

Il lui avait suffi de se changer, sous l'escalier, de dire adieu à sa femme et à son fils, et de monter dans cette chambre pour que toute sa vie d'avant, harmonieuse, réfléchie, se fermât, comme un porte qui claque, supplante brusquement pas une autre vie, si abominable qu'elle lui faisait plus peur encore que sa tumeur même⁴⁵.

Alors que sa vie précédente finit, le détachement de sa famille se concrétise dans l'abandon physique mais aussi dans l'impossibilité de partage de l'expérience : « Ils pouvaient bien se tourmenter, se faire du souci, pleurer, sa tumeur avait dressé entre eux et lui un mur, et, de ce côté-ci, il était seul⁴⁶ ».

4.2.1. La frontière

L'idée de frontière⁴⁷ qui sépare le monde des bien-portants de celui des malades est présente dans la presque totalité des récits de cancer.

⁴⁵ SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, *op. cit.*, p. 28.

⁴⁶ *Ibidem*, p. 37.

⁴⁷ Sur la perception de la frontière qui sépare le monde des bien portants de celui des malades : « Si bouleversante soit-elle [l'expérience de la maladie] pour celui qui la subit et pour ses proches, elle n'est pas de l'ordre d'une altérité radicale, qu'elle ne fait pas, sinon sur un plan imaginaire, basculer de l'autre côté d'une frontière étanche qui sépare les bien des mal portants », WEBER (Jean-Christophe), « Traiter quoi, soigner qui ? », *op. cit.*, p. 6. Cette même idée est reprise par HAMON-VALANCHON (Hélène), *Femmes et cancer : Récits de maladie*, Paris, L'Harmattan, 2010 : « La maladie ne doit pas

Tiziano Terzani l'aborde en expliquant comment, suite à l'annonce de la maladie, il passe de l'état de journaliste à celui de malade ; au sujet du rapport avec sa femme, il constate :

Appartenevamo ormai a due mondi completamente diversi. Io a quello dei malati, con la loro logica, le loro priorità, i loro dolori [...] e soprattutto una particolarissima percezione del tempo. Lei al mondo di tutti gli altri, il mondo dei sani con i loro programmi, [...] le loro certezze sul futuro⁴⁸.

L'appartenance au monde des malades amène Terzani à vivre avec angoisse la visite de sa femme, étrangère à son monde, comme il l'est désormais à celui des bien-portants : « Ero ormai di un'altra tribù⁴⁹ ». Terzani constate que la maladie « mette alla prova i rapporti fra le persone⁵⁰ » car elle rompt un ordre et impose le sien : le passeport de malade rend incompréhensible, parfois intolérable, l'ordre du monde des bien-portants⁵¹.

L'appartenance à deux mondes différents rend difficile la communication ; Filippo Sperduti, le narrateur de *La formula chimica del dolore*, raconte comment les questions que les autres lui posent – ceux qui appartiennent au monde des bien-portants – lui paraissent stupides : « “C'è un momento della giornata in cui fa più male?” mi chiedono, “c'è un momento in cui senti meno dolore?”⁵² ».

être ce drame venant couper leur vie en deux (entre un avant et un après le cancer) mais au contraire, cet événement venant faire le lien entre deux périodes de leur existence, unies l'une à l'autre par le travail du sens », p. 143.

⁴⁸ « Nous appartenions désormais à deux mondes complètement différents. Moi, à celui des malades, avec leurs logiques, leurs priorités, leurs douleurs [...] et surtout une perception du temps très particulière. Elle au monde de tous les autres, le monde des bien portants avec leurs programmes [...] leurs certitudes sur le futur », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 69.

⁴⁹ « Je faisais désormais partie d'une autre tribu », *Ibidem*, p. 70.

⁵⁰ « Met à l'épreuve les rapports entre les personnes », *Ibidem*.

⁵¹ À ce sujet, Susan Sontag parle de deux royaumes, celui des bien-portants et celui des malades : « En naissant, nous acquérons une double nationalité [...]. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint [...] de se reconnaître citoyen de l'autre contrée », SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 9.

⁵² « “Il y a un moment de la journée dans lequel ça fait plus mal ?” me demandent-ils, “y a-t-il un moment où tu sens moins la douleur ? ” », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 94.

Son état est incompréhensible pour ceux qui ne le vivent pas directement :
« Ma non lo sanno che la sofferenza è un lungo momento senza interruzioni? Non lo sanno che non si può dividere in stagioni?⁵³ ».

Cette même difficulté de communication, cette incompréhension entre les malades et les bien-portants sont évoquées par Melania Rizzoli qui se rend compte d'être jalouse :

Era invidia per i sani [...]. Mi succedeva con i miei familiari, sempre iperattivi e in apparenza mai stanchi, che mi davano consigli da sani e mi parlavano da sani, senza nemmeno lontanamente comprendere quello che provavo e sentivo dentro da malata⁵⁴.

La compréhension apparaît possible qu'entre malades qui partagent des expériences similaires ; les proches deviennent source d'inquiétude (Terzani), de jalousie (Rizzoli) ou encore ils sont des éléments à gérer ; Cristina Piga, au sujet d'un malade qui n'en peut plus des thérapies et envisage de les arrêter, constate :

Noi lo capivamo, gli altri no.
[...]. La forza te la dà chi combatte con te, chi vive la tua stessa esperienza nello stesso momento e la cosa più difficile è tenere a bada i parenti⁵⁵.

Ces ressentis sont explicités par un épisode vécu par Terzani qui, lorsqu'il se trouve à l'hôpital, remarque un homme bien-portant entrer ; le journaliste ressent

⁵³ « Mais ils ne savent pas que la souffrance est un long moment sans interruptions ? Ils ne savent pas qu'on ne peut pas le diviser en saisons ? », *Ibidem*, p. 95.

⁵⁴ C'était de la jalousie pour les bien-portants [...]. Cela m'arrivait avec ma famille, toujours hyperactive et, en apparence, jamais fatiguée, qui me donnait des conseils de bien-portants et me parlait de bien-portants, sans comprendre, même pas vaguement, ce que j'éprouvais et je ressentais à l'intérieur, de malade, RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 150.

⁵⁵ « Nous le comprenions, pas les autres. / [...]. Qui combat avec toi, qui vit la même expérience au même moment te donne de la force et la chose la plus difficile est de tenir à l'œil la famille », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 31.

immédiatement l'envie de le chasser : « Era una spina in un occhio, una sfida sleale. “Via, via, vattene via”, pensavo dentro di me⁵⁶ ».

Cette distance entre malades et bien-portants frappe aussi Pietro Calabrese qui vit un épisode similaire ; un jour, une femme, belle et élégante, arrive à l'hôpital accompagnée par ses deux enfants, vigoureux et en bonne santé : « Un malato di certe cose se ne intende, ha un occhio speciale per quelli che malati non sono [...]. Sono stato contento quando il trio se n'è andato⁵⁷ ».

Bien-portants et malades appartiennent donc à deux mondes différents, deux mondes entre lesquels la compréhension est difficile et les priorités, le temps et les occupations ne sont pas les mêmes ; Giacomo Cardaci imagine une haie qui sépare ces deux mondes. Le temps du bien-portant est rythmé par la saison du ski, du maillot de bain... alors que le temps du malade tourne en rond, n'avance pas : tout se réduit à un long moment de souffrance continue.

La douleur est perçue par Cardaci comme un élément qui souligne sa non-appartenance au monde des bien-portants, un des éléments qui le rendent différent : dans cette différence réside la raison de son incompréhension avec le monde extérieur.

Il y a, d'un côté, le souvenir du monde « au-delà de la haie », avec sa quotidienneté marquée par le passage des saisons ; de l'autre côté, il y a la seule saison éternelle de la souffrance dans laquelle il est condamné à vivre. La communication et la compréhension avec le monde des bien-portants est pour Cardaci impossible, et les sentiments qui le dominent sont la rage et l'injustice : l'injustice d'avoir été privé de cette même vie et, en même temps, la conscience que l'épreuve qu'il traverse ne le rend pas meilleur, au contraire, elle l'amène à avoir des

⁵⁶ « C'était une épine dans l'œil, un défi déloyal. “Va-t'en, va-t'en”, je pensais en moi-même », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 79.

⁵⁷ « Un malade comprend bien certaines choses, possède un œil spécial pour ceux qui ne sont pas malades [...]. J'ai été content quand le trio est reparti », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 236.

comportements dont il a par la suite honte, engendrant une souffrance supplémentaire.

Face à cette condition, reste l'incrédulité; Cardaci se demande: « Come ho potuto finire in quest'altro mondo, al di qua della siepe Come ho potuto finire in questa casa che non è la mia casa ? In questa scuola che non è la mia scuola?⁵⁸ ».

Si Terzani déclare appartenir à « une autre tribu » et Cardaci vivre dans « un autre monde, au-delà de la haie », cette même idée d'appartenance à des mondes différents suggère à Calabrese une autre image :

Dall'altra parte del vetro ci sono altri corpi, altri visi, altri occhi. Tutti si muovono come dentro un acquario, con movimenti lenti e precisi, sono pesci-medici che nuotano e hanno in mano il mio destino e quindi il destino del mondo intero⁵⁹.

Traverser la vitre qui amène de l'autre côté de l'aquarium signifie renoncer à la vie telle qu'il l'a connue jusque-là : « Non voglio andare dall'altra parte dell'acquario perché ho già capito che lì c'è il mondo reale che ha in serbo una brutta notizia per il ragazzo che continua a vivere spensierato dentro di me⁶⁰ ».

Cardaci, que nous trouvons déjà hospitalisé au début de la narration, part de la description de l'hôpital pour arriver à la description de son état :

La parte più interessante [dell'ospedale] infatti è quella che sta nel mezzo [...] ci sono quelli come me [...] quelli che non sono né vivi né morti.

⁵⁸ « Mais comment ai-je pu atterrir dans cet autre monde, au-delà de la haie ? Comment j'ai pu atterrir dans cette maison qui n'est pas ma maison ? Dans cette école qui n'est pas mon école ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 91.

⁵⁹ « Au-delà du verre, il y a d'autres corps, d'autres visages, d'autres yeux. Tout le monde bouge comme dans un aquarium, avec des mouvements lents et précis, ce sont des poissons-médecins qui ont entre leurs mains mon destin et donc le destin du monde entier », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 17

⁶⁰ « Je ne veux pas aller de l'autre côté de l'aquarium parce que j'ai déjà compris que là-bas, il y a le monde réel qui a une mauvaise nouvelle pour le garçon qui continue à vivre insouciant en moi », *Ibidem*.

Non sono morti perché riflettono ancora, tossiscono ancora; non sono vivi perché sono inseguiti dalla morte⁶¹.

La sensation d'appartenir à une catégorie à part est ressentie aussi par Calabrese qui, lui, utilise l'ironie pour parler de sa nouvelle condition : « Sei diventato uno 048⁶² ».

Cette phrase courte et isolée, qui décrit la nouvelle identité de Calabrese, est suivie d'une explication : le « 048 » est le numéro par lequel le Service sanitaire identifie les malades de cancer. Cela donne des avantages, ironise Calabrese : des retraites d'invalidité, la permission de conduire dans les couloirs d'autobus... autant d'avantages qui soulignent le statut différent.

4.2.2. L'exclusion de la société

Je ne serai plus jamais le moi que j'étais dans le passé. Au lieu de ça, je serai comme je suis pour le restant de mes jours. Je ne connaîtrai plus jamais la joie de vivre⁶³.

En réfléchissant sur son expérience personnelle d'adolescent ayant grandi dans une institution spécialisée pour personnes handicapées, le philosophe Alexandre Jollien constate :

Un diagnostic trop prompt constitue la perte de liberté. Le mot [infirmité] représente une chaîne à laquelle est liée l'existence, la prison dans laquelle on enferme un individu. Le terme devient plus lourd que la réalité qu'il prétend désigner⁶⁴.

⁶¹ « La partie la plus intéressante [de l'hôpital] est en effet celle du milieu [...] il y a ceux comme moi [...] ceux qui ne sont ni vivants ni morts. Ils ne sont pas morts parce qu'ils réfléchissent encore, toussent encore ; ils ne sont pas vivants parce qu'ils sont suivis par la mort », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 17.

⁶² « Tu es devenu un 048 », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 77.

⁶³ ROTH (Philip), *Némésis* [2010], Paris, Éditions Gallimard, 2012, p. 215.

⁶⁴ JOLLIEN (Alexandre), *Le métier de l'homme*, Paris, Éditions du Seuil, 2002, p. 28.

Cette même conviction est partagée par Corrado Sannucci ; pour lui, le processus de transition du monde des bien-portants vers celui des malades n'est pas fluide. Il passe par la prise de conscience que la maladie implique l'accès à un autre monde et, en même temps, le refus d'y accéder ; pour cette raison, il refuse d'utiliser le mot « maladie » et de définir sa condition avec ce « Vocabolo Impronunciabile⁶⁵ ».

Se définir « malade » implique une idée de passivité qui ne lui correspond pas et ce serait « marchiarsi, essere in una mandria che è fuori dalla società⁶⁶ », un « circolo esclusivo per inabili⁶⁷ ». Sannucci, comme Jollien, insiste sur l'importance de la maladie dans la définition de l'identité d'une personne et sur la transition complète qu'elle oblige ; son annonce est

l'iscrizione a un circolo esclusivo per inabili. È il check-in insolitamente rapido ed efficiente per il lazzaretto che è nelle menti degli altri. Diventi un cittadino per il quale la vita pubblica è inaccessibile [...]. Sei un uomo per cui di colpo tutto è troppo veloce e troppo competitivo [...]. Puoi essere vestito Dolce&Gabbana, gli altri ti vedranno sempre con il camice del ricoverato⁶⁸.

Et à propos de l'interruption forcée que la maladie impose, il constate :

Offre un prepensionamento temporaneo o duraturo, crudele nella sua brutale imposizione, così che, dopo essere stato violentato dai tuoi nemici biologici intimi, ora lo sei anche dai tuoi amici esteriori. [...] L'impronunciabile è la costrizione a una diversità aberrante, perché non è l'affermazione di una peculiarità individuale ma è la codifica del pregiudizio degli altri [...] è un'etichetta che non ti aiuta a guarire ma ti disarmo⁶⁹.

⁶⁵ « Mot Imprononçable », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

⁶⁶ « Se démarquer, être dans un troupeau qui est en-dehors de la société », *Ibidem*.

⁶⁷ « Cercle exclusif pour inaptes », *Ibidem*.

⁶⁸ « L'inscription à un cercle exclusif pour inaptes. C'est le check-in extraordinairement rapide et efficace pour le lazaret qui est dans l'esprit des autres. Tu deviens un citoyen pour lequel la vie publique est inaccessible [...] Tu es un homme pour lequel tout à un coup tout est trop rapide et trop compétitif [...]. / Tu peux être habillé en Dolce&Gabbana, les autres te verront toujours dans la blouse de l'hospitalisé », *Ibidem*, p. 20-21.

⁶⁹ « [La maladie] offre une pré-retraite temporaire ou définitive, cruelle dans son imposition brutale, de façon que, après avoir été violé par tes ennemis biologiques intimes, maintenant tu l'es aussi pasr

Le refus de Sannucci de se définir malade explicite bien la peur d'être exclu de la « vie normale » pour vivre une « vie diminuée⁷⁰ » : comme Arthur Frank l'explique, « le problème fondamental est d'éviter de vivre une vie diminuée, à cause de la maladie elle-même ou à cause des réactions des autres à la maladie⁷¹ ». À ce propos, Cristina Piga avoue ne pas avoir été courageuse pendant sa maladie, redoutant davantage une « vie diminuée » que le cancer : « Ciò che mi spaventa è altro, è una pregiudicata condizione di vita⁷² ».

Malgré le refus de nommer la maladie, Corrado Sannucci trace un trait bien clair entre sa vie d'avant et celle avec le cancer, notamment la fin de sa vie « d'avant » suite au début des traitements : « Di tutta questa esistenza [quella prima del cancro], dopo sessanta secondi, non esiste più nulla⁷³ ». La maladie comme frontière dans un parcours de vie sera justement le thème que nous traiterons dans le prochain paragraphe.

4.2.3. « De l'autre côté »

Calabrese revient sur le moment de l'annonce de son cancer avec la prise de distance que le point de vue du narrateur lui permet :

tes amis extérieurs. [...] L'imprononçable est la contrainte à une diversité aberrante, parce qu'elle n'est pas l'affirmation d'une caractéristique individuelle mais elle est la codification du préjugé des autres [...] c'est une étiquette qui ne t'aide pas à guérir mais qui te désarme », *Ibidem*, p. 20.

⁷⁰ Cette condition est évoquée par Goffman lorsqu'en parlant de l'individu stigmatisé, il remarque : « Parmi les siens, l'individu stigmatisé peut faire de son désavantage une base d'organisation pour sa vie, à condition de se résigner à la passer dans un monde diminué », GOFFMAN (Erving), *Stigmaté – Les usages sociaux des handicaps*, op. cit., P. 33.

⁷¹ [N.T.]. « The central problem is how to avoid living a life that is diminished, whether by the disease itself or by others' responses to it », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. XVI-XVII.

⁷² « C'est autre chose qui me fait peur, c'est une condition de vie hypothéquée », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 75.

⁷³ « De toute cette existence [celle avant le cancer], après soixante secondes, il ne reste plus rien », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 21.

Se ci ripenso oggi, quello è stato l'ultimo momento della mia vita in cui potevo ancora considerarmi una persona normale. Non per buttarla subito sul drammatico, ma ho dimenticato cosa vuol dire sentirsi « normali », cioè uguali a tutti gli altri⁷⁴.

L'annonce de la maladie a été pour lui le passage « de l'autre côté » : « Dall'altra parte c'è un muro che ti schiaccia il cuore. Un muro costruito in poche ore, innalzato non sai da chi ma che ormai pesa sulla tua anima senza lasciare spazio al ragionamento⁷⁵ ».

Ce changement de statut évoque à Pietro Calabrese une conversation passée avec un ami chirurgien à propos des progrès des traitements contre le cancer et de l'espoir de vie ; Calabrese, à l'époque, n'avait pas prêté attention aux données concernant le délai de survie. Cette conversation revêt une signification bien différente après la découverte de son cancer ; le changement de perspective lui fait comprendre qu'il était « passato tra coloro che non se la cavavano molto bene⁷⁶ ».

Pour Melania Rizzoli cette division est encore plus nette et vient se substituer au changement impliqué par la maternité : « Prima la mia vita si divideva tra “prima e dopo i figli”... / Oggi la mia vita si divide tra “prima e dopo il cancro”⁷⁷ ».

L'accès à un monde différent marque donc le début d'une expérience qui aura des conséquences tout au long d'une vie, comme Calabrese le souligne : « Non so esattamente cosa sia oggi, ma so per certo che non sono una persona “normale”, e questa è una sensazione spiacevole⁷⁸ ».

L'intuition d'avoir franchi une frontière n'advient pas, pour Calabrese, au moment de l'annonce, mais il s'agit d'une réflexion *a posteriori* du narrateur. La prise

⁷⁴ « Si j'y repense aujourd'hui, celui-là a été le dernier moment de ma vie pendant lequel je pouvais encore me considérer comme normal. Ce n'est pas pour être dramatique, mais j'ai oublié ce que c'est de se sentir “normal”, c'est-à-dire, comme tous les autres », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 11.

⁷⁵ « De l'autre côté il y a un mur qui t'opprime le cœur. Un mur construit en peu d'heures, élevé par on ne sait pas qui, mais qui désormais pèse sur ton âme sans laisser d'espace au raisonnement », *Ibidem*, p. 120.

⁷⁶ « Passé parmi ceux qui ne s'en sortent pas très bien », *Ibidem*, p. 126.

⁷⁷ « Avant, ma vie se divisait entre “avant et après la maternité” ... / Aujourd'hui ma vie se divise entre “avant et après le cancer” », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 36.

⁷⁸ « Je ne sais pas ce que je suis aujourd'hui, mais je suis sûr de ne pas être une personne “normale”, et c'est une sensation désagréable », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 11.

de conscience de son statut modifié advient peu à peu lorsque son parcours de soins commence, alors que son passage du monde des bien-portants à celui des malades a été soudain :

Tra la persona di prima, quella che si è guadagnata la pensione lavorando duramente, e questo polverone di pipistrelli che vogliono mangiarti vivo, c'è solo una lastra radiografica, una foto in bianco e nero e una a colori. E su ognuna di queste tre cose devi lavorare di fantasia per trovare la caverna dove abita il male assoluto⁷⁹.

Le fait de franchir la frontière entre le monde des bien-portants et celui des malades implique des conséquences en termes de rapport au corps et de passage au statut de « patient ». Dans les prochains paragraphes nous analyserons de ce double point de vue les effets de la prise en charge médicale sur la personne malade.

4.3. La perte d'identité

L'annonce du cancer et le passage du monde des bien-portants au monde des malades implique une remise en cause de l'identité de la personne. L'interruption de l'activité professionnelle empêche au journaliste ou à l'écrivain de continuer à se définir par leur métier ; Terzani repense aux années passées à écrire des articles, à trouver des informations, obtenir une interview... et il se rend compte que : « Era finalmente finita. Quel Tiziano Terzani (quel me li) non c'era più, finalmente bruciato via dal bel liquido rosso della chemio⁸⁰ ».

⁷⁹ « Entre la personne d'avant, celle qui s'est gagnée la retraite en travaillant durément, et ce nuage de chauves-souris qui veulent te manger vivant, il y a seulement une radiographie, une photo en noir et blanc et une en couleur. Et sur chacune de ces trois choses tu dois travailler avec fantaisie pour trouver la caverne dans laquelle le mal absolu vit », *Ibidem*, p. 120.

⁸⁰ « 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 (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 50

Le début du parcours de soins implique pour les patients, d'une part la perte de leur identité d'« avant », celle qui les définissait dans le monde des bien-portants ; d'autre part la perte du contrôle de leur corps, objet d'une sorte de « colonisation » de la part des soignants, qui prennent les décisions et mettent en place les traitements sur le corps malade, pouvant impliquer des effets de dépersonnalisation, comme nous le verrons dans les prochains paragraphes.

4.3.1. La colonisation du corps

La prise en charge de la maladie impose des limitations physiques dans des gestes quotidiens et des changements dans des habitudes de toute une vie ; cela entraîne les réflexions de Pietro Calabrese sur son nouveau statut de patient : la présence d'un cathéter veineux central lui rappelle que « [la sua] libertà di uomo è finita, o comunque non è più la stessa⁸¹ » et que « tu non disponi più del tuo corpo⁸² ». Cette affirmation lapidaire, faite d'une phrase courte, mise en évidence par le point final et le retour à la ligne, a un ton définitif, de condamnation, et l'utilisation du pronom « tu » pour parler de soi-même introduit « l'expropriation » du corps qui viendra de la part des médecins.

Cette expérience est décrite par Arthur Frank, qui insiste sur le fait que « la médecine moderne réclame le corps de ses patients comme son propre territoire, au moins pour la durée du traitement⁸³ ». Les mots de Pietro Calabrese vont dans le même sens : « Padroni del tuo corpo sono diventati altri... loro parlano e tu ascolti. Loro chiedono e tu obbedisci⁸⁴ ».

⁸¹ « [Sa] liberté d'homme est finie, ou de toute façon n'est plus la même », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 77.

⁸² « Tu ne disposes plus de ton corps », *Ibidem*.

⁸³ [N.T.]. « Modernist medicine claimed the body of its patient as its territory, at least for the duration of the treatment », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 10.

⁸⁴ « D'autres que toi sont devenus maîtres de ton corps... ils parlent et tu écoutes. Eux, ils demandent et toi, tu obéis », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 77.

La perte de contrôle du corps advient à deux niveaux différents : à cause de l'affaiblissement dû à la maladie et aux traitements, et à cause de la prise de contrôle de la part des soignants.

L'obéissance à d'autres est donc une expérience commune à tous les malades. Cristina Piga, qui est suivie par des médecins qui sont aussi des amis de la famille, vit mieux cette situation que d'autres patients ; pourtant elle ne peut pas s'empêcher de parler d'obéissance ; en décrivant le moment où le centrage⁸⁵ pour la radiothérapie est fait, elle dit : « Paolino ha organizzato tutto, io devo solo obbedire : lui decide, dispone, ha ripreso a strapazzarmi (io non capisco, non mi rendo conto, non è tempo di capricci)⁸⁶ ». Paolino (le médecin) a la situation en main et s'occupe de tout : en opposition, Piga décrit son ressenti à la première personne du singulier « io » (moi, je) et utilise trois verbes à la forme négative ; la narratrice souligne ainsi son attitude passive et son incapacité et impossibilité à agir.

Cette même expérience est partagée par Giacomo Cardaci qui aborde la question du corps qui n'appartient plus au malade dans le chapitre « Paziienza » (Patience). Dans ce chapitre, Filippo Sperduti, protagoniste et narrateur du roman, raconte avoir été amené à l'hôpital dans une chaise roulante. Il est à ce moment-là un patient novice pas encore prêt ni habitué à laisser aux soignants la gestion de son corps ; il essaie par le regard de communiquer sa honte à la personne chargée de son déplacement, décidé à ne pas utiliser le moyen de transport qu'il associe aux mourants et aux paralytiques.

La tentative de communiquer son souhait provoque la surprise, l'incertitude, puis l'énervement et enfin l'impatience, de l'aide-soignant qui l'accompagne : « La

⁸⁵ Le « centrage » correspond à la première séance de radiothérapie qui va permettre de définir avec précision la zone à traiter et la position que le patient devra adopter à chaque séance.

⁸⁶ « Paolino a tout organisé, je dois seulement obéir : il décide, il prépare, il a recommencé à me rudoyer (moi, je ne comprends pas, je ne me rends pas compte, ce n'est pas le moment des caprices) », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 20.

regola dice che i pazienti vengono trasportati per l'ospedale con la sedia a rotelle, e le regole vanno rispettate⁸⁷ ».

« Les personnes se sentent victimisées quand les décisions qui les regardent sont prises par des étrangers⁸⁸ » explique encore Frank, ou alors elles se sentent réduites au statut d'objet : « L'infermiere mi ha scaricato proprio in mezzo a questa stanza⁸⁹ », souligne le protagoniste de *La formula chimica del dolore* ; le fait d'être « scaricato » (déchargé) évoque plus un colis qu'un être humain, et le fait de se trouver au milieu de la pièce souligne la gêne et l'impuissance du patient.

Si Cardaci décrit son protagoniste comme un colis dans les mains des soignants, Calabrese ressent l'impression d'être une cible : « Non collabori⁹⁰ » ordonnent les médecins lors des séances de radiothérapie ; « Loro mi centrano ed escono dalla stanza⁹¹ ». Calabrese se voit réduit au statut de cible, immobile, privé de volonté et de la possibilité de collaborer : « È la solita storia⁹² », commente-t-il en repensant au scanner et à la PET.

Le cas de Melania Rizzoli est intéressant et différent : le fait d'être à la fois médecin et patient, de pouvoir prendre elle-même et en toute connaissance les décisions nécessaires, empêche le passage à la condition de patient d'advenir complètement.

La maladie l'oblige évidemment à arrêter de travailler, mais son identité professionnelle reste quand même présente – et utile – grâce à la fonction que sa connaissance peut exercer dans la compréhension de la maladie. Cela s'exprime non seulement dans le double point de vue qu'elle adopte à chaque fois dans la narration de son parcours, mais aussi dans le rapport avec les collègues – elle les connaît

⁸⁷ « La règle dit que les patients doivent être transportés à travers l'hôpital dans une chaise roulante, et il faut respecter les règles », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 23.

⁸⁸ [N.T.]. « People feel victimized when decisions about them are made by strangers », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 172.

⁸⁹ « L'infirmier m'a déchargé carrément au milieu de la pièce », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 24.

⁹⁰ « Ne collaborez pas », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 234.

⁹¹ « Ils m'installent et sortent de la pièce », *Ibidem*.

⁹² « C'est toujours la même histoire », *Ibidem*.

directement ou alors elle connaît leur *modus operandi*. Elle ne s'étonne pas quand ils demandent un deuxième avis sur son diagnostic ; au contraire, elle interprète cela – à juste titre – comme un indice de la gravité de la situation ; elle est consciente du fait que son statut de médecin change le regard de ses confrères sur elle, en lui donnant droit à des petits avantages :

È stato gentile, certo, perché ero una collega, e il medico che è costretto a curare un altro medico spesso si identifica con lui e cerca di alleviare le pene inflitte, o per lo meno di renderle più sopportabili⁹³.

D'ailleurs, dans les premières lignes du livre, lorsqu'elle se présente, elle dit « sono un medico e sono guarita dal cancro⁹⁴ ». Elle parle au présent et elle est les deux : l'identité de « patient » n'arrive donc pas dans son cas à remplacer complètement l'identité qui la définissait avant le diagnostic de cancer.

4.3.2. « Être patient »

La transformation du malade en patient implique la perte de son nom : il ne devient qu'un chiffre⁹⁵ : « È comparso il numero 236, cioè il numero che mi identifica, sono arrivato⁹⁶ », raconte Giacomo Cardaci. Ce chiffre remplace le nom et

⁹³ « Il a été gentil, bien-sûr, parce que j'étais une collègue, et le médecin obligé de soigner un autre médecin s'identifie avec lui et il essaie de soulager les peines infligées, ou, au moins, de les rendre plus supportables », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 21.

⁹⁴ « Je suis un médecin et j'ai guéri du cancer », *Ibidem*, p. 3.

⁹⁵ À ce propos, Arthur Frank relate les réflexions du patient Dan Gottlieb : « Le formulaire demande le “nom du patient”. Nous arrêtons d'être des personnes et nous commençons à être des patients... Notre identité de personne et le monde que nous avons connu sont tous les deux abandonnés ; nous devenons leurs patients [des médecins] et nous vivons dans leurs hôpitaux », [N.T.]. « The forms ask for “Patient Name”. We stop being people and start being patients... Our identity as people and the world we once knew are both relinquished; we become their patients [of the physicians] and we live in their hospital », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 10.

⁹⁶ « Le numéro 236, c'est-à-dire le numéro qui m'identifie est apparu et je suis arrivé », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 84.

le prénom qui définissaient l'individu dans le monde des bien-portants, et le patient répond à ce chiffre. Comme nous l'avons dit, le corps n'appartient désormais plus au patient, mais aux soignants, qui le renomment et le guident.

La situation de passivité dans laquelle un patient 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.

Alors qu'il est appelé pour des analyses de contrôle, le protagoniste de *La formula chimica del dolore* entend qu'on appelle son numéro d'identification, le 105 : « Eccomi, sono io⁹⁷ ». Surpris de sa réaction, il essaie de rétablir la vérité, en se présentant avec son vrai nom, mais le soignant explique : « La legge mi impedisce di pronunciare il suo nome in pubblico⁹⁸ » pour des raisons de confidentialité⁹⁹.

La routine du patient commence à s'imposer, les réactions de choc et de surprise laissent place à l'impression de déjà savoir ce qui va se passer et à une sorte de résignation à la perte de tout pouvoir d'action. L'abandon aux jugements et aux choix des médecins peut être aussi un choix légitime et conscient du patient. Le choix de Corrado Sannucci est de ce genre : « Ho deciso che della brutta bestia non voglio sapere nulla, non mi interessa il pedigree di chi non voglio ospitare in casa mia¹⁰⁰ ».

Autant la position du malade apparaît passive, autant, par opposition, celle du médecin personnifie la figure active, en charge de toutes les décisions ; la relation médecin-malade est donc définie comme une relation qui donne au premier tous les droits, et au deuxième uniquement le droit d'obéir ou d'interrompre ce rapport : « Magari fra duecento anni anche gli aggiustatori dell'MSKCC saranno visti come

⁹⁷ « Me voilà, c'est moi ! », *Ibidem*, p. 134.

⁹⁸ « La loi m'empêche de prononcer votre nom en public », *Ibidem*.

⁹⁹ La même expérience est racontée par Melania Rizzoli qui, en reconnaissant qu'il s'agit de raison de confidentialité, ne peut pourtant pas s'empêcher de remarquer qu'elle est « D70 », comme son appareil-photo Nikon. RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 32.

¹⁰⁰ « J'ai décidé que je ne veux rien savoir de la sale bête, le pedigree de quelqu'un que je ne veux pas accueillir chez moi ne m'intéresse pas », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 12.

dei primitivi e le loro terapie come dei supplizi¹⁰¹ che alla lunga fanno fra i pazienti più vittime di quanti ne salvano¹⁰² », réfléchit Tiziano Terzani.

Dans une relation déséquilibrée comme celle décrite, le rapport est basé sur la confiance du malade dans le soignant :

Il professor W.A. mi ricorda: è fondamentale che in ogni momento lei abbia piena fiducia nei medici che la curano. La terapia è talmente lunga e impegnativa che è indispensabile creare un rapporto positivo con chi è impegnato nella cura. Se ciò non fosse [...] lasci immediatamente la struttura che si occupa di lei e si rivola ad altri¹⁰³.

Cette condition d'abandon du corps aux soignants pose la question de comment le patient définit sa propre identité face à l'impossibilité de disposer librement de son propre corps. *A posteriori*, Calabrese rappellera la dernière fois qu'il a pu pleinement profiter de vacances « normalement », c'est-à-dire pendant les jours suivant la première chimiothérapie :

Il mio corpo rispondeva ancora perfettamente ai segnali che il mio cervello inviava. Potevo camminare sulla spiaggia [...] andare a cena la

¹⁰¹ Sur la chimiothérapie comme un supplice, Arthur Frank remarque : « Certaines de mes conversations les plus profondes, mêmes égarées, avec les autres membres de la *remission society* ont été des tentatives de comprendre si la chimiothérapie est une forme de torture », et il cite le témoignage d'un patient : « J'étais détruit pendant que mon esprit essayait de se rappeler de la promesse que ce traitement me soignait, pendant que mon corps se détériorait : ma totalité, mon intégrité comme corps indépendant, désintégrée », [N.T.]. « Some of my deepest, even haunted, discussions with other members of the remission society have been attempts to sort out whether chemotherapy is a form of torture », « I was unmade as my mind sought to hold onto the promise that this treatment was curing me, while my body deteriorated: my intactness, my integrity as a body-self, disintegrated », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 173.

¹⁰² « Peut-être dans deux cents ans, les réparateurs du MSKCC aussi seront vus comme des primitifs et leurs thérapies comme des supplices qui, sur la durée, font parmi les patients plus de victimes que de sauvés », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 118.

¹⁰³ « Le professeur W.A. me rappelle : il est fondamental qu'à chaque instant, vous ayez pleine confiance en les médecins qui vous soignent. La thérapie est tellement longue et difficile qu'il est indispensable de créer un rapport positif avec ceux qui sont engagés dans les soins. Si ce n'est pas le cas [...] quittez immédiatement la structure qui s'occupe de vous et adressez-vous ailleurs », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 66.

sera e gustarmi i cibi e il vino senza il sapore di petrolio in bocca. Cose normali¹⁰⁴.

Avant la maladie, l'auteur parlait à son corps et lui imposait sa volonté ; après, il a perdu tout contrôle, il lui parle sans obtenir de réponse. Nous assistons à un renversement des rôles : la communication est à sens unique, seul le corps parle et impose sa volonté :

Allora [...] davo per scontato che quel corpo ubbidisse a ogni mio comando! Gli dicevo « alza il braccio », e il braccio si alzava. [...] Ora gli ho detto di alzarsi ma lui si è seduto qui, su questo muretto¹⁰⁵.

Selon Gilles Barbedette, écrivain atteint du sida, c'est cette différence de rapport au corps qui sépare les malades des bien-portants : « Être en bonne santé, c'est maintenir une souveraine dictature sur son corps¹⁰⁶ », constate-il.

Encore pire, le corps qui n'obéit plus, devient source d'humiliation ; dans *La formula chimica del dolore*, à propos du protagoniste, nous lisons qu'il est « umiliato dal proprio corpo che non è più autosufficiente. Invidioso del corpo degli altri: di quei ragazzi che si possono permettere il lusso di camminare con le proprie forze¹⁰⁷ ». Pour confirmer cette considération, nous pouvons citer un épisode narré par Cardaci qui a lieu lors d'une séance de radiothérapie : à la fin du traitement, le protagoniste, fatigué et bousculé, se lève pour se rhabiller. Les infirmiers présents lui proposent de l'aide qu'il refuse tout de suite de façon impolie : accepter de l'aide extérieure pour un geste autrefois quotidien, banal, simple, représente une défaite

¹⁰⁴ « Mon corps répondait encore parfaitement aux signaux que mon cerveau lui envoyait. Je pouvais me promener sur la plage [...] aller dîner le soir et profiter de la nourriture et du vin sans avoir un goût de pétrole dans la bouche. Des choses normales », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 131

¹⁰⁵ « Avant [...] je prenais pour donné que le corps obéisse à tous mes ordres ! Je lui disais “lève le bras!”, et le bras se levait. [...]. Maintenant je lui ai dit de se lever mais lui, il s'est assis ici, sur ce petit mur », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 92.

¹⁰⁶ BARBEDETTE (Gilles), *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, op. cit., p. 73.

¹⁰⁷ « Humilié par son propre corps qui n'est plus autosuffisant. Jaloux du corps des autres : de ces jeunes qui peuvent se permettre le luxe de marcher avec leurs propres forces », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 90.

face à la maladie ; la maladie étant synonyme d'un corps plié, qui n'est plus autonome, d'un esprit qui aurait perdu tout contrôle.

La réaction du protagoniste de Cardaci évoque la description d'un acte quotidien qu'il ne peut plus accomplir, le besoin d'aide qu'il n'est pas encore prêt à reconnaître et à accepter, la faiblesse d'un corps encore jeune, mais aussi la conviction que le monde extérieur n'est pas une aide, mais est peuplé d'ennemis. Un même ressenti se retrouve dans un épisode narré par Hervé Guibert : « Un corps de vieillard avait pris possession de mon corps d'homme de 35 ans¹⁰⁸ » raconte l'écrivain français dans *Le protocole compassionnel*. Cette constatation est suivie d'une description minutieuse de ses difficultés physiques dans la vie quotidienne : ne plus pouvoir prendre de bains, la difficulté à monter dans un taxi, à se retourner dans son lit... Un jour, il tombe en entrant dans un café et n'est pas capable de se relever tout seul ; l'intervention rapide et discrète d'un serveur, que Guibert avait auparavant considéré comme un ennemi, lui permet de se relever et de mettre un terme à son moment de difficulté.

Guibert, comme Cardaci, subit la détérioration physique de son corps alors qu'il est encore jeune, avant qu'il ne soit soumis à l'épreuve des soucis de l'âge. La perte de contrôle de son corps, ainsi que celle de son autonomie, sont donc perçues de façon plus claire comme preuves du statut de patient des auteurs.

4.4. Être malade : une interruption dans la vie, une vie d'interruptions

La narration de la maladie commence par un naufrage, après avoir perdu le plan d'orientation. L'histoire est à la fois interrompue et à propos de l'interruption. Dans les narrations de la maladie, ce qui commence comme la rupture de la narration – l'interruption de la vie par la maladie – est transformé dans un autre type de narration¹⁰⁹.

¹⁰⁸ GUIBERT (Hervé), *Le protocole compassionnel*, op. cit., p. 76.

¹⁰⁹ [N.T.]. « The illness story begins in wreckage, having lost its map destination. The story is both interrupted and it is about interruption. In the illness stories what begins as the breakdown of narrative

Le statut de malade comporte une interruption dans la vie mais aussi un certain nombre d'interruptions : l'annonce de la maladie implique la fin des rythmes qui auparavant étaient imposés aux journées et fait apparaître de nouvelles nécessités. Dans les prochains paragraphes nous verrons comment les malades s'adaptent à leur nouvelle condition et essaient de s'approprier le temps, et comment, à l'inverse, le temps de la maladie et des traitements s'imposent à eux.

4.4.1. La réappropriation du temps par le malade

L'annonce du cancer comporte, dans un premier temps, une interruption du quotidien ; cela permet au malade de se réapproprier son temps ; c'est le cas, par exemple, de Terzani qui décide de s'isoler et de profiter de la situation pour sortir de la routine imposée par son travail.

Avec le début des traitements, d'autres obligations s'imposent aux patients et viennent occuper leurs journées, en causant des interruptions continues, d'autant plus que le patient – qui n'a pas de travail – paraît pouvoir être dérangé à tout moment.

Comme nous l'avons dit précédemment, Tiziano Terzani décide de profiter des droits que la maladie lui donne : à l'annonce du cancer, il choisit de se faire soigner à New York. Comme un animal blessé, il part et cherche un refuge, seul et isolé, animé par la volonté de guérir qui n'est pas liée à l'idée de se battre ni de faire la guerre, mais de se protéger. Il loue un studio où vivre pendant les traitements : « Nessuno sapeva dov'ero¹¹⁰ ». Seulement sa famille et ses amis les plus proches sont au courant de sa résidence ; l'unique moyen de le contacter – la seule interruption acceptée dans sa journée – sont des messages reçus par courriel.

– life's interruption by illness – is transformed into another kind of narrative », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 164.

¹¹⁰ « Personne ne savait où j'étais », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 12.

Terzani choisit d'anticiper la réalité de sa vie de patient et de la plier à ses règles : « La situazione era perfetta. Era quella che da tempo sognavo: avevo intere giornate di libertà, nessun impegno, nessun dovere, senza interruzioni, senza l'idea – un tempo l'ossessione – che avrei dovuto fare qualcos'altro¹¹¹ ».

Jusqu'à ce moment, Terzani collaborait avec un journal hebdomadaire et il était donc soumis au temps du travail : les échéances, la tension avant d'envoyer un article, le moment de pause après la publication de l'article, avant de recommencer le cycle. Le cancer devient alors l'occasion d'effectuer une opération de réappropriation de son temps, en accentuant sa non-appartenance au monde des bien-portants et en marquant une claire coupure avec la personne qu'il a été jusque-là.

Sa volonté de se réapproprier son temps se confronte à l'organisation du temps que la maladie impose à partir du « Day One », le premier jour de traitement. À partir de ce moment, les analyses, les traitements et les échéances seront établis. Pour Terzani aussi, il s'agit d'un nouveau début, du premier jour « della nuova era, della mia seconda vita¹¹² ».

Cette impression de renaissance – dans le sens de commencement d'une nouvelle vie – est donnée aussi par le fait que Terzani et sa femme, Angela, viennent à New York une première fois, en 1967, quand, plein d'enthousiasme, Terzani allait suivre des cours de chinois avant de démarrer son aventure dans le journalisme. Terzani avait trente ans à l'époque et derrière lui une carrière dans l'industrie qui, tout en n'étant pas un échec, était profondément insatisfaisante. La sensation de recommencer à zéro, d'être libre, que l'écrivain décrit dans ces pages est la même que celle d'alors. Cependant, cette nouvelle vie lui impose bientôt des limites : le jour de la première chimiothérapie, Terzani rentre chez lui à pied, un trajet qui demande normalement une demi-heure de marche ; il lui faudra une heure, à cause de la douleur aux os et de l'impression d'être « comme fossi drogato¹¹³ ».

¹¹¹ « La situation était parfaite. J'en rêvais depuis un moment : j'avais des journées entières de liberté, aucun rendez-vous, aucune obligation, sans interruption, sans l'idée que j'aurais dû faire autre chose – autrefois une obsession », *Ibidem*, p. 13.

¹¹² « De la nouvelle ère, de ma seconde vie », *Ibidem*, p. 33.

¹¹³ « Comme drogué », *Ibidem*, p. 34.

Cardaci connaît l'œuvre de Terzani et, dans ses réflexions, il suit le même parcours logique : ainsi, Filippo Sperduti, le protagoniste de *La formula chimica del dolore* constate que, en ne vivant pas seul, toutes les pensées sont formulées comme des mots adressés aux autres ; cela implique une sur-sollicitation sociale qui empêche de rester avec « l'unica persona che ti può davvero capire: te stesso¹¹⁴ ». Comme dans le cas de Terzani, la maladie lui donne cette occasion, elle bloque le sablier et lui rend son temps.

4.4.2. Le temps des soins

Si, l'annonce du cancer donne aux malades la possibilité de se réapproprier leur temps, la maladie leur impose aussi son rythme : ainsi, Cardaci décrit son protagoniste dans la condition de devoir obéir aux exigences des autres ; le patient n'est pas maître de son temps, car le temps du traitement s'impose : « Sperduti, si sbrighi, siamo in ritardo¹¹⁵ » est l'invitation des soignants à l'intention du jeune malade.

La même situation est décrite par Pietro Calabrese : « Pronto, direttore?¹¹⁶ », demande l'infirmière à Calabrese avant le début de la première séance de chimiothérapie. Celui-ci, qui a perdu son insouciance et sa naïveté initiales, trouve la question inutile, même si elle est consolante, « perché presuppone che ci sia anche una tua volontà a manovrare le leve di giorni come questi. In realtà, tu e la tua volontà non contate nulla. Sei alla mercé dei medici e degli infermieri¹¹⁷ ».

La temporalité des soins organise la vie du patient, comme le souligne Melania Rizzoli :

¹¹⁴ « La seule personne qui peut vraiment te comprendre, c'est-à-dire toi-même », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 94.

¹¹⁵ « Sperduti, dépêchez-vous, nous sommes en retard », *Ibidem*, p. 24.

¹¹⁶ « Prêt, directeur ? », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 108

¹¹⁷ « Car cela implique ta volonté à pouvoir manœuvrer les leviers de journées comme celle-ci. En réalité, ta volonté et toi ne comptez pour rien. Tu es à la merci des médecins et des infirmiers », *Ibidem*, p. 108.

La diagnosi oncologica interrompe la vita corrente.
Tutto quello che stavi facendo, progettando, vivendo passa in secondo piano.
Il tumore ha la priorità assoluta e devi iniziare subito a correre più forte di lui, per raggiungerlo, superarlo e sconfiggerlo¹¹⁸.

Le temps de la maladie s'impose avec ses attentes et ses retards, sans que le patient lui-même puisse réagir ou rattraper la situation : la seule action qui lui est demandée et qui lui est possible, est de se plier à ces exigences. Ainsi, les patients attendent leur rendez-vous, impuissants devant les retards de presque deux heures, et se montrent réactifs lorsqu'on les appelle : « Una volta che è stato chiamato, il paziente scatta in avanti quasi che qualcuno o qualcosa di importante gli stesse mettendo chissà quale fretta¹¹⁹ ».

La temporalité du malade semble donc suivre un double parcours, de réappropriation de son temps et, en parallèle, de perte de gestion de ce même temps : si le cancer peut être vécu comme une occasion pour sortir d'une routine, prendre du temps pour soi, réfléchir..., il y a aussi le temps de l'hôpital, les attentes et les consultations avec les médecins, les analyses et les thérapies.

Dans certains cas, cela produit une sorte de court-circuit, notamment dans les cas où l'identité de « patient » n'est pas assumée comme identité principale et s'oppose aux exigences qui sont propres au monde des bien-portants : Cristina Piga semble ne jamais se définir comme patiente avant tout, peut-être aussi parce qu'elle est soignée par des médecins qui sont aussi des amis de longue date ; à plusieurs reprises, nous la voyons incapable de se plier aux exigences de la maladie, et rappelée à l'ordre et obligée par les soignants de suivre le protocole.

Même lorsque le diagnostic est définitif et qu'elle attend de commencer la chimiothérapie, elle part en montagne ; au lendemain de son arrivée, elle reçoit un

¹¹⁸ « Le diagnostic oncologique interrompt la vie courante. / Tout ce que tu étais en train de faire, de projeter, de vivre, passe au second plan. / La tumeur a la priorité absolue et tu dois commencer tout de suite à courir plus vite qu'elle, pour la rejoindre, la doubler et la vaincre », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 181.

¹¹⁹ « Une fois qu'il a été appelé, le patient sprinte, comme si quelqu'un ou quelque chose d'important le pressait », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 27.

appel qui lui impose de rentrer à Rome pour la pose du port-à-cath. Elle réagit : « “Ma sono appena arrivata, che fretta c'è?” Spunto due giorni ma vengo strapazzata per la seconda volta. Parecchio strapazzata¹²⁰ ».

Le temps de la maladie s'impose enfin à elle : même si cela n'est pas forcément accepté ou explicité, il est dénoté au sein de la narration par des précisions linguistiques : « Sono andata in vacanza. Anzi, gli oncologi mi hanno mandato in vacanza¹²¹ ».

Aux oncologues, ou aux médecins en général, les patients laissent le pouvoir décisionnel et en échange ils demandent seulement d'être rassurés sur l'efficacité de la thérapie : « “Io obbedisco ma... siete proprio sicuri?”¹²² ».

4.4.3. Le travail du malade

Pour la fonction qu'il occupe dans l'organisation de la journée des malades, pour son rôle dans la définition de l'identité personnelle et même pour les conséquences sur les lieux de vie, le cancer – au moins pendant la période des traitements – équivaut au rôle jusque-là propre au travail. Être malade est un travail, qui implique des obligations (se soigner), des déplacements (à l'hôpital) et des relations sociales modifiées ; « È un mestiere salvarsi la vita¹²³ », réalise Corrado Sannucci.

¹²⁰ « “Mais je viens d'arriver, on n'est pas pressés !” J'obtiens deux jours mais je me fais gronder pour la deuxième fois. Bien grondée », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 18.

¹²¹ « Je suis allée en vacances. Ou mieux, les oncologues m'ont envoyée en vacances », *Ibidem*, p. 23.

¹²² « “Moi, j'obéis mais... vous êtes vraiment sûrs ?” », *Ibidem*, p. 32.

¹²³ « Se sauver la vie est un travail », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 28.

Les changements imposés par la maladie peuvent apparaître pour les malades comme une obligation de mettre leur vie entre parenthèses et de la considérer donc comme un épisode « enclos sur lui-même¹²⁴ ».

Le fait d'être malade empêche la vie « normale » et oblige à devenir spectateur :

A me la vita « interrotta » pesava molto.
Vedevo il mondo scorrere fuori e ero prigioniera della malattia!
Non potevo partecipare alla vita poiché rinchiusa in quella gabbia
maledetta fatta solo di medici e medicine¹²⁵.

Cette même idée de la vie interrompue par le cancer est décrite par Tiziano Terzani, qui souligne la situation provisoire, d'attente, ainsi que son absurdité : « E io, confuso dalla solitudine, serenamente in bilico, senza desideri, senza piani, ero come una conversazione telefonica messa in attesa, col sottofondo d'una assurda musichina¹²⁶ ».

Dans ce sens, le cancer n'est pas vu comme une partie de la vie mais comme son contraire, une parenthèse volée à la vie :

¹²⁴ Cette vision est en opposition avec celle des observateurs extérieurs, qui ont plutôt tendance à insérer l'expérience de la maladie dans un parcours de vie : « Nous observons seulement une cassure au sein même de l'expérience de la maladie, car c'est en tant qu'expérience qu'elle fait l'objet d'une sorte de mise entre parenthèses, puisque les maintenir fermées est la condition d'une mise en forme satisfaisante d'un savoir objectif. Tout ce qui, dans le fait d'être malade, signifie qu'une expérience se vit – en étant précisément, comme toute expérience, soumise à des variations, à des états qui sont parfois des étapes de la maladie –, que ce cours de l'événement est, comme pour tout autre événement, parfaitement constitué mais très certainement imprévisible dans son détail, inattendu et ouvert, voilà qui ne peut être pris en compte par cette disposition théorique. [...] fort peu de maladies sont comparables à un épisode enclos sur lui-même et isolable », MÊNIL (Alain), « “Vivre-avec”. Ou les plissements de l'existence », in *Être patient, être malade, Cahiers Philosophiques, op. cit.*, p. 108-109. Cette posture – qui est aussi la nôtre dans la tentative de voir si et comment une reconstruction de l'identité est possible à travers l'écriture – n'est pas celle des malades qui racontent leur parcours de soins mais devient – parfois – celle des narrateurs et des écrivains qui évoquent avec du recul leur expérience.

¹²⁵ « À moi, la vie “interrompue” me pesait beaucoup. / Je voyais le monde passer dehors et j'étais prisonnière de la maladie ! / Je ne pouvais pas participer à la vie puisque enfermée dans cette cage maudite, seulement constituée de médecins et de médicaments », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita, op. cit.*, p. 181.

¹²⁶ « Et moi, confus par la solitude, en tenant sereinement en équilibre, sans désirs, sans plans, j'étais comme une conversation mise en attente, avec une petite musique de fond absurde », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo, op. cit.* p. 79.

Il tumore mi ha rubato tre anni di vita [...].
In quei tre anni non ho vissuto la vita.
In quei tre anni ho vissuto la malattia.
Per consolare gli ammalati è stata coniata la frase « la malattia fa parte della vita »: no, non fa parte della vita, ma ti sottrae alla vita¹²⁷.

Nous retrouvons la même réflexion chez Cardaci : « Il tumore ci ruba ciò che nella vita è più prezioso: il tempo¹²⁸ ».

Dans la vision de la maladie comme un travail, les vacances peuvent avoir pour les malades le même rôle que pour un travailleur : « Sono libero. Libero di smaltire il più possibile i veleni della chemio e le conseguenze della radioterapia, di riprendermi, di rimettermi fisicamente e mentalmente¹²⁹ », réalise Pietro Calabrese avant de partir pour trois semaines en Afrique, trois semaines sans traitements à suivre.

Le journaliste a l'impression que la fin de la radiothérapie arrive de manière soudaine : ses journées, sans les rendez-vous quotidiens de 13 heures et 19 heures, se rallongent ; tous les traitements s'arrêtent jusqu'au contrôle du mois de janvier : nous sommes à la moitié du mois d'octobre et il est presque incroyable pour Calabrese d'avoir un « tempo sospeso¹³⁰ » sans traitements lourds.

Calabrese résume son parcours par des couples de mots ; « Addensamento polmonare¹³¹ », le début de tout, « risultato modesto¹³² » après la chimiothérapie, « cauto ottimismo¹³³ », après la radiothérapie : le diagnostic de cancer, le résultat inférieur aux attentes, le résultat qui permet d'espérer.

¹²⁷ « La tumore m'a volé trois ans de vie [...]. / Pendant ces trois ans-là, je n'ai pas vécu ma vie. / Pendant ces trois ans-là, j'ai vécu la maladie. / La phrase "la maladie fait partie de la vie" a été forgée pour consoler les malades : non, elle ne fait pas partie de la vie, elle t'arrache de la vie », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 187.

¹²⁸ « La tumore nous vole ce qu'il y a de plus précieux dans la vie : le temps », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 138.

¹²⁹ « Je suis libre. Libre de digérer le plus possible les poisons de la chimio et les conséquences de la radiothérapie, de me reprendre, de me remettre physiquement et mentalement », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 281.

¹³⁰ « Temps suspendu », *Ibidem*, p. 262.

¹³¹ « Épaississement pulmonaire », *Ibidem*.

¹³² « Modeste résultat », *Ibidem*.

¹³³ « Optimisme prudent », *Ibidem*.

L'expression « temps suspendu » n'est pas prononcée par un médecin, mais c'est le ressenti personnel de Calabrese, une formule qui évoque à la fois la pause due à la suspension des traitements et l'idée d'être suspendu, dans l'attente de la suite. En même temps, le temps qui ne dépend pas des traitements et de la maladie, est source de bonheur et il paraît se dilater :

Con Barbara siamo arrivati così felici e spensierati da sembrare incoscienti.

Diciotto giorni di vacanza, non ci sembrava vero! Senza medicine né siringhe. Che magnifico e inaspettato regalo!¹³⁴

Les rythmes sont ceux propres aux vacances, en opposition à ceux de la vie de malade, une opposition qui pourrait ressembler à celle entre le travail et les vacances ; les journées sont caractérisées par des rythmes lents, il y a du temps pour tout : « Ci si abbandona completamente al lento srotolamento delle ore, dal risveglio a quando si spegne la luce del comodino la sera¹³⁵ ».

Comme nous venons de le voir, le cancer influe sur l'organisation du temps du malade au quotidien, mais pas seulement : en effet, la découverte de la maladie grave implique une redéfinition plus générale du temps, comme nous allons le voir dans les paragraphes suivants.

4.4.4. Le temps des malades

Les effets du cancer sont observables sur la suite de l'existence d'une personne : même après la phase aiguë de la maladie et la fin des traitements, le changement de perspective que le cancer impose continue d'influencer la vie des

¹³⁴ « Avec Barbara, nous sommes arrivés si heureux et insoucians que nous paraissions inconscients. Dix-huit jours de vacances, cela ne nous paraissait pas réel ! Sans médicaments ni seringues. Quel cadeau magnifique et inattendu ! », *Ibidem*, p. 209.

¹³⁵ « On s'abandonne complètement au lent déroulement des heures, depuis le moment du réveil jusqu'au moment où l'on éteint la lumière de chevet », *Ibidem*, p. 211.

anciens malades ; il n'est donc pas possible de considérer le cancer comme une parenthèse de la vie qui se renfermerait complètement.

Pietro Calabrese s'en rend compte lorsque, à la sortie de sa première chimiothérapie, il rentre seul chez lui, fatigué, en conduisant tout doucement, « come se non avessi una meta¹³⁶ », selon ses mots. Dans son futur, il n'y a plus de rendez-vous, ni cette après-midi-là, ni les suivantes : le résultat d'une routine complètement bousculée par la maladie. Le futur prend à ses yeux l'aspect d'une ardoise vide. Il décide donc de prendre tout son temps, de s'en faire cadeau, « me lo sono regalato¹³⁷ ». Il repense au jour où son ami chirurgien lui avait expliqué que désormais la science pouvait faire cadeau d'un ou deux ans à tout le monde, même aux plus malades, et il se rappelle l'indifférence, typique des bien-portants, avec laquelle il avait accueilli cette information : à présent malade de cancer, il pense sombrement qu'il a quand-même « due anni di tempo per tornare a casa¹³⁸ ».

La conscience d'avoir un temps limité provoque une réflexion sur le temps passé, insouciant, et sur celui du futur, menacé. À ce propos, Melania Rizzoli constate :

La malattia ti ricorda la vita passata, quella in salute, e ti fa riflettere sul tempo perso e sprecato, ora che rischi di averne poco davanti, ti fa rimpiangere il tempo in cui eri felice e non te ne accorgevi, ti fa desiderare di progettare ancora la vita futura. Senza prospettive future la vita non esiste¹³⁹.

L'incertitude qui pèse fait que le temps assume une valeur différente de celle qu'il a pour les bien-portants : « Ho tempo, ho tutto il tempo che voglio¹⁴⁰ » était la considération de Calabrese lorsque, bien-portant, il décidait de remettre une activité à

¹³⁶ « Comme si je n'avais pas de destination », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, p. 126.

¹³⁷ « Je me le suis donné », *Ibidem*.

¹³⁸ « Deux ans de temps pour rentrer [chez lui] », *Ibidem*, p. 126.

¹³⁹ « La maladie te rappelle la vie passée, celle en pleine santé, et te fait réfléchir sur le temps perdu et gaspillé, maintenant que tu risques d'en avoir peu devant toi, elle te fait regretter le temps où tu étais heureux et tu ne t'en apercevais pas, te fait désirer de faire encore des projets pour ta vie future. Sans perspectives futures, la vie n'existe pas », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 148.

¹⁴⁰ « J'ai le temps, j'ai tout le temps que je veux », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, p. 301.

un autre jour ; en opposition à cette attitude, une fois le diagnostic de cancer advenu, il constate : « E soprattutto il tempo non è più lo stesso tempo che avete conosciuto fino a quel momento¹⁴¹ ».

Tiziano Terzani, pour sa part, assiste au changement radical de son rapport au temps : avant de connaître le cancer, il était fasciné par la richesse du passé et confus par l'incertitude du futur, il n'arrivait à se réjouir du présent qu'une fois qu'il était transformé en passé ; pendant les traitements, il prend conscience d'avoir appris à profiter « del presente, ora per ora, giorno dopo giorno, senza troppe aspettative, senza piani¹⁴² ».

Le fait d'avoir coupé tout contact avec l'extérieur, l'amène à se concentrer sur le présent : « Godevo di quella mia esistenza miniaturizzata, come se tutto quello che succedeva fuori da quelle quattro mura non avesse sapore, odore, come se tutto il resto non avesse alcuna importanza¹⁴³ ».

En même temps, la découverte d'une maladie amène l'inévitable conscience d'un temps limité, et de l'incertitude de la durée de ce temps. Tous les projets liés au futur sont donc remis en question et le temps prend une valeur différente : le temps du malade qui n'a plus de temps ne correspond pas au temps du bien portant. « Presto » (bientôt) est le terme utilisé pour indiquer l'arrivée sur le marché de médicaments qui pourront soigner le cancer : ce type d'annonce, qui se réfère normalement au début de nouvelles expérimentations sur les animaux, anticipe d'une dizaine, peut-être d'une quinzaine d'années, la mise sur le marché de ces traitements miraculeux¹⁴⁴. Ce genre de nouvelles qu'on lit dans les journaux déclenche chez Calabrese une réflexion sur la signification différente que le mot « presto » revêt pour les journalistes stressés mais en bonne santé, et pour un malade atteint de cancer

¹⁴¹ « Et surtout le temps n'est plus le même que celui que vous avez connu jusqu'à ce moment », *Ibidem*.

¹⁴² « Du présent, heure par heure, jour après jour, sans trop d'attentes, sans projets », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 48.

¹⁴³ « Je jouissais de cette expérience miniaturisée, comme si tout ce qui se passait en dehors de ces quatre murs n'avait pas de saveur, d'odeur, comme si tout le reste n'avait aucune importance », *Ibidem*.

¹⁴⁴ CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 107.

qui n'a plus de temps. « Le temps du malade qui n'a plus de temps » est celui de Calabrese même, dont le cancer n'est pas opérable. Il estime qu'il peut être chronicisé pendant cinq ans :

Sembrano cosi tanti cinque anni di vita messi di fronte a un malato di cancro. Una montagna di giorni da scalare. È possibile fare molte cose in cinque anni [...].
A pensarci bene invece cinque anni non sono niente. Un soffio appena [...].
Ma se cinque anni sono tutto quello che hai nel bagaglio della speranza, devi fare in modo di farteli bastare¹⁴⁵.

Dans cette perspective, cinq ans lui paraissent un temps long et pourtant insuffisant :

Ho pensato alla mia vita che stava per finire, e che quella brevità concessami (i soliti cinque anni che mi ero autoregalato e che oggi mi appaiono un tempo lunghissimo) non mi avrebbe permesso di vedere quasi nulla delle molte cose che invece pensavo mi spettasse di diritto vedere e vivere¹⁴⁶.

Le temps du malade n'est pas soumis aux mêmes règles que celui des bien-portants¹⁴⁷ ; pour se rassurer, Calabrese évoque à son avantage les statistiques d'espoir de vie, mais celles-ci n'ont plus de valeur dans le monde des malades de cancer :

¹⁴⁵ « Ils paraissent tellement longs, ces cinq ans mis face à un malade de cancer. Une montagne de jours à franchir. On peut faire plein de choses en cinq ans [...]. / À y bien penser, au contraire, cinq ans ne sont rien. Seulement un souffle [...]. / Mais si cinq ans sont tout ce que tu as dans le bagage de l'espoir, tu dois t'organiser pour qu'ils te suffisent », *Ibidem*, p. 53.

¹⁴⁶ « J'ai pensé à ma vie qui allait bientôt finir, et que cette brièveté-là qui m'était donnée (les cinq ans que je m'étais offerts à moi-même et qui aujourd'hui me paraissent un temps très long) ne me permettrait de presque rien voir des nombreuses choses qui au contraire je croyais avoir le droit de voir et de vivre », *Ibidem*, p. 55.

¹⁴⁷ Sur la perception du temps après l'annonce de la maladie grave, Arthur Frank souligne : « Une vie avec une maladie grave est en dehors du temps, si le temps est mesuré par le métronome des attentes sociales. La narration de la maladie tire son propre temps du temps interrompu, ou sa propre cohérence de l'incohérence », [N.T.]. « A life with serious illness is out of time, if time is measured by the metronome of social expectation. The illness story creates its own time out of interrupted time, or its own coherence out of incoherence », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 164-165.

In quei momenti di frenesia mentale che confinano con il panico, ripeti a te stesso che sei un uomo sano, che hai davanti almeno quindici anni di vita. Lo assicurano le statistiche. E che cavolo! Sono quarant'anni che nel tuo lavoro ti fai aiutare dalle statistiche, e dovrebbero fregarti adesso? Puoi ancora vivere a lungo...¹⁴⁸

Encore une fois, nous vérifions dans les mots de Calabrese la différence entre les règles qui régissent le monde des malades et celles valables pour les bien-portants ; la frontière que nous avons vu séparer ces deux mondes – et qui est aussi une fracture à l'intérieur de la vie même du malade – fait du cancer un monde à part. Ce propos est bien résumé par Siddhartha Mukherjee lorsqu'il constate :

Le cancer n'est pas un camp de concentration mais il partage avec lui cette qualité d'annihilation. Il nie la possibilité d'une vie au-dehors et au-delà de lui, il engloutit toute une vie. La vie quotidienne d'un patient est tellement absorbée par sa maladie que le monde s'estompe¹⁴⁹.

Le cancer conditionne complètement la vie du malade : en tant que malade, il est coupé de sa vie d'avant, soumis à une nouvelle temporalité, et il lui est attribuée une nouvelle identité en relation avec sa pathologie. Cette identité est définie par la maladie et par les traitements. Les effets de l'une et des autres deviennent visibles et interrogent l'identité par rapport à soi-même et par rapport aux autres. Ce sont ces transformations que nous allons examiner dans le chapitre suivant.

¹⁴⁸ « En ces moments de frénésie mentale qui confinent à la panique, tu te répètes que t'es un homme en bonne santé, que t'as devant toi quinze ans de vie minimum. Les statistiques l'assurent. Diable ! Ça fait quarante ans que les statistiques t'aident dans ton travail, devraient-elles te tromper maintenant ? Tu peux vivre encore longtemps... », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 120.

¹⁴⁹ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit., p. 468.

Chapitre 5

Soigner le corps :

ajouter, enlever, transformer

Le corps malade qui prend la parole est, comme nous l'avons vu dans les pages précédentes, à la fois une invitation à l'écriture et le point de départ de la narration ; ce corps malade devient un corps soigné lors de la prise en charge de la maladie et par la mise en place du parcours de soins. Selon leur pathologie, les écrivains subissent des traitements qui vont modifier leur corps : par ablation de la partie malade et/ou une partie-même du corps (chirurgie soustractive), par imposition de l'utilisation de prothèses et d'objets externes pour faciliter les traitements (pose de port-à-cath pour la chimiothérapie) ou encore par transformation de ce corps à cause des effets secondaires des chimiothérapies ou radiothérapies (chute des cheveux, gonflements dus à la cortisone).

Le philosophe Jean-Luc Nancy, qui a développé un cancer suite à sa greffe de cœur, parle d'une double intrusion¹⁵⁰ : d'abord celle de la maladie, et ensuite celle des traitements.

Dans les pages qui suivent, nous essaierons, en accord avec l'écriture du corps, d'analyser quelles sont les écritures du traitement, comment les conséquences sont vécues et quelles questions elles font naître.

¹⁵⁰ NANCY (Jean-Luc), *L'Intrus*, Paris, Galilée, 2000, p. 31-32.

5.1 Le corps mutilé : la thérapie soustractive

L'ablation, n. f. Action d'enlever entièrement ou partiellement un organe... Enlever, retirer, soustraire dans le but de supprimer la méchanceté du mal, soulager et en subir les conséquences. Après je serai un homme moins quelque chose¹⁵¹.

À propos de l'intervention chirurgicale, Hélène Hamon-Valanchon fait le constat que « Malheureusement, la chirurgie, traitement archétypal de cette médecine soustractive, ne parvient pas à annuler, en même temps que les cellules cancéreuses, les angoisses de la mort, la douleur, la souffrance, la crise identitaire du patient¹⁵² » : tout au contraire, ce traitement qui élimine la maladie et qui implique l'ablation d'une partie du corps fait naître des questions liées à l'identité du patient.

Tiziano Terzani explicite bien ses doutes par rapport à cette opération ; dans un chapitre intitulé « I pezzi dell'io¹⁵³ », il évoque la pratique bouddhiste consistant à établir où se trouve le « je » : dans le nom ? Mais le nom peut être modifié sans que l'essence du « je » change ; dans le corps ? Mais dans quelle partie du corps ?

La question est abordée grâce à l'exemple d'une rose qui reste une rose même en enlevant un pétale ; si on en enlève deux, aussi... mais à quel moment cesse-t-elle d'être une fleur ? Combien de pétales peut-on enlever tout en pouvant continuer à la définir comme rose ? De la même façon, cette interrogation s'applique au corps : Terzani se demande où réside réellement son « je » : « Quanti pezzi poteva togliere dal mio corpo [il chirurgo] senza che scomparissi anch'io?¹⁵⁴ ».

¹⁵¹ BEN JELLOUN (Tahar), *L'Ablation*, Paris, Éditions Gallimard, 2014, p. 26.

¹⁵² HAMON-VALANCHON (Hélène), *Femmes et cancer – Récits de maladie*, op. cit., p. 19.

¹⁵³ « Les pièces du je », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 81.

¹⁵⁴ « Combien de pièces pouvait-il [le chirurgien] enlever de mon corps sans que je disparaisse moi-aussi ? », *Ibidem*.

Le traitement chirurgical est sujet de discussion entre Terzani et Nica¹⁵⁵, son concitoyen résidant à New-York. Terzani raconte la réaction de colère de Nica à l'idée de l'opération : « E poi, farti portar via dei pezzi? Questo poi no!¹⁵⁶ ».

Terzani réfléchit sur le fait que son ami n'ait jamais subi d'ablation d'une partie de lui-même et il l'estime chanceux : « Nica era stato fortunato. In tutta la vita non lo avevano mai aperto e ora moriva con tutti i suoi pezzi addosso¹⁵⁷ ».

L'approche de la médecine moderne, malgré son efficacité, laisse Terzani insatisfait : « Il fatto che venissi sempre più trattato come un insieme di pezzi, e mai come una unità, mi lasciava sottilmente insoddisfatto¹⁵⁸ », avoue-t-il. Terzani avait signalé depuis le début de son parcours de soins la sensation de n'être réduit qu'à « un corps » et son insatisfaction de la prise en charge médicale, focalisée sur la maladie plutôt que sur la personne :

Io ero un corpo: un corpo ammalato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare! Nessuno sembrava volerne o poterne tenere conto. Neppure nella terapia¹⁵⁹.

Terzani s'oppose à la pratique de soigner tous les cancers de la même façon, sans prendre en considération la personne : « Quel che veniva attaccato era il cancro [...]. Ma non il mio!¹⁶⁰ ».

¹⁵⁵ Niccolò Tucci, né en 1908 en Suisse, était un écrivain et un journaliste d'origine russo-italienne ; il a écrit des romans et des pièces de théâtre en italien et en anglais. Il est mort à New-York en 1999.

¹⁵⁶ « Et puis, te faire enlever des morceaux ! Tout mais pas ça ! », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 108.

¹⁵⁷ « Nica avait eu de la chance : durant sa vie entière, on ne l'avait jamais ouvert et maintenant, il mourrait avec tous ses morceaux », *Ibidem*.

¹⁵⁸ « Le fait que j'étais de plus en plus traité comme un ensemble de morceaux, et jamais comme une unité, me laissait légèrement insatisfait », *Ibidem*, p. 84.

¹⁵⁹ « Moi, j'étais un corps malade : un corps à guérir. Et je pouvais bien dire : mais je suis aussi un esprit, peut-être aussi une âme et je suis sûrement un ensemble d'histoires, d'expériences, de sentiments, de pensées et d'émotions qui ont probablement plein de choses à voir avec ma maladie ! Personne ne paraissait vouloir ou pouvoir le prendre en compte. Même pas dans la thérapie », *Ibidem*, p. 15.

¹⁶⁰ « Ce qu'on attaquait, c'était le cancer [...] mais pas le mien ! », *Ibidem*, p. 15.

L'opposition est donc entre « le » cancer, la maladie connue des médecins, décrite dans les livres et soignée par des protocoles internationaux, et « son » cancer à lui : on retrouve dans l'exigence d'imposer cette différenciation l'évocation de la maladie du point de vue du patient, *illness*, et celle vue par le soignant, *disease*¹⁶¹.

La décision de Terzani de s'installer à New-York pour se faire soigner dans l'hôpital qui est considéré comme le meilleur au monde est dictée par une nécessité corporelle ; ensuite, il prend la décision de repartir en Asie, où il a longtemps vécu. La sensation de n'être fait que de corps s'atténue au cours de ce voyage :

Così, passo passo, lentamente, ogni volta ridendo di me e sorridendo di quel che mi capitava, dalla cura di me-corpo, ammalato di cancro in uno dei migliori ospedali del mondo, son finito alla cura di me-corpo più tutto quell'altro-che-mi-par-ci-sia-dietro¹⁶².

¹⁶¹ 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 dans l'article « Why make people patients » donne une définition de chaque terme : *disease* est un « processus pathologique, le plus souvent physique [...]. La qualité qui identifie « disease est une déviation de la norme biologique. Il y a une objectivité sur le disease que les médecins sont capables de voir, de toucher, de mesurer, de sentir. Les disease sont considérées comme les éléments centraux dans la vision médicale. C'est dans ce sens que le patient a souvent été décrit comme “l'incident du disease” », [N.T.]. « Pathological process, most often physical [...]. The quality which identifies disease is some deviation from a biological norm. There is objectivity about disease which doctors are able to see, touch, measure, smell. Diseases are valued as the central facts in the medical view. It is in this sense that the patient has often been described as “the accident of the disease” ».

Illness « est un sentiment, une expérience de manque de santé qui est complètement personnelle, qui advient à l'intérieur du patient. Il accompagne souvent le *disease* [...]. Parfois l'*illness* existe alors qu'aucun *disease* ne peut être trouvé », [N.T.]. « *Illness* is a feeling, an experience of unhealth which is entirely personal, interior to the person of the patient. Often it accompanies disease [...]. Sometimes *illness* exists where no disease can be found ».

Sickness « est l'expression extérieure et publique du manque de santé. *Sickness* est un rôle social, une position négociée dans le monde, un compromis entre la personne dorénavant appelée *sick* et une société qui est prête à la reconnaître et la recevoir. [...]. Ceux qui ont une maladie chronique, ont une position beaucoup moins sûre que ceux qui ont une maladie aiguë », [N.T.]. « *Sickness* » « is the external and public mode of unhealth. *Sickness* is a sociale role, a status, a negotiated position in the world, a bargain struck between the person henceforward called “sick”, and a society which is prepared to recognize and sustain him. [...]. Those with a chronic disease are much less secure than those with an acute one », MARINKER (Marshall), « Why make people patients », in *Journal of Medical Ethics*, n. 2, 1975, p. 81-84.

¹⁶² « Ainsi, pas à pas, doucement, chaque fois en riant en moi-même et en souriant de ce qui m'arrivait, du soin de moi-même-corps, malade de cancer dans un des meilleurs hôpitaux du monde, je suis arrivé au soin de moi-même-corps plus tout-le-reste-qu'il-me-semble-qu'il-y-a-derrière », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 21

À la question de l'ablation d'une partie du corps, s'ajoute la question de l'opération chirurgicale pour enlever le cancer, ce qui amène à une autre interrogation : le cancer fait-il partie du « je » ?

La maladie est traditionnellement considérée comme un élément exogène qu'il faut à tout prix enlever :

La tendance dominante de la médecine officielle, disent François Laplantine et Paul-Louis Rabeyron, conçoit la maladie comme une entité exogène pénétrée par effraction dans le corps du malade, et la guérison comme la jugulation d'une positivité ennemie avec laquelle il ne faut pas composer. À l'inverse, [...] les approches qu'ils qualifient de douces ou parallèles [...] [mettent] l'accent sur l'idée que les affections que nous développons ne nous sont nullement étrangères mais nous appartiennent en propre¹⁶³.

Pietro Calabrese, atteint d'un cancer au poumon trop proche de la trachée et des poumons pour être enlevé, se réjouit de ne pas devoir subir une intervention ; ce n'est que plus tard qu'il comprendra que cela aurait amélioré ses possibilités de survie. D'après ses mots, il paraît évident que le cancer est non seulement un intrus, mais aussi un ennemi dont il ne peut pas se libérer : « Avrei comunque tirato fuori dal mio corpo quell'Alieno feroce che mi sporcava la vita¹⁶⁴ ».

Si son cancer avait été opérable et extirpable, la suite de son parcours thérapeutique et le pronostic auraient été différents. L'option de la chirurgie est décrite avec ironie par Calabrese, qui – sachant déjà que cette option ne sera pas envisageable dans son cas – la représente comme une solution rapide et complète : « Via, gettato nel cassonetto e mangiato dai gatti randagi, un pezzetto di polmone mutato in una magia del chirurgo Merlino, bardo, vagabondo e incantatore di gatti¹⁶⁵ ».

¹⁶³ HAMON-VALANCHON (Hélène), *Femmes et cancer – Récits de maladie*, op. cit., p. 213.

¹⁶⁴ « J'aurais quand même sorti de mon corps cet Alien féroce qui salissait ma vie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 51

¹⁶⁵ « Dehors, jeté dans la poubelle et mangé par les chats vagabonds, un morceau de poumon changé par un tour de magie de Merlin le chirurgien, barde, vagabond et enchanteur de chats », *Ibidem*, p. 42

La question du cancer comme une partie de soi-même est abordée aussi par Giacomo Cardaci. Lorsque Filippo Sperduti, le protagoniste de *La formula chimica del dolore*, à la suite de sa greffe de cellules souches est en attente de savoir si la thérapie a marché ou pas, il s'adresse à son cancer : « Come sei stupido, cancro. Non sai che se muoio io, muori anche tu. Se ammazzi me, ammazzi anche te stesso. Che se mi uccidi, ti suicidi. Tornerai nel buio, scomparirai. Non uccidermi, ti prego¹⁶⁶ ».

5.2. Ajouter : les objets externes

Au-delà des interventions chirurgicales et de l'expérience « soustractive », les patients peuvent être soumis à l'obligation d'« ajouter » des objets pour permettre le bon déroulement de leur traitement.

C'est le cas de Melania Rizzoli, qui voit son parcours thérapeutique compliqué par une récurrence de la maladie ; la nécessité d'entamer une thérapie plus agressive pour arriver à la greffe de cellules souches l'oblige à la pose d'un cathéter veineux central.

Il s'agit d'un dispositif qui, comme Rizzoli l'explique, rentre dans la peau à la hauteur du sein gauche, et rejoint la veine sous-clavière, sous la clavicule ; au moment de l'opération pour la pose du cathéter, elle demande au chirurgien de faire en sorte que l'introduction du dispositif ne laisse pas de cicatrices visibles. En se

¹⁶⁶ « Qu'est-ce que tu es stupide, cancer. Tu ne sais pas que si moi, je meurs, toi aussi, tu meurs. Si tu me tues, tu te tues toi-même aussi. Si tu me tues, tu te suicides. Tu repartiras dans le noir, tu disparaîtras. Ne me tue pas, je t'en prie », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 173.

Cette même considération est attribuée par Calabrese à sa femme : Barbara « sapeva che [il cancro] è talmente stupido e feroce che accetta di morire pur di uccidere il suo ospite : perché le cellule tumorali smetteranno anche loro di mangiare e crescere e vivere non appena avranno ammazzato l'uomo che hanno scelto per il loro macabro festino », « savait que [le cancer] est tellement stupide et féroce, qu'il accepte de mourir pour tuer son hôte : parce que les cellules tumorales arrêteront elles aussi de manger et de grandir et de vivre dès qu'elles auront tué l'homme qu'elles ont choisi pour leur fête macabre », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 21.

regardant avec les yeux d'un médecin, elle se félicite pour son orgueil, signe de confiance dans le succès de sa lutte contre la maladie.

Le dispositif devra être porté par la patiente pendant toute la période des traitements et par la suite – lorsqu'elle est encore considérée comme à risque.

En tant que médecin, Rizzoli est bien consciente de l'utilité de ce dispositif, qui permet de réagir rapidement à toute urgence hématique et qui empêche les complications que l'introduction d'une chimiothérapie par perfusion peut entraîner ; en tant que patiente, elle apprécie d'avoir toujours les bras libres ; malgré cela, elle remarque : « Certo ti senti un po' aliena, con quel tubicino che ti esce dal corpo, e poi lo hai sempre sotto gli occhi e sempre ti ricorda la tua condizione. Se mai riuscissi a dimenticarla...¹⁶⁷ ».

Le sentiment éprouvé par Crisina Piga va au-delà du fait de se sentir comme un « alien », comme Melania Rizzoli le dit.

Le traitement de Piga prévoit cinq semaines de chimiothérapie, 24 heures sur 24, et de la radiothérapie tous les jours. Pour faciliter la chimiothérapie, les médecins lui posent un port-à-cath ; avec son style d'écriture synthétique, Piga nous informe que Paolo, son ami chirurgien, lui pose en anesthésie locale « due serbatoi sotto pelle a destra nella parte alta del torace¹⁶⁸ ». Dans son cas, la perfusion permanente de chimiothérapie se fait grâce à des recharges grosses comme des cassettes vhs, mais plus lourdes, qu'elle doit porter toujours avec elle, dans un sac à main ou dans un sac-banane.

À l'épreuve du quotidien, ces traces externes, qui rendent sa maladie visible, l'empêchent d'avoir une vie normale. Le titre de son témoignage, *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*¹⁶⁹, attire dès la couverture l'attention du lecteur sur l'aspect extérieur de la maladie, ce qui peut être interprété comme une approche superficielle, mais qui

¹⁶⁷ « Bien sûr, tu te sens un peu un alien, avec ce petit tuyau qui te sort du corps, et puis tu l'as toujours sous les yeux et il te rappelle toujours ta condition. En admettant qu'on puisse l'oublier... », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 46.

¹⁶⁸ « Deux réservoirs sous la peau, à droite, dans la partie haute du thorax », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 19.

¹⁶⁹ « J'ai un cancer et je n'ai rien à me mettre ».

amène, en réalité, à prendre en compte toute une série de soucis relationnels auxquels les malades de cancer sont confrontés¹⁷⁰. Invitée à un mariage, elle se voit obligée de s'habiller avec une veste pour couvrir les recharges et une jupe avec un élastique car elle a pris du poids à cause de la thérapie.

La chimiothérapie est administrée par perfusion permanente ; les recharges doivent donc être portées à chaque fois que la malade se déplace afin de ne pas arracher les aiguilles, et puis posées à côté de la malade pendant la nuit. Dans le lit, Piga se demande où les placer, sous l'oreiller ou entre son mari et elle : au milieu du lit, elles finissent par devenir une barrière entre eux.

La relation instaurée par Corrado Sannucci avec ses « objets externes » est, au contraire, un exemple d'acceptation et d'intégration : sa chimiothérapie est administrée grâce à un outil spécifique, l'élastomère, « un cilindro trasparente lungo una ventina di centimetri, che all'interno contiene una sacca di cortisone che viene rilasciata lentamente nel corso di una giornata¹⁷¹ ».

Cet outil est accepté et défini comme un copain, un sauveur ; le quotidien avec l'élastomère est décrit dans les détails, ainsi que les longues opérations nécessaires à son entretien. Pourtant Sannucci ne se sent pas limité, au contraire, il remercie l'entreprise américaine ayant inventé l'objet pour la liberté qu'il lui donne ; grâce à une mise au point soignée, il pourra même utiliser sa motocyclette :

La realtà è che ho sviluppato un vero trasporto per il mio cilindro di plastica trasparente. Anzi: sono del tutto innamorato di lui. Il mio gingillo e amuleto. Lo tratto con molto affetto e molta attenzione, non voglio che

¹⁷⁰ Une approche qui n'est pas anodine : il suffit de penser au best seller VAN DER STAP (Sophie), *La Fille aux neuf perruques*, Paris, Presses de la Cité, 2009, qui raconte le cancer au poumon d'une jeune fille de vingt-un ans ; lorsqu'elle perd ses cheveux à cause de la chimiothérapie, elle découvre dans les perruques un moyen pour se réinventer et réagir à la maladie.

¹⁷¹ « Un cylindre transparent d'une vingtaine de centimètres de long, qui contient une poche de cortisone qui est diffusée lentement pendant la journée », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 25.

gli succeda nulla di male [...]. La notte dorme al mio fianco, tra il braccio e l'anca, di giorno lo sento addosso, come un monile prezioso¹⁷².

Contrairement à ce qui s'est passé pour Cristina Piga, le rapport de Sannucci avec les outils externes s'insère bien dans son quotidien :

Quando dormo lo appoggio sul fianco, di giorno lo tengo nella tasca dei pantaloni o nel taschino della giacca [...].
Non mi impedisce di fare quasi nulla, salvo la doccia. È la mia coperta di Linus, ma è anche il mezzo di una certa robotizzazione dell'individuo. È la prima delle macchine a cui vengo attaccato, in questo cammino che ne vedrà di sempre più sofisticate e più grandi¹⁷³.

Le déroulement de ses activités demeure possible, ainsi que ses relations, même si Sannucci est obligé de s'adapter à sa condition : « Ma si impara presto a fare una carezza alla figlia anche con un cilindro al braccio che rilascia cortisone a due millilitri all'ora¹⁷⁴ ».

L'acceptation arrive jusqu'à l'intégration et, à la fin de la chimiothérapie, lorsque le moment d'enlever l'élastomère arrive, Sannucci pense : « Dico addio al mio pistoncino, non avrò più bisogno di lui. Ha segnato un periodo della mia vita: mi mancherà, nonostante tutto¹⁷⁵ ».

¹⁷² « En vérité, j'ai développé un vrai transport pour mon cylindre en plastique transparent. Ou mieux : je suis complètement amoureux de lui. Mon bibelot et mon amulette. Je le traite avec beaucoup d'affection et beaucoup d'attention, je veux que rien de mal ne lui arrive [...]. La nuit, il dort à côté de moi, entre mon bras et ma hanche, le jour je le sens sur moi, comme un bijou précieux », *Ibidem*, p. 47.

¹⁷³ « Quand je dors, je le pose sur le côté ; pendant le jour, je le garde dans la poche de mon pantalon ou dans la poche de poitrine de ma veste [...]. Il ne m'empêche de rien faire ou presque, sauf de prendre ma douche. Il est ma couverture de Linus, mais il est aussi le moyen d'une certaine robotisation de l'individu. C'est la première des machines à laquelle je suis relié, sur ce chemin qui en verra d'autres, de plus en plus sophistiquées et grandes », *Ibidem*, p. 25.

¹⁷⁴ « Mais on apprend vite à faire une caresse à sa fille, même avec un cylindre au bras qui délivre de la cortisone à deux millilitres par heure », *Ibidem*, p. 26.

¹⁷⁵ « Je dis adieu à mon petit piston, je n'aurai plus besoin de lui. Il a marqué une période de ma vie : il me manquera, malgré tout », *Ibidem*, p. 77.

5.2.1. L'appartenance à la « même tribu »

Pour les mêmes raisons et selon la même modalité que pour Cristina Piga et Melania Rizzoli, Pietro Calabrese aussi se voit poser un port-à-cath, « una escrescenza sottocutanea, che si sente al tatto, ma è poco visibile dall'esterno¹⁷⁶ ». L'expression « peu visible » est par la suite rectifiée par Calabrese : le port-à-cath est visible, et c'est un signal qu'il est entré dans le monde des malades atteints du cancer. Pour mieux faire comprendre ce ressenti, Calabrese cite Cristina Piga et son livre, *Ho un cancro e non ho niente da mettere*, et l'épisode d'un dîner entre amis : la robe de Piga laissait voir la cicatrice du cathéter veineux central et cela la mettait mal à l'aise, jusqu'au moment où l'un des invités a montré la même cicatrice, le même symbole qui les identifie comme « membri della stessa tribù¹⁷⁷ ». Le port-à-cath devient alors un élément d'identification, le signe extérieur de la maladie.

Cependant, il peut être aussi assumé comme symbole d'une normalité disparue à cause du cancer : il ne s'agit que d'un simple petit bouton – explique Calabrese – mais « la doccia non è più una doccia, anche lei è cambiata¹⁷⁸ ». Un rituel qui existe, invariable, depuis de nombreuses années, devient impossible : le port-à-cath, qui fait désormais partie du corps, rappelle la présence de la maladie dans la vie.

En effet, le moment où les médecins décident que le cathéter veineux central n'est plus nécessaire est, pour Rizzoli, le signal que le cancer est derrière elle ; dans le chapitre qu'elle intitule « La vita dopo¹⁷⁹ », elle raconte : « Quando, a tre mesi dal trapianto, il dott. V. mi dice: “Togliamo il catetere toracico, a lei non serve più”, da medico capisco che nemmeno loro hanno più timori¹⁸⁰ ».

¹⁷⁶ « Une excroissance sous-cutanée, qu'on ressent au toucher, mais qui est peu visible de l'extérieur », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 75.

¹⁷⁷ « Membres de la même tribu », *Ibidem*, p. 76.

¹⁷⁸ « La douche n'est plus une douche, elle aussi a changé », *Ibidem*, p. 77.

¹⁷⁹ « La vie après », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 85.

¹⁸⁰ « Quand, trois mois après la greffe, le docteur V. me dit “Enlevons le cathéter thoracique, vous n'en avez plus besoin”, en tant que médecin, je comprends qu'eux non plus n'ont plus de craintes », *Ibidem*.

5.3. Les transformations du corps

Les conséquences physiques des traitements trouvent les malades « préparés » : suite à la phase de choc de la découverte de la maladie, suite aux analyses pour arriver au diagnostic, ils ont désormais eu le temps d'assumer leur identité de malades atteints du cancer, qu'ils soient décidés à tout connaître de leur maladie ou qu'ils confient les choix aux médecins et aux proches.

Tiziano Terzani explique la tentative d'instaurer avec son corps une relation qui lui permette une prise de distance et, en même temps, d'observer les changements qui se produisent : « Mi piaceva pensare che il mio corpo fosse un costume che, nascendo, avevo preso in prestito e che prima o poi avrei potuto (dovuto) rendere, senza che mi facesse paura il restar nudo¹⁸¹ ».

Dans le travail de mise en récit de l'expérience, la douleur (physique et psychologique) des transformations liées aux thérapies est racontée et soulignée : d'une part l'écriture témoigne du prix payé pour continuer à vivre, d'autre part il s'agit de l'observation d'un parcours de transformation physique imposé par le corps qui réagit aux traitements.

5.3.1. Les effets secondaires de la chimiothérapie

Dans la description des effets secondaires plus qu'ailleurs, c'est le corps qui parle, qui dénonce la difficulté du parcours, raconte une transformation inévitable, et donne les premiers éléments de la nouvelle identité des narrateurs.

La chute des cheveux est pour la plupart des patients un moment difficile que les médecins cherchent à dédramatiser. Melania Rizzoli, quand elle travaillait comme médecin dans un département d'oncologie, essayait de consoler ses patients en les

¹⁸¹ « J'aimais penser que mon corps était un déguisement que j'avais emprunté en naissant, et que, tôt ou tard, j'aurais pu (dû) le rendre, sans que le fait de rester nu me fasse peur », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 35.

invitant à penser à l'après-cancer et au moment où les cheveux repousseraient. Cependant, la connaissance rationnelle – savoir quand et pourquoi la chute surviendra, savoir que cette chute est synonyme d'une thérapie qui fonctionne, s'être préparée en les coupant court – n'a pas servi à préparer Melania Rizzoli-patiente à mieux vivre et accepter ce moment, elle explique : « Improvvisamente li tocchi e ti restano in mano¹⁸² ».

Rizzoli passe de la tentative de se préparer en les coupants courts à celle désespérée de ne pas les toucher pour éviter qu'ils tombent ; elle essaie aussi de les cacher sous un bonnet, jusqu'au moment où elle se rend compte que la perte des cheveux est inévitable : « Sono sola in bagno e mi esplose un pianto disperato¹⁸³ ». Dans la solitude, les larmes explosent : la perte de contrôle sur son corps commence par la chute des cheveux et les changements physiques qu'elle ne peut plus choisir mais qui lui sont imposés ; la manifestation émotive involontaire face à la chute impressionnante et humiliante est un autre exemple d'un corps qui ne lui obéit plus. Son ressenti de médecin et de patient se rejoignent : « Da paziente ne rimani impressionato, oltre che umiliato. Da medico ne rimani impressionato, oltre che umiliato¹⁸⁴ ».

L'importance de ce moment est soulignée par le titre du chapitre suivant, « La terapia ti cambia i connotati¹⁸⁵ ». La transformation physique, commencée par la perte des cheveux, est ensuite accentuée par les effets secondaires de la chimiothérapie ; dans le cas de Rizzoli, six mois après avoir commencé les traitements, elle se regarde dans le miroir et voit un visage arrondi à cause de la cortisone, les yeux éteints, le corps lourd comme « un panino ripieno¹⁸⁶ ». Une copine de longue date, qui la croise dans la rue, ne la reconnaît pas et a une réaction de surprise quand Rizzoli dévoile son identité.

¹⁸² « Soudainement tu les touches et ils te restent dans la main », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 27.

¹⁸³ « Je suis seule dans la salle de bain et je fonds désespérément en larmes », *Ibidem*.

¹⁸⁴ « En tant que patient, tu en es impressionné, en plus d'être humilié. En tant que médecin, tu en es impressionné, en plus d'être humilié », *Ibidem*.

¹⁸⁵ « La thérapie t'abîme le portrait », *Ibidem*, p. 28.

¹⁸⁶ « Un sandwich farci », *Ibidem*.

Le reflet du miroir

Quand le parcours de soins s'approche de sa fin, après la greffe de cellules souches, Melania Rizzoli s'observe et se cherche : « Mi guardo allo specchio cercando quella che ero prima, ne sono rimaste tracce, ma sono felice lo stesso anche così, e molto, perché sono viva... e libera dal tumore¹⁸⁷ ».

Le malade qui suit un traitement est donc soumis à la modification de son apparence : le miroir dans lequel Rizzoli se regarde, et à travers lequel elle constate ses transformations, fait écho à un autre miroir, celui dans lequel Tiziano Terzani se regarde et à travers lequel il comprend qu'il ne peut plus s'identifier à son corps. Comme pour Rizzoli, les transformations physiques dues à la thérapie sont visibles pour Terzani face au miroir et elles se confirment dans les yeux des autres.

Au début du récit, l'action se déroule à New York, au moment où Terzani s'installe pour se soigner ; le titre de ce premier chapitre est « Quel tale nello specchio¹⁸⁸ » : c'est cette définition que Terzani choisit pour lui-même en attendant une nouvelle identité dans laquelle il puisse se reconnaître, se définir.

Cette transformation, d'abord constatée par ses propres yeux, se confirme dans le regard des autres : en accueillant un ami de longue date à l'arrivée à l'aéroport, Terzani l'identifie de loin, alors que l'ami passe à côté de lui, le frôle et continue à le chercher dans la foule.

Le moment où le patient se regarde dans le miroir est un moment récurrent dans les narrations des malades : face aux modifications du corps, le miroir apparaît comme moyen pour faire face à sa propre image, même si « les réactions de honte, de haine et de mépris de soi-même peuvent aussi bien se manifester lorsque seuls l'individu et son miroir sont en jeu¹⁸⁹ ». Le miroir est interrogé pour reconstruire une

¹⁸⁷ « Je me regarde dans le miroir en cherchant celle que j'étais avant, des traces sont restées, mais je suis quand même heureuse, surtout parce que je suis en vie... et libérée de la tumeur », *Ibidem*, p. 82.

¹⁸⁸ « Ce type dans le miroir », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 27.

¹⁸⁹ GOFFMAN (Erving), *Stigmate – Les usages sociaux des handicaps*, *op. cit.*. À ce propos, Goffman cite le témoignage d'un malade « j'allais vers un miroir [...] j'y allais seul. Je ne voulais pas que

identité physique transformée et il met les malades face à leur déformation physique en cours.

Les circonstances, les réactions et les mots sont similaires dans les différents témoignages. Ainsi, chez Cardaci :

Lo specchio davanti a me era coperto dal vapore. [...] è comparso un ovale gonfio, che mi guardava pallido come un fantasma. [...] Poco dopo mi sono toccato il viso, per controllare che fossi proprio io: e sulle mani mi sono rimaste centinaia di peli duri. La mia barba. [...] Poi ho fissato ancora quel tale sullo specchio¹⁹⁰ e a un certo punto gli ho quasi dato un pugno¹⁹¹.

La chute des cheveux est ici aussi le signe extérieur le plus évident de la maladie, et elle est, comme dans les autres cas, mal vécue, malgré les informations reçues par les médecins et la supposition selon laquelle cet effet secondaire est moins traumatique pour un homme que pour une femme. En se regardant, Cardaci se reconnaît différent, il n'aurait même pas pu dire s'il s'agissait d'un homme ou d'une femme : la chute des cheveux rend fade le visage et, lui enlève en même temps tout désir.

La croyance que la chute des cheveux serait plus facile à accepter pour un homme plutôt que pour une femme est encore démentie par les considérations de Pietro Calabrese :

Sapete come siamo noi ragazzi con i capelli [...]. Non ho mai avuto molti capelli, né belli né fluenti [...] ma pochi o molti che fossero, quelli erano

quelqu'un [...] pût savoir ce que j'éprouverais quand je me verrais pour la première fois. [...] Cette personne dans le miroir, ce ne pouvait pas être moi. Intérieurement, je me sentais quelqu'un d'ordinaire, en bonne santé, veinard – pas du tout comme celui du miroir », p. 19.

¹⁹⁰ Cardaci cite ici l'expression utilisée par Terzani. À propos de l'influence de Terzani sur Cardaci voir le premier chapitre de la première partie, en particulier « Le jeu des renvois entre les auteurs ».

¹⁹¹ « Le miroir devant moi était couvert de vapeur [...] il est apparu un ovale gonflé, qui me regardait, pâle comme un fantôme [...] tout de suite après, je me suis touché le visage, pour vérifier qu'il s'agissait bien de moi : et sur mes mains sont restés des centaines de poils durs. Ma barbe. [...] Après j'ai encore regardé ce type dans le miroir et à un moment, je lui ai presque donné un coup de poing », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 129.

i miei capelli e vi ero affezionato. In più non volevo il marchio del malato di tumore¹⁹².

Encore une fois, c'est le miroir qui révèle au malade le changement qui s'est opéré par rapport à la personne qu'il était et cette révélation est plus frappante que dans le regard des autres :

Mi sono guardato di nuovo allo specchio e ho visto quella testa spelacchiata a cui erano rimasti attaccati solo pochi peli. [...] Ero un uomo invecchiato improvvisamente che si osservava in uno specchio furfante che aveva conosciuto momenti migliori. [...] mai fidarsi degli specchi, sono per natura ingannevoli e traditori e non sai mai cosa si nasconde dietro¹⁹³.

Le miroir renvoie une image que Calabrese a du mal à accepter, une version « empirée » de la personne qu'il était, une transformation en quelqu'un d'autre :

È stato allora che l'ho visto. Un attimo prima di voltarmi e uscire dalla visuale. [...] Il nonno mi è apparso per un istante come a ricordarmi qualcosa [...] Ho fissato lo specchio ed ho capito. Ero io il nonno. Pelato e impaurito, calvo e smagrito, gli somigliavo così tanto che mi sono tornati in mente gli ultimi giorni della sua vita¹⁹⁴.

L'image du grand-père mort – le rappel de ses derniers jours – pourrait apparaître comme une image négative, de mort, mais le souvenir positif associé au grand-père, ainsi que la tentative de reproduire son sourire pour lui ressembler encore plus, chargent au contraire cette figure d'une connotation positive : il s'agit presque d'une image sereine qui accompagne Calabrese. Cette sensation est supportée par un autre

¹⁹² « Vous savez comment nous sommes, nous les garçons, avec les cheveux [...]. Je n'ai jamais eu beaucoup de cheveux, ni beaux ni flottants [...] mais, fournis ou pas, j'y tenais. En plus, je ne voulais pas la marque du malade de tumeur », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni, op. cit.*, p. 145.

¹⁹³ « Je me suis regardé à nouveau dans le miroir et j'ai vu cette tête pelée à laquelle il ne restait que peu de poils. [...] J'étais un homme qui avait vieilli soudainement, qui se regardait dans un miroir canaille, qui avait connu des meilleurs moments. [...] Ne jamais faire confiance aux miroirs, ils sont par nature trompeurs et traîtres, et on ne sait jamais ce qui se cache derrière », *Ibidem*, p. 150.

¹⁹⁴ « C'est à ce moment-là que je l'ai vu. Un moment avant de me tourner et de sortir de sa vue. [...] Grand-père est apparu un instant comme pour me rappeler quelque chose [...]. J'ai fixé le miroir et j'ai compris. C'est moi, grand-père. Pelé et effrayé, chauve et amaigri, je lui ressemblais tellement que les derniers jours de sa vie me sont revenus en mémoire », *Ibidem*, p. 150-151.

passage, quand, après un moment particulièrement dur, il s'observe à nouveau et constate que grand-père Antonio n'est plus là « a tener[gli] compagnia¹⁹⁵ » :

Davanti a me c'era un vecchio segnato dal dolore e dalla fatica. Mi sono spaventato. Facevo paura. Non ero io. Era qualcuno che mi era sopravvissuto di almeno vent'anni e adesso stava lì, con gli occhi grandi, infossati e impauriti¹⁹⁶.

La maladie face aux autres

Calabrese dresse un portrait de son physique à la fin des séances de chimiothérapie et avant une période de vacances : amaigri de huit kilos, complètement glabre, il ressent une grande tristesse pour cet étranger ; cet étranger qui ressemble à un ver.

Les effets secondaires des thérapies – *in primis* la chute des cheveux – impliquent encore une autre transition : après l'entrée dans le monde des malades et l'acceptation de l'identité de malade, il s'agit de manifester de cette identité et de l'assumer à l'intérieur de la société. Goffman utilise le fait de montrer son stigmate comme critère de diversification de l'individu stigmatisé : « L'individu stigmatisé suppose-t-il que sa différence est déjà connue ou visible sur place, ou bien pense-t-il qu'elle n'est ni connue ni immédiatement perceptible ?¹⁹⁷ » ; dans le premier cas, l'individu est « discrédité », dans le second, « discréditable ». Les signes visibles de

¹⁹⁵ « À [lui] tenir compagnie », *Ibidem*, p. 165.

¹⁹⁶ « Devant moi, il y avait un vieux marqué par la douleur et par la fatigue. Je me suis effrayé. Je faisais peur. Ce n'était pas moi. C'était quelqu'un qui m'avait survécu d'au moins vingt ans et qui maintenant était là, avec de grands yeux, cernés et effrayés », *Ibidem*.

¹⁹⁷ GOFFMAN (Erving), *Stigmate – Les usages sociaux des handicaps*, *op. cit.*, p. 14.

la maladie établissent le passage du second au premier cas, en mettant en avant la différence avec les individus « normaux¹⁹⁸ ».

La chute des cheveux et les autres effets des traitements ont donc une valeur de dénonciation du stigmaté, et ils obligent l'individu à se redéfinir vis-à-vis de lui-même (ou d'un miroir), mais aussi à assumer son statut de malade face aux autres.

L'individu « discréditable » était quelque part encore gérant de sa vie, dans la mesure où il pouvait cacher son statut et « simuler » son appartenance au monde des bien-portants : il s'agit du cas de Sannucci, qui refuse d'utiliser le mot « maladie » et de « marchiarsi, essere in una mandria che è fuori dalla società¹⁹⁹ ».

Par contre, l'individu porteur d'un stigmaté visible, qui le dénonce vis-à-vis des autres, est obligé d'afficher son nouveau statut, et de se redéfinir par rapport à celui-ci dans le monde des bien-portants et vis-à-vis des autres malades.

Les effets secondaires de la chimiothérapie ne sont pas seulement liés à la transformation du corps, mais ils concernent aussi les effets immédiats d'intolérance et de réaction à la thérapie ; Pietro Calabrese, en opposant son état de santé jusque-là enviable, tient une sorte de journal des souffrances que la thérapie lui impose : nausée, diarrhée, fatigue qui mènent à l'humiliation : « Niente durante la chemio è normale²⁰⁰ », constate-t-il. Surpris et inquiet, il oppose son discours de malade victime des effets secondaires de la thérapie, qu'il trouve effrayants, au discours des médecins qui expliquent que « non c'era nulla di anormale in quello che [gli] era accaduto²⁰¹ », il s'agissait seulement d'une crise plus forte que les précédentes : « La normalità dei medici a volte mi sgomenta²⁰² », avoue-t-il.

¹⁹⁸ « Un stigmaté, une différence fâcheuse de ce à quoi nous nous attendions. Quant à nous, ceux qui ne divergent pas négativement de ces attentes particulières, je nous appellerai les normaux », *Ibidem*, p. 15.

¹⁹⁹ « Se démarquer, être dans un troupeau qui est en dehors de la société », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

²⁰⁰ « Rien pendant la chimio n'est normal », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 143.

²⁰¹ « Il n'y avait rien d'anormal dans ce qu'il [lui] était arrivé », *Ibidem*, p. 157

²⁰² « La normalité des médecins, parfois m'effare », *Ibidem*.

Cependant, dans une logique d'acceptation de sa situation, il remarquera qu'il devient fort dans la recherche de la normalité à l'intérieur de sa maladie : « Sono diventato bravo nel trovare la *normalità* di questa malattia, di questi giorni²⁰³ ».

L'écriture et l'analyse de ces changements sont, selon Arthur Frank, une caractéristique de la « narration de recherche » et préparent à la reconstruction de l'identité qui apparaîtra suite à ces expériences : « La narration de recherche reconnaît que l'ancienne intégrité doit être déchirée pour laisser la place à quelque chose de nouveau. Les récits de recherche reflètent une confiance en ce qui attend d'émerger des souffrances²⁰⁴ ».

Dans la prise de conscience de ce changement, Corrado Sannucci explique :

Il corpo sta cambiando, il corpo è cambiato [...]. Temo tutto quello che possa venire dal corpo: come mi ha tradito all'inizio, adesso è pronto a sfibrarmi. Temo le sue inutili emozioni, le sue ansie spaurite, il suo affanno che mi ricorda ogni giorno che non sono più l'uomo che correva un'ora all'alba lungo il Tevere. Cerca di dirmi che, come non è più quel corpo, così è illusorio che io pensi di essere ancora quell'uomo e quel jogger²⁰⁵.

À Sannucci fait écho Calabrese :

Le sue manie momentanee: la fame ossessiva di salato o di dolce, l'insonnia che mi inchioda sul divano del salotto con un libro in mano, contro la vetrata scura della notte, il distacco dei capelli come foglie

²⁰³ « Je suis devenu fort pour trouver la normalité de cette maladie, de ces jours », *Ibidem*, p. 250.

²⁰⁴ [N.T.]. « The quest narratives recognizes that the old intactness must be stripped away to prepare for something new. Quest stories reflect a confidence in what is waiting to emerge from sufferings », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 171.

²⁰⁵ « Le corps est en train de changer, le corps a changé. [...] Je crains tout ce qui peut venir du corps : comme il m'a trahi au début, maintenant il est prêt à m'épuiser. Je crains ses émotions inutiles, ses anxiétés effrayées, son essoufflement qui me rappelle chaque jour que je ne suis plus l'homme qui courait une heure à l'aube le long du Tibre. Il essaie de me dire que, comme il n'est plus ce corps-là, de la même façon il est illusoire de penser être encore cet homme-là et ce coureur-là », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 69.

morte, le stesse che in quella poesia²⁰⁶ erano la condizione umana in autunno²⁰⁷.

Tiziano Terzani, qui entame une chimiothérapie lorsque son cancer devient plus agressif suite à une mutation, commente : « La chemio avrebbe dovuto bloccare quella mutazione. Il problema era che nel frattempo la chemio stava “mutando” me²⁰⁸ » : « Ero un mutante come il protagonista di un banale film di fantascienza²⁰⁹ ».

L'évocation d'un « mutant » pour décrire la transformation radicale qui est subie par le patient en chimiothérapie se retrouve aussi dans le récit de Giacomo Cardaci ; alors qu'il décrit le moment de la thérapie, un de ses personnages raconte : « “Insoma, io non ero più io, il mio corpo si era trasformato, come una specie di mutante”²¹⁰ ». Il continue en confiant l'impression d'être continuellement observé par le regard des autres qui, témoins de ses changements, renforcent sa condition de malade.

En plus de la description de ses changements physiques, qui malgré tout étaient attendus, Terzani s'étonne de la mutation de son caractère : il devient hésitant, fragile, vulnérable. Son esprit devient plus obtus, mais aussi plus calme²¹¹.

Corrado Sannucci se trouve dans la même disposition. Les changements sont acceptés et accompagnés et il met en œuvre les mesures nécessaires pour faire face à la maladie, afin d'envisager un futur :

²⁰⁶ La référence est à la poésie de Giuseppe Ungaretti, « Soldati » (Soldats) : l'utilisation du langage de guerre fera l'objet de notre analyse dans la troisième partie de notre travail.

²⁰⁷ « Ses manies passagères : la faim obsessionnelle de salé ou de sucré, l'insomnie qui me cloue sur le canapé du salon avec un livre à la main, contre la vitre sombre de la nuit, la chute des cheveux comme des feuilles mortes, les mêmes qui dans ce poème étaient la condition humaine en automne », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 69.

²⁰⁸ « La chimio aurait dû bloquer cette mutation. Le problème est qu'elle était en train de me faire “muter”, moi », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 45.

²⁰⁹ « J'étais un mutant, comme le protagoniste d'un banal film de science-fiction », *Ibidem*.

²¹⁰ « Bref, ce n'était plus moi, mon corps s'était transformé, comme une espèce de mutant », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 127.

²¹¹ TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 47.

Bisogna separare la mente dal corpo [...] perché possono dare il meglio solo se ciascuno va per la sua strada. La mente deve programmare, il corpo resistere. [...] saremo grati alla sua resistenza, assisteremo alla sua trasformazione. Per riunirci: la mia vita, il mio corpo, la mia mente. Un giorno, chissà quando e chissà dove²¹².

Dans cette configuration, l'identité se construit sur la maladie et se prépare au futur, alors que le passé est sacrifié :

Il ricordo mi impoverisce. Mi depaupera, mi sfianca, mi toglie energie. Ecco la scoperta. Non è più vero che la mia somma precedente mi definisca, mi identifichi, sia la mia spina dorsale. Adesso io sono da qui in avanti²¹³.

La construction de l'identité future est basée sur le dualisme entre corps et esprit : « Marciando insieme corpo e coscienza non hanno combinato nulla di buono, è meglio che adesso procedano separati. L'io comandi e il cuore batta, saremo tutti più tranquilli di arrivare alla meta²¹⁴ », tout en restant ouvert aux interactions avec les autres :

In questo momento non voglio unire la mia mente al mio corpo, voglio riunire la mente a quella degli altri. Non voglio rinchiudermi nel recinto

²¹² « Il faut séparer l'esprit du corps [...] parce qu'ils peuvent donner leur maximum seulement si chacun poursuit sa voie. L'esprit doit programmer, le corps résister. [...] nous serons reconnaissants à sa résistance, nous assisterons à sa transformation. Pour nous réunir : ma vie, mon corps, mon esprit. Un jour, qui sait quand, qui sait où », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 70.

À ce propos, il est intéressant de voir comment dans le travail de CASSEL (Éric) et KLEINMAN (Arthur), la première des conditions qui définit la souffrance implique en effet la fin de la dualité entre corps et esprit : « souffrir implique toute la personne et pour cette raison, “demande de rejeter le dualisme historique entre corps et esprit” », [N.T.]. « Suffering involves whole persons and thus “requires a rejection of the historical dualism of mind and body” », in FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 169.

²¹³ « Le souvenir m'appauvrit. Me dépouille, m'éreinte, m'enlève des énergies. Voilà la découverte. Il n'est plus vrai que ma somme précédente me définit, m'identifie, est mon épine dorsale. Moi je suis à partir de maintenant », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 73.

²¹⁴ « En marchant ensemble, le corps et la conscience n'ont rien fait de bien, mieux vaut que maintenant ils continuent séparés. Que le “je” donne les ordres et que le cœur batte, nous serons tous plus tranquilles d'arriver à destination », *Ibidem*, p. 79.

di me stesso. Il mio tentativo di separazione è funzionale a questa nuova prospettiva²¹⁵.

Le dépassement de la maladie n'implique pas une reprise de la vie d' « avant » : « Gli interrogativi sull'identità sono continui. Riavrò la mia faccia di prima, la mia barba, i miei capelli? Quale anima resisterà alla fine di tutto e quale aspetto vorrò avere?²¹⁶ ». La description et l'acceptation des changements face aux autres et à soi-même et le questionnement de l'identité sont donc finalisés par la reconstruction d'une identité qui implique une transformation.

5.3.2. Les effets secondaires de la radiothérapie

La description du traitement

Comme nous avons déjà eu l'occasion de le souligner, Giacomo Cardaci connaît l'œuvre de Tiziano Terzani lors de l'écriture de son récit, et il s'inspire de *Un altro giro di giostra* pour le choix de certaines images et de son lexique ; l'image de l'appareil pour la radiothérapie appelé « la ragna » (l'araignée²¹⁷) est en effet empruntée à Terzani, qui intitule le chapitre dédié à la description de la radiothérapie « Nelle braccia della ragna²¹⁸ ».

Entre les deux descriptions de cette expérience, il est possible d'établir des similitudes, par exemple la même question est posée aux deux patients : « Êtes-vous prêt ? », appelant une seule réponse possible, « oui ». Dans la description de Terzani comme dans celle de Cardaci nous retrouvons l'impression d'être prisonnier,

²¹⁵ « En ce moment, je ne veux pas unir mon esprit et mon corps, je veux réunir mon esprit à celui des autres. Je ne veux pas me renfermer dans l'enclos de moi-même. Ma tentative de séparation est fonctionnelle à cette nouvelle perspective », *Ibidem*.

²¹⁶ « Les interrogations sur l'identité sont continues. Aurai-je à nouveau mon visage d'avant, ma barbe, mes cheveux ? Quel esprit restera à la fin de tout cela et quel aspect voudrai-je avoir ? », *Ibidem*, p. 78.

²¹⁷ Nous reviendrons sur le choix de ce terme dans le deuxième chapitre de la troisième partie.

²¹⁸ « Dans les bras de l'araignée », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 136.

l'immobilité obligée et la fatigue qui suit les traitements. Terzani utilise un ton moqueur, lorsqu'il compare ses séances de radiothérapie – cinq par semaine pendant un mois et demi – à une « love affair²¹⁹ » : les rendez-vous, le fait d'être dans les bras de la machine, l'impression d'être « oggetto di una seduzione a cui non avevo alcuna intenzione di resistere. [Aveva] deciso che quell'amplesso [lo] salvava²²⁰ ».

Pietro Calabrese se soumet à la radiothérapie après la chimiothérapie qui avait eu de lourds effets secondaires, mais dont l'efficacité contre la tumeur avait été inférieure aux attentes ; son parcours de soins est donc déjà commencé, il a déjà connu une phase d'adaptation et les limites imposées par la maladie.

Dans son autopathographie, Calabrese prend le temps de se décrire et de donner la parole au corps, fatigué, épuisé, amaigri, souffrant. Il décrit l'opération de centrage du début de la radiothérapie et l'étrange opposition entre le manque de douleur pendant l'irradiation et les effets puissants de ces rayons qui brûlent la tumeur ; « Intanto, come se nulla fosse, ci si abitua al cancro. A conviverci. È sbalorditivo come avvenga il cambiamento. È ancora più straordinario il fatto che non te ne accorgi²²¹ ».

Calabrese nous donne un compte-rendu des situations dans lesquelles autrefois il aurait eu peur, ou aurait été surpris, mais que désormais il accepte comme normales : aller au bar avec un ami et ne commander qu'une camomille ; ne pas réagir aux commentaires déplacés des autres, commentaires qui auparavant auraient pu l'énerver ; se lever tout doucement, pour éviter un vertige : tout son rythme de vie et ses habitudes ont ainsi été modifiés en accord avec les exigences de la maladie et du traitement, et font désormais partie de son quotidien.

Le prix de cette habitude est d'être fatigué de sa condition :

²¹⁹ *Ibidem*, p. 137.

²²⁰ « Objet d'une séduction à laquelle il n'avait aucune intention de résister. [Il avait] décidé que cette étrointe-là [le sauvait] », *Ibidem*, p. 136.

²²¹ « Entre-temps, comme si de rien n'était, on s'habitue au cancer. À vivre avec lui. C'est étonnant comment le changement advient. Il est encore plus extraordinaire que tu ne t'en aperçoives pas », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 230.

Sono stanco e sfiduciato. Quello che comincia a pesarmi, e parecchio, è la lunghezza di questo periodo nel quale non sono più padrone del mio corpo, ma in cui tutto è demandato ai medici: da mesi mi bucano, mi auscultano [...]. Ma io comincio ad essere stanco. Veramente stanco²²².

Le décalage entre la tentative de continuer à vivre et la « trahison » du corps est l'un des éléments qui rendent la situation difficile pour les malades : « Terra bruciata. Non sono più una donna²²³ », constate tristement Cristina Piga à la sortie de l'énième séance de radiothérapie.

Au début des traitements, elle met tout en œuvre pour s'adapter à son nouveau statut de malade ; consciente que le corps se transforme et qu'il impose des contraintes et de vivre à son rythme, elle déménage avec son mari et son fils à la campagne, elle adapte son régime, évite le soleil et fuit la chaleur de Rome.

Trois semaines après le début du traitement, à l'occasion d'un mariage en famille, elle est obligée de porter une jupe à élastique car elle est gonflée et a pris du poids, de porter un manteau pour cacher les perfusions et de se tenir à distance des autres invités à cause de la baisse du nombre d'anticorps. Ces changements difficiles à maîtriser lui donnent l'impression d'être face à une trahison de son corps, trahison qui se complète à la quatrième semaine de traitement : brûlée, pleine d'infections, elle manque de souffle et se voit gonflée et grosse :

Sono completamente ustionata, ho infezioni ovunque, la ginecologa è la mia migliore amica, il dolore alle gambe è violentissimo, respiro a fatica, sono gonfia come un pallone, tre chili in una notte, in bagno svengo²²⁴.

²²² « Je suis fatigué et découragé. Ce qui commence à me peser, et beaucoup, c'est la longueur de cette période où je ne suis plus maître de mon corps, où tout est délégué aux médecins : depuis des mois, ils me piquent, m'auscultent [...]. Mais moi, je commence à en avoir marre. Vraiment marre », *Ibidem*, p. 251.

²²³ « Terre brûlée. Je ne suis plus une femme », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 26.

²²⁴ « Je suis complètement brûlée, j'ai des infections partout, la gynécologue est ma meilleure copine, la douleur aux jambes est très violente, je respire à peine, je suis gonflée comme un ballon, trois kilos en une nuit, dans la salle de bain je m'évanouis », *Ibidem*, p. 47.

Le corps anéanti

Giacomo Cardaci commence le chapitre dédié à la radiothérapie par une description du corps du protagoniste du livre : il ressemble désormais à celui d'un mort, son esprit est aussi affecté par la thérapie, ses souvenirs confus, ses rêves anesthésiés. Les effets secondaires touchent toutes les dimensions de lui-même : « Questo corpo distrutto, annichilito. Questa specie di carcassa che non riesco a muovere. Quest'ottundimento mentale che mi rallenta i pensieri, mi addormenta i ricordi, mi anestetizza i sogni²²⁵ ».

Lorsque le protagoniste malade s'apprête à rentrer dans « la ragna » (l'araignée), il décrit le processus d'irradiation comme un temps dilaté pendant lequel un poison invisible est envoyé vers lui.

Ce traitement déclenche des pensées de mort : l'immobilité forcée pendant l'irradiation évoque la « rigidità cadaverica²²⁶ ». Il ne peut bouger un seul doigt car un mouvement, même minuscule, suscite une réaction chez les médecins qui exigent l'immobilité.

Après la rigidité, le corps mort se gonfle ; le corps du malade, lui est déjà gonflé à cause des doses de cortisone. Cardaci imagine alors la suite des transformations qu'un corps peut subir et il explique comment le cadavre se liquéfie ; c'est exactement la sensation qu'il attribue à Filippo Sperduti qui est peut-être déjà mort, ou alors se sent mourir :

La morte è una sensazione di enorme, smisurata pesantezza che preme contro di te dall'alto. Una pressione che ti schiaccia verso il pavimento, soffocandoti, facendoti sentire ciò che sei: nient'altro che uno dei tanti oggetti in questo pianeta fatto di oggetti poggiati su altri oggetti²²⁷.

²²⁵ « Ce corps détruit, anéanti. Cette espèce de carcasse que je n'arrive pas à bouger. Cet engourdissement mental qui ralentit mes pensées, endort mes souvenirs, anesthésie mes rêves », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 83.

²²⁶ « Rigidité cadavérique », *Ibidem*, p. 84.

²²⁷ « La mort est une sensation de lourdeur énorme, démesurée qui oppresse le haut de ton corps. Une pression qui te pousse vers le sol, en t'étouffant, en te faisant sentir ce que tu es : rien d'autre qu'un des objets de cette planète fait d'objets posés sur d'autres objets », *Ibidem*, p. 85.

Pour résister à l'odeur du médicament, Sperduti retient son souffle et quand il n'en peut plus, il le relâche en soufflant le plus fort possible, comme pour éteindre des bougies : « Le spegnerò, le prossime candeline? Arriverò al prossimo compleanno? O allora sarò davvero un corpo in via di putrefazione [...]»²²⁸ ».

5.4. La greffe

La greffe des cellules souches, lorsqu'elle est nécessaire pour le traitement, occupe une certaine place dans la narration de l'expérience du patient, en raison de son importance dans le traitement de la maladie mais aussi de la représentation qui y est liée, et pour les sensations et réflexions qu'elle déclenche chez les écrivains.

5.4.1. La préparation à la greffe

Melania Rizzoli narre sa greffe par étapes, en lui dédiant plusieurs courts chapitres : dans un premier temps, elle consacre deux chapitres à expliquer la thérapie mise en œuvre pour faire face à la récurrence²²⁹ et à faire un « état des lieux » de la greffe des cellules souches, en expliquant le processus que cette opération déclenche²³⁰. Par la suite, elle aborde la question d'un point de vue personnel en rappelant le moment de la récolte²³¹.

Autour de ce moment, il se crée une atmosphère d'attente : on arrive à la greffe pas à pas, en commençant par la récolte de cellules souches. Cette récolte est

²²⁸ « Les éteindrai-je, les prochaines bougies ? Arriverai-je au prochain anniversaire ? Ou alors je serai vraiment un corps en décomposition [...] », *Ibidem*.

²²⁹ « La terapia della recidiva », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita, op. cit.*, p. 47.

²³⁰ Dans « Le cellule staminali per i trapianti », *Ibidem*, p. 50.

²³¹ Dans « La raccolta delle cellule staminali », *Ibidem*, p. 52.

la première des étapes franchies par les patients qui se soumettent à une greffe, l'objectif visé par les médecins et le patient. Dans *La formula chimica del dolore* cette étape est ainsi décrite :

Finalmente è arrivato il momento che aspettavo da quattro cicli di chemioterapia: la raccolta. Sono mesi che i medici non fanno altro che ammorbarmi con questa storia della raccolta. Se raccoglierai, quando raccoglierai²³².

Pour se préparer à ce moment, Melania Rizzoli raconte avoir voulu rencontrer une jeune femme qui avait connu la même opération ; ensuite, elle décrit la préparation médicale²³³ ; puis, la greffe²³⁴ : le chapitre commence par les mots « il momento è arrivato²³⁵ ». La phase qui suit est caractérisée par l'attente de savoir si la greffe est un succès, suivie de l'annonce de la réussite et de la sortie de l'hôpital²³⁶ ; le chapitre suivant est dédié à « La vita dopo²³⁷ ».

Dans son récit, Rizzoli évoque d'abord la préparation nécessaire – donc la récolte des cellules souches. Une attention particulière est donnée à ses sentiments en tant que patiente, car, en tant que médecin, elle connaît la procédure et elle contacte les médecins directement pour avoir les informations souhaitées. Elle est à l'écoute de son corps pour comprendre les étapes qui l'attendent : « Lo capisci dai dolori intensi e ripetuti allo scheletro osseo, come morsi di pinze, che è arrivato il momento [della raccolta delle staminali]²³⁸ ».

Pour ce qui est du point de vue du patient, elle rencontre une jeune femme qui a subi la même opération quelques années auparavant : ce qui la frappe le plus, c'est

²³² « Enfin le moment que j'attendais depuis quatre cycles de chimiothérapie est arrivé : la récolte. Ça fait des mois que les médecins ne font que m'ennuyer avec cette histoire de récolte. Si tu récoltes, quand tu récolteras », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 152.

²³³ « La preparazione medica al trapianto », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 67.

²³⁴ Dans « Il trapianto », *Ibidem*, p. 77.

²³⁵ « Le moment est arrivé », *Ibidem*.

²³⁶ Dans « L'attesa. L'annuncio. La dimissione », *Ibidem*, p. 80.

²³⁷ « La vie après », *Ibidem*, p. 83.

²³⁸ « Tu comprends d'après les douleurs intenses et répétées que tu sens dans ton squelette, comme des morsures de pinces, que le moment [de la récolte des cellules souches] est arrivé », *Ibidem*, p. 52.

la définition que cette jeune femme donne d'elle-même pendant la période de la greffe, « una morta vivente²³⁹ ».

En tant que patiente, lors du moment qui précède la greffe, elle ressent une impression de mort : « Senti cioè morire una parte di te, dentro, mentre tu sei viva e vigile. È una sensazione sgradevole e precisa, fredda, disperante, penetrante. E indimenticabile²⁴⁰ », « da paziente mi sento esattamente come mi aveva preannunciato Lavinia : “Una morta vivente!”²⁴¹ ».

L'attention vouée au corps est complète : tout signal est pris en compte, toute sensation est analysée et la mort qu'elle perçoit en elle est mise en opposition à son état d'extrême lucidité et de vigilance mentale.

5.4.2. Les idées associées et la réalité de la greffe

Avant de décrire la greffe, Melania Rizzoli évoque la représentation commune qu'elle attribue à la croyance populaire :

La credenza popolare immagina che il trapianto avvenga in una sterile sala operatoria, con anestesia, interventi chirurgici, ferite, cicatrici e dolore.

Nulla di tutto questo. È una flebo, una trasfusione, una sacca di pappa di preziose staminali che ti viene velocemente infusa per vena, tiepida, riportata a 37°C e che sprigiona un profumo di tartufo che resta nella stanza fino al pomeriggio²⁴².

²³⁹ « Une morte vivante », *Ibidem*, p. 64.

²⁴⁰ « C'est-à-dire que tu sens une partie de toi mourir, à l'intérieur, pendant que toi, tu es vivante et vigilante. C'est une sensation désagréable et précise, froide, désespérante, pénétrante. Et inoubliable », *Ibidem*, p. 69.

²⁴¹ « En tant que patiente, je me sens exactement comme Lavinia me l'avait annoncé : “Une morte vivante !” », *Ibidem*.

²⁴² « La croyance populaire imagine que la greffe se fait dans un bloc opératoire stérile, avec des anesthésies, des interventions chirurgicales, des blessures, des cicatrices et des douleurs. / Rien de tout ça. Il s'agit d'une perfusion, d'une transfusion, d'un sac de bouillie de précieuses cellules souches qu'on t'administre rapidement par perfusion, tiède, réchauffée à 37°C et qui dégage un parfum de truffe qui reste dans la chambre jusque dans l'après-midi », *Ibidem*, p. 77.

La description qu'elle en fait coïncide avec celle de Corrado Sannucci : « Il trapianto è un'operazione più concettuale che fisica²⁴³ ».

Sannucci décrit la représentation commune de la greffe – une opération violente et sanglante – alors que dans la pratique, il s'agit d'une opération plus simple : une chimiothérapie qui provoque la mort de toutes les cellules de la moelle osseuse, suivie, deux jours après, par une perfusion pour injecter les cellules souches prélevées à l'avance et conservées : « L'infusione delle cellule staminali è un breve passaggio senza enfasi²⁴⁴ ».

L'opération s'effectue dans une chambre stérile où Sannucci restera dix-huit jours, nourri par perfusion, en limitant tout contact avec le monde extérieur.

Les effets qu'elle comporte sont par contre soulignés par Rizzoli :

È una sensazione e un momento che mai dimenticherò. Sento letteralmente la vita rientrare nelle mie vene e pervadere il mio corpo, cancellando quella sensazione fredda di morte interna che mi alloggiava dentro da diversi giorni. Come in un film di fantascienza sento riaffiorare flebile la forza e sono pervasa da un sottile senso di felicità. E parlo, e chiedo, e sorrido²⁴⁵.

Le ressenti physique et son état moral ne coïncident pas : « Io sono a letto, prostrata fisicamente, calva, pallida, dimagrita, attaccata alla flebo, ma dentro mi sento la forza e la criniera di un leone²⁴⁶ ».

Les mots et les sensations décrites évoquent une renaissance, un nouveau début, comme elle le souligne en parlant de la période qui suit sa sortie de l'hôpital : « Inizia un periodo bellissimo, di rinascita²⁴⁷ ».

²⁴³ « La greffe est une opération plus conceptuelle que physique », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 97.

²⁴⁴ « La perfusion de cellules souches est un court passage sans importance », *Ibidem*, p.100.

²⁴⁵ « C'est une sensation et un moment que je n'oublierai jamais. Je ressens littéralement la vie rentrer dans mes veines et envahir mon corps, en effaçant la sensation froide de mort interne qui logeait en moi depuis quelques jours. Comme dans un film de science-fiction je sens, faible, la force refaire surface et je suis envahie par un subtil sens de bonheur. Et je parle, je demande, et je souris », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit, p. 78.

²⁴⁶ « Je suis au lit, diminuée physiquement, chauve, pâle, amaigrie, reliée à la perfusion, mais dedans je me sens la force et la crinière d'un lion », *Ibidem*, p. 81.

²⁴⁷ « Une période merveilleuse commence, de renaissance », *Ibidem*, p. 83.

Une période pendant laquelle tout événement est interprété comme un signe positif : « Becky, la nostra beagle, ha avuto nove cuccioli [...]. Il mio amico Nando, guardando quella cucciolata, la prima dopo un anno, alzando un sopracciglio mi dice “Buon segno, è la vita che ritorna”²⁴⁸ ».

Médicalement, la greffe est précédée par la destruction de toutes les cellules pour éliminer la mémoire immunologique du cancer ; pendant cette opération Sannucci observe son corps avec une certaine distance : « Non sono io. Sono un simulacro, la forma modificata nella quale si combatte questa battaglia. È la parte di me che si offre come terreno necessario della cura²⁴⁹ » ; à la question de savoir s'il est encore lui-même, il explique :

Lo sono non più di un carrista a bordo del suo tank [...]. E che poi scrive a casa [...] lettere in cui si è liberato di tutta l'estraniamento che gli è richiesta [...] per esprimere finalmente quella parte di uomo che gli è rimasta e che ricorda di sé²⁵⁰.

Pendant la greffe, la dépendance aux soins prodigués par les autres est presque totale ; de cette période, les patients relatent l'état d'impuissance mais aussi d'humiliation dans lequel le corps se trouve : « Il corpo è sottoposto a ogni genere di ferite e umiliazioni²⁵¹ » et le patient est complètement entre les mains des infirmiers :

Gli infermieri sono premurosi [...]. Affondano le mani nel tuo corpo, si informano sulle tue deiezioni, registrano i valori della pressione, puliscono il tuo sangue: in nessun momento hai la percezione che non lo rispettino in massimo grado. Quando vengono per i prelievi alle 7 di

²⁴⁸ « Bécky, notre beagle, a eu neuf chiots [...]. Mon ami Nando, en regardant la portée, la première depuis un an, en soulevant un sourcil me dit : “Bon signe, c'est la vie qui revient” », *Ibidem*, p. 82.

²⁴⁹ « Ce n'est pas moi. Je suis un simulacre, la forme modifiée sans laquelle on mène cette bataille. C'est la partie de moi qui s'offre comme terrain nécessaire au traitement », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 105.

²⁵⁰ « Je ne le suis pas plus qu'un tankiste à bord de son tank [...]. Et qui, après, écrit à la maison [...] des lettres dans lesquelles il s'est libéré de toute la distance qui lui est nécessaire [...] pour exprimer, enfin, la partie d'homme qui est restée en lui et qu'il se rappelle de lui-même », *Ibidem*, p. 106.

²⁵¹ « Le corps est soumis à tout genre de blessures et d'humiliations », *Ibidem*, p. 99.

mattina, io a volte ho ripreso sonno: sono così abili da prendere il sangue dal catetere senza neanche svegliarmi²⁵².

Le corps n'appartient plus au malade, qui en subit les humiliations et qui s'en remet au professionnalisme des soignants pour remplir ses besoins physiques : sa collaboration n'est pas nécessaire, au point que des opérations peuvent s'accomplir pendant son sommeil.

Suite à ce moment de destruction, grâce à une perfusion, les médecins réinjectent des cellules souches récoltées au préalable : ce processus implique donc le fait de mettre les défenses du corps « à zéro », en le faisant régresser à l'état d'un nouveau-né. Corrado Sannucci en est bien conscient quand il dit : « Il mio sistema immunitario sarà quello di un neonato, avrà bisogno di mesi per riacquistare efficienza e autorità: la mia anima lavorerà per precederlo, la mia testa dovrà farsi trovare pronta prima del mio osso²⁵³ ».

Le fait d'annihiler le système immunitaire est donc fonctionnel à la préparation de la renaissance, moment qui suit la greffe. Si dans les écrits de Rizzoli et de Sannucci, cela revêt une valeur positive et véhicule de l'optimisme pour le futur, Giacomo Cardaci, tout en utilisant la même image, lui donne une connotation différente :

I medici dicono che grazie alla strage di cellule prodotta dalla chemioterapia siamo regrediti allo stato di neonati: il mondo là fuori è troppo rischioso, troppo sporco per noi [...]. Ma al posto di stare in un'incubatrice che mi protegge dal mondo sporco e rischioso, che mi aiuterà a sviluppare i miliardi e miliardi di cellule uccise dal farmaco, al

²⁵² « Les infirmiers sont prévenants [...] ils plongent les mains dans ton corps, ils s'informent sur tes déjections, ils enregistrent les valeurs de ta tension, ils nettoient ton sang : à aucun moment, tu n'as la perception qu'ils ne le respectent pas au degré maximum. Quand ils viennent pour les prélèvements à 7 heures du matin, moi, parfois, je me suis rendormi : ils sont si habiles qu'ils prennent le sang par le cathéter sans même me réveiller », *Ibidem*, p. 99-100.

²⁵³ « Mon système immunitaire sera celui d'un nouveau-né, il aura besoin de moi pour réacquérir efficacité et autorité : mon âme travaillera pour le devancer, ma tête devra se trouver prête avant mon os », *Ibidem*, p. 144.

posto insomma di aspettare di rinascere, mi sembra di essere stato buttato in una profonda buca di cemento²⁵⁴.

Dans *La formula chimica del dolore* la comparaison avec l'état de bébé est attribuée aux médecins ; les sensations de Filippo Sperduti, le protagoniste, sont par contre très différentes : l'attente de renaissance qui est décrite par Sannucci et Rizzoli, et à laquelle lui-même s'attendait, ne se vérifie pas dans ce cas.

Ajouter, soustraire, transformer : la « mathématique du corps » que nous venons d'illustrer résume les effets des soins sur les patients. Ces changements impliquent une redéfinition de l'identité des malades, mais ils questionnent aussi leur statut vis-à-vis des bien-portants : pourront-ils « présenter à nouveau le bon passeport », en paraphrasant la définition de Susan Sontag²⁵⁵ ? Ou alors la maladie continuera-t-elle à les définir ? Que deviennent les personnes ayant connu le cancer après le cancer ? L'analyse de la dernière partie du parcours de soins et la fin des traitements seront l'objet du prochain chapitre.

²⁵⁴ « Les médecins disent que grâce au massacre de cellules produit par la chimiothérapie, nous avons régressé à l'état de nouveau-nés : le monde dehors est trop dangereux, trop sale pour nous [...]. Mais au lieu de rester dans un incubateur qui me protège du monde sale et dangereux, qui m'aidera à recréer les milliards et milliards de cellules tuées par le médicament, enfin, au lieu de renaître, j'ai l'impression d'avoir été jeté dans un profond trou de ciment », *Ibidem*, p. 161-162.

²⁵⁵ « En naissant, nous acquérons une double nationalité [...]. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint [...] de se reconnaître citoyen de l'autre contrée », SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 9.

Chapitre 6

Le corps souffrant

6.1. Le langage du corps

6.1.1. Les symptômes

« La santé est un bien volatile et inconsistant tant qu'on la possède. Elle est imperceptible et définie par son négatif (l'absence de symptôme), elle est manifeste dans l'autonomie, la liberté, la maîtrise²⁵⁶ » : nous nous baserons sur cette définition afin de voir comment survient la découverte de la maladie et si la présence de symptômes est systématique.

Melania Rizzoli se décide à consulter un médecin suite à des ronflements nocturnes que son mari lui signale et qui deviennent de plus en plus forts ; nous ne pouvons certainement pas considérer ce symptôme comme appartenant à la représentation de la douleur normalement associée au cancer. D'ailleurs Rizzoli elle-même, en tant que médecin et en tant que patient, s'interroge : « Ma il russare è un sintomo?²⁵⁷ ».

L'importance des symptômes est soulignée par l'écrivaine dans la seconde partie de son livre, lorsqu'elle tire les conclusions de son expérience de malade et de médecin : les tumeurs sont des corps étrangers mais, quand elles sont petites, elles ne donnent pas forcément de signes de leur présence : « Bisogna essere fortunati per avere una sintomatologia subito evidente²⁵⁸ ». Le patient à l'écoute de son corps doit

²⁵⁶ BACQUÉ (Marie-Frédérique), *Annoncer un cancer – Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention...*, *op. cit.*, p. XIII.

²⁵⁷ « Mais le ronflement est-il un symptôme ? », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 9.

²⁵⁸ « Il faut avoir de la chance pour avoir une symptomatologie tout de suite évidente », *Ibidem*, p. 137.

signaler le symptôme : « Da medico mi arrabbio quando il paziente mi raccontava “il sintomo” rivelatore del tumore senza che lui ne avesse capito l'importanza²⁵⁹ » : « Il corpo non parla, la sua voce sono i sintomi, che se innaturali o non correlati ad un evento vanno ascoltati e interpretati²⁶⁰ ».

Giacomo Cardaci arrivera à un diagnostic après un long parcours de consultations de différents spécialistes qui n'arrivent pas à identifier la cause de ses soucis de santé : pendant les mois précédant le diagnostic, il a pris soin de noter tous les éléments qui le dérangent ; dans le dernier chapitre de *La formula chimica del dolore*, lorsque l'écrivain prend directement la parole, il évoque ce document

in cui [aveva] elencato tutti i segnali [...] le sudorazioni che ogni notte bagnavano anzi inondavano le lenzuola del letto [...] i linfonodi ingrossati quanto palline da ping-pong [...] i pruriti insopportabili [...] le febbriattole e i febbroni [...] le tachicardie²⁶¹.

La description que Cardaci avait mise par écrit est une tentative de traduction du langage du corps. Une tentative incertaine et imprécise, car l'écrivain comprend que son corps est train de lui dire quelque chose mais il n'arrive pas à décoder, ou mieux, les « traducteurs » auxquels il s'adresse ne sont pas à l'écoute et, par conséquent, n'arrivent pas à interpréter le message. Il explique :

Avevo elencato tutti i segnali che [...] [il mio tumore] mi stava lanciando da ormai un anno. Sia il cardiologo [...] sia il mio medico di base, sia i dottori del Pronto soccorso cui mi rivolgevo settimanalmente [...] si erano sempre rifiutati di leggerlo, considerandolo forse una stramberia²⁶².

²⁵⁹ « En tant que médecin, je me fâchais quand le patient me racontait “le symptôme” révélateur de la tumeur sans qu'il n'en ait compris l'importance », *Ibidem*, p. 138-139

²⁶⁰ « Le corps ne parle pas, sa voix s'exprime par les symptômes qu'il faut écouter et interpréter, s'ils ne sont pas naturels ou corrélés à un événement », *Ibidem*, p. 138.

²⁶¹ « Dans lequel [il avait] listé tous les signes [...] les transpirations nocturnes qui, chaque nuit, imprégnaient, ou mieux, inondaient les draps du lit [...] les ganglions lymphatiques gonflés comme des balles de ping-pong [...] les démangeaisons insupportables [...] les petites et les grandes fièvres [...] les tachycardies », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 195-196.

²⁶² « J'avais fait la liste de tous les signaux que [...] [ma tumeur] était en train de me lancer depuis désormais une année. Le cardiologue [...], comme mon médecin généraliste, les docteurs des

Dans d'autres cas, le parcours amenant à la découverte de la maladie est plus rapide : Cristina Piga commence la narration en parlant d'« un irritante e imbarazzante fastidio²⁶³ » qui la pousse à faire un contrôle. Dans son cas, le diagnostic est le cancer du côlon et, même dans les pages suivantes, tout en revenant sur le sujet, elle refuse de donner à ses amis, ainsi qu'au lecteur, plus de détails : « Infine, la fatidica domanda: “Come te ne sei accorta?”. Qualunque risposta diate, anche evasiva e sfuggente, aumenterà la loro fantasia²⁶⁴ ». D'où la décision d'éloigner la question grâce à l'ironie : « “Ho un amante, facciamo di tutto, se n'è accorto lui!”²⁶⁵ ».

Dans le cas de Sannucci, les deux premières pages nous présentent le patient déjà équipé d'élastomère pour la perfusion de la chimiothérapie ; il reviendra sur le moment de l'annonce tout de suite après.

Dans ces pages d'ouverture, il se présente en train de répondre à une question de sa fille qui a remarqué que son père ne voyage plus comme avant pour son travail :

Le specchio che adesso ho un'infezione al sangue, una specie di raffreddore ai globuli rossi. “Non hai mai sentito starnutire i miei globuli rossi in questi giorni?” le chiedo. “Non hai sentito quei noiosi 'eccì' che non mi fanno dormire la notte?”²⁶⁶.

Il n'est pas possible de savoir si ce qu'il décrit est un symptôme encore présent ou une conséquence de la chimio.

Dans la définition de Marie-Frédérique Bacqué, la manifestation des symptômes est synonyme de perte de santé : dans les cas analysés, il s'agit en effet

Urgences auxquels je m'adressais une fois par semaine [...] s'étaient toujours refusés à la lire, la considérant peut-être comme une extravagance », *Ibidem*, p. 195.

²⁶³ « Une énervante et embarrassante gêne », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 13.

²⁶⁴ « Pour finir, la question fatidique : “Comment tu t'en es aperçue ?”. N'importe quelle réponse, même évasive et fuyante, augmentera leur imagination », *Ibidem*, p. 15.

²⁶⁵ « J'ai un amant, nous pratiquons tout, c'est lui qui s'en est aperçu ! », *Ibidem*.

²⁶⁶ « Je lui explique que maintenant, j'ai une infection du sang, une sorte de rhume aux globules rouges. “Tu n'as jamais entendu mes globules rouges éternuer ces jours-ci ?” Je lui demande. “Tu n'as pas entendu ces ‘atchoum !’ qui m'empêchent de dormir la nuit ? », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 3

d'éléments qui amènent à la découverte de la maladie. D'autre part, les symptômes peuvent aussi être identifiés par la prise de parole du corps : « Le corps n'est certainement pas muet, tout au contraire, il parle grâce à la douleur et aux symptômes : par contre, son langage doit être compris et traduit en mots²⁶⁷ ».

Il apparaît que, si la maladie donne l'occasion de se mettre à l'écoute du corps, pour arriver à la pleine compréhension de son langage, il est nécessaire de passer par des traductions et le lien entre patient et traducteurs – les soignants – s'avère parfois difficile.

Le cas contraire peut parfois se présenter, c'est-à-dire que des maladies « silencieuses », qui ne sont signalées par aucun symptôme subjectivement perçu par le malade, soient détectées par les outils de la médecine :

Per la medicina moderna, la sola ricerca da fare è nell'obiettività di quei dati e non nella soggettività del malato [...] il malanno che quella dottoressa mi scoprì non mi dava alcun fastidio, non mi provocava alcun sintomo, e quando io, soggettivamente, mi fossi accorto della sua esistenza, sarebbe stato magari troppo tardi²⁶⁸.

Dans ce cas, le dialogue s'instaure directement entre les soignants et le corps malade ; à ce propos, Georges Canguilhem, en citant Leriche, rappelle :

« La santé, dit Leriche, c'est la vie dans le silence des organes » (73, 6.16-1). Inversement, la « maladie, c'est ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations et surtout ce qui les fait souffrir » (73, - 6.16-3)²⁶⁹.

²⁶⁷ [N.T.]. « The ill body is certainly not mute – it speaks eloquently in pains and symptoms – but it is inarticulate », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit, p. 2.

²⁶⁸ « Pour la médecine moderne, la seule recherche à faire est dans l'objectivité de ces données, et non dans la subjectivité du malade [...] la maladie que ce médecin-là me découvrit ne me provoquait aucun ennui ni aucun symptôme, et quand moi, subjectivement, je me serais aperçu de son existence, il aurait peut-être été trop tard », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 84.

²⁶⁹ CANGUILHEM (Georges), *Le normal et le pathologique* [1966], Presses Universitaires de France, Paris, 1966, p. 52.

Cependant, il est important de souligner que « cette définition de la maladie est celle du malade et non celle du médecin²⁷⁰ ».

En effet, comme Rita Charon le constate²⁷¹, il peut y avoir plusieurs discours sur la santé, et le discours du patient peut être différent de celui de son corps : le malade qui dit « aller bien » et qui se réveille dans la nuit tient un discours différent de celui de son corps ; c'est alors au médecin d'interpréter correctement le langage du corps et de raconter son histoire qui peut contredire les mots du patient.

Dans cette démarche de traduction du langage du corps une fonction importante peut être jouée par les proches ; l'un des personnages de *La formula chimica del dolore*, Luca, se trouve dans des conditions difficiles qui ne lui permettent plus de communiquer. Le rôle d'interprète repose alors sur son père :

Infatti il babbo di Luca era l'unico al mondo capace di interpretare le sue richieste, rivolte sempre attraverso smorfie del viso stravaganti. [...] Si sentiva un interprete del dolore di suo figlio²⁷².

Comme nous l'avons vu, le cas de l'auteur de *La formula chimica del dolore* qui a écrit avec précision tous ses symptômes est bien différent ; Giacomo Cardaci raconte l'histoire de son corps : mais dans son cas, le dialogue s'interrompt lorsque le médecin ne « traduit » pas ces symptômes correctement.

6.1.2. La douleur

Parmi les moyens à disposition du corps pour s'exprimer il y a la douleur : celle-ci peut avoir le rôle de symptôme ou se manifester au cours du parcours de

²⁷⁰ *Ibidem*.

²⁷¹ CHARON (Rita), « Where Does Narrative Medicine Come From? », in RUDNYTSKY (Peter L.), (dir.), *Psychoanalysis & Narrative Medicine*, New York, State University of New York Press, 2008, p. 23-35.

²⁷² « En effet le père de Luca était le seul au monde capable d'interpréter ses demandes, toujours adressées par des grimaces extravagantes du visage. [...] Il se sentait un interprète de la douleur de son fils », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 58.

soins. En effet, la définition et les fonctions de la douleur sont multiples : « In varie lingue, come in italiano, la parola “dolore” viene usata indistintamente sia per la sofferenza fisica che per tutte le altre ».

C'est le cas de Corrado Sannucci qui à un moment de son parcours thérapeutique s'interroge sur la définition de la douleur : « Quante volte me l'hanno chiesto sente [dolore] in questi pochi mesi?²⁷³ ». Cependant, Sannucci n'est pas en mesure d'établir une définition ni une échelle de douleur :

Non riesco a stabilire la soglia del dolore. Un dente trapanato senza anestesia? Ma abbiamo i mezzi per annullarlo, ridicolizzarlo. Il tormento senza tregua degli ultimi giorni, quando ogni terapia è fallita? Questa è una tragedia che sorpassa il dolore, nell'apocalisse dell'individuo²⁷⁴.

Sannucci part donc d'une tentative de définition du seuil de la douleur physique, pour ensuite comprendre qu'il n'est pas possible de la définir puisqu'elle peut être maîtrisée ; il essaie par la suite d'envisager un état – cette fois-ci non-physique – de la douleur provoquée par le désespoir de la conscience de la mort imminente, mais il trouve tout simplement impossible de définir la douleur : « Il dolore è un bluff, un inganno, un vizio. Non ha definizioni certe²⁷⁵ ».

Tiziano Terzani aborde la question de la douleur en se demandant quelle est sa fonction et en faisant un état des lieux de la conception de la douleur dans la société dans laquelle nous vivons : « Il dolore ha una sua importante funzione naturale : quella di allarme²⁷⁶ », « dopo un'operazione, una delle prime constatazioni

²⁷³ « Dans plusieurs langues, comme en italien, le mot “douleur” est utilisé indistinctement pour la souffrance physique ainsi que pour tout autre type de souffrance », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 105.

²⁷⁴ « Je n'arrive pas à établir le seuil de la douleur. Une dent fraisée sans anesthésie ? Mais nous avons les moyens pour l'annuler, la ridiculiser. Le tourment sans répit des derniers jours, quand toute thérapie a échoué ? C'est une tragédie qui dépasse la douleur, dans l'apocalypse de l'individu », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 48.

²⁷⁵ « La douleur est un bluff, une tromperie, un vice. Elle n'a pas de définitions sûres », *Ibidem*.

²⁷⁶ « La douleur a une fonction naturelle qui est très importante qui lui est propre : celle d'alarme », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 101.

che si fanno, uno dei primi, rassicuranti segni che si hanno del fatto d'essere ancora al mondo, è il dolore²⁷⁷ ». Malgré cela, aujourd'hui, selon Terzani, la douleur est vue comme un ennemi à combattre et elle est de moins en moins présente dans la société : « La sconfitta del dolore è considerata una delle grandi vittorie dell'uomo moderno²⁷⁸ ».

En reprenant la définition qui identifie la douleur comme un moyen du corps pour s'exprimer, son élimination réduit le corps au silence : « Eliminando la sofferenza al suo primo insorgere, l'uomo moderno si nega la possibilità di prendere coscienza del dolore e della straordinaria bellezza del suo contrario: il non-dolore²⁷⁹ ». Par conséquent, c'est la maladie même que l'homme moderne essaie d'éliminer :

Siamo condizionati a pensare che il bene deve eliminare il male [...] e che l'esistenza non è l'armonia degli opposti.

In questa visione non c'è posto né per la morte né tanto meno per il dolore. La morte la neghiamo non pensandoci, togliendola dalla nostra quotidianità, relegandola, anche fisicamente là dove è meno visibile. Col dolore abbiamo fatto anche di meglio: lo abbiamo sconfitto²⁸⁰.

Cette vision est partagée par Frank, qui associe défaite de la douleur et médecine moderne, en attribuant à la médecine post-moderne la volonté de récupérer la valeur de la douleur :

La médecine moderniste a regardé la douleur [souffrance physique, ndr] comme un puzzle à « contrôler », sinon à éradiquer. La culture post-moderne de la maladie, profane et médicale, reconnaît un besoin

²⁷⁷ « Après une opération, l'une des premières constatations que l'on fait, l'un des premiers signes rassurants que l'on a du fait qu'on est encore au monde, c'est la douleur », *Ibidem*, p. 103.

²⁷⁸ « La défaite de la douleur est considérée comme l'une des grandes victoires de l'homme moderne », *Ibidem*, p. 101.

²⁷⁹ « En éliminant la souffrance dès qu'elle surgit, l'homme moderne s'empêche la possibilité de prendre conscience de la douleur et de l'extraordinaire beauté de son contraire : la non-douleur », *Ibidem*, p. 102.

²⁸⁰ « Nous sommes conditionnés à penser que le bien doit éliminer le mal [...] et que l'existence n'est pas l'harmonie des opposés.

Dans cette vision, il n'y a pas de place ni pour la mort ni pour la douleur. Nous nions la mort en n'y pensant pas, en l'enlevant de notre quotidien, en la reliant même physiquement, là où elle est moins visible. Avec la douleur, on a même fait mieux : nous l'avons vaincue », *Ibidem*, p. 102.

d'accepter la douleur comme une partie de la condition humaine à laquelle on ne peut renoncer²⁸¹.

Terzani raconte avec ironie comment, malgré tout son questionnement, il est finalement un « homme de son temps » qui profite des moyens que la science a mis à sa disposition : « Io [il dolore] imparai a tenerlo sotto controllo [...] pigiando un pulsante che mi era stato messo in mano²⁸² » et qui déclenchait les antidouleurs.

La vision de Terzani et Frank est critiquée par Sannucci :

Ripetiamo una vecchia solfa, secondo cui il dolore è la spia che ci mette in guardia dai pericoli, l'angelo custode molesto e prezioso che ci manda il suo bip quando un equilibrio viene perduto. Ma tanto di questo dolore è posteriore alle lesioni che dovrebbe aiutare a prevenire²⁸³.

À la fin de sa réflexion, Sannucci rejette la douleur, l'élimine comme concept en niant tout rôle qu'on puisse lui attribuer : « È inutile dar retta a questo cialtrone. Non fa guarire e non fa ammalare. Non voglio più ascoltarlo²⁸⁴ ».

Le ressenti de Sannucci et sa vision de la douleur sont partagés par Giacomo Cardaci qui explique comment le sentiment d'inutilité qui l'accompagne fait partie de la difficulté à l'accepter : « Ciò che più mi fa soffrire è che la maggior parte delle volte il dolore non ha alcun significato, non ha senso: è fine a se stesso e dunque non ci rende affatto migliori²⁸⁵ ».

²⁸¹ [N.T.]. « Modernist medicine has regarded suffering as a puzzle to be “controlled” if not eradicated. Postmodern illness culture, lay and medical, recognizes a need to accept suffering as an intractable part of the human condition », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 146.

²⁸² « Moi, [la douleur], j'ai appris à la maintenir sous contrôle [...] en appuyant sur un bouton qu'on m'avait mis dans la main », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel bene e nel male del nostro tempo*, op. cit., p. 103-104.

²⁸³ « Nous répétons un vieux refrain selon lequel la douleur est l'indice qui nous met en garde contre les dangers, l'ange gardien gênant et précieux qui nous envoie son alarme quand un équilibre est perdu. Mais beaucoup de cette douleur est postérieure aux lésions qu'elle devrait aider à prévenir », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 48.

²⁸⁴ « Il est inutile d'écouter cette canaille. Elle ne fait pas guérir et elle ne fait pas tomber malade. Je ne veux plus l'écouter », *Ibidem*, p. 49.

²⁸⁵ « Ce qui me fait le plus souffrir est que la plupart du temps, la douleur n'a aucune signification, n'a pas de sens : elle est une fin en soi et ne nous rend donc pas du tout meilleurs », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 95.

Ces considérations rejoignent le discours sur la nécessité de donner du sens à l'expérience de la maladie :

Souffrir devient inutile précisément parce que la souffrance de toute personne est irréductible : en n'étant rien de plus que ce qu'elle est, la souffrance peut être vide de sens. Les souffrances irréductibles ne peuvent pas être comparées²⁸⁶.

En opposition à la vision de l'inutilité de la souffrance, Frank propose un renversement de point de vue, en attribuant aux malades une mission d'enseignement : « “La pédagogie de la souffrance” est l'expression que j'ai utilisée dans mes premiers écrits pour décrire ce que le malade a à enseigner à la société²⁸⁷ ».

Cette reconnaissance de l'importance de la souffrance est nécessaire pour définir le rôle du malade, en admettant l'existence d'un savoir qui est propre au malade et inconnu des soignants ; à ce propos, Ed Cohen, en se basant sur sa propre expérience de la maladie de Crohn, explique :

J'ai commencé à me demander s'il pouvait y avoir quelque chose que l'organisme-que-je-suis « savait » sur mon expérience, quelque chose qui aurait pu être important pour ma guérison, quelque chose que mes médecins, non seulement ne *savaient* pas, mais qu'ils ne *pouvaient pas* savoir à travers leur version de « la vérité ». Pour la première fois, j'ai commencé à me demander comment rendre cette « connaissance » de moi-même²⁸⁸.

Accorder une valeur à la douleur est alors un moyen de reconnaître aux malades une connaissance unique à diffuser et à partager : « La pédagogie de la souffrance

²⁸⁶ [N.T.]. « Suffering becomes useless precisely because any person's suffering is irreducible: being nothing more than what it is, suffering can have no meaning. Irreducible sufferings can never be compared », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 179.

²⁸⁷ [N.T.]. « “The pedagogy of suffering” is the phrase I have used in my own earlier writing to describe what the ill have to teach society », *Ibidem*, p. 145.

²⁸⁸ [N.T.]. « I began to wonder if there might be something that the organism-that-I-m “knew” about my experience that might be something that might be important for my recovery, something that my doctors not only *didn't know*, but that they *could not know* within their version of “the true”. For the first time, I began to wonder how to make such “knowledge” known to myself », COHEN (Ed), « Imagining Immunity », in RUDNYTSKY (Peter L.), (dir.), *The Patient's Voice, Psychoanalysis & Narrative Medicine*, op. cit., p. 185.

signifie que celui qui souffre a quelque chose à enseigner [...] les relations de soin ne sont plus asymétriques²⁸⁹ ». Dans ce contexte, la douleur n'est plus réduite à son rôle de symptôme ou à celui d'ennemi à éliminer à tout prix, mais il lui est reconnu une fonction de connaissance et de création de langage.

Cardaci attribue à la douleur la capacité de montrer un point de vue différent : « Il dolore non è altro che un paio di lenti a contatto permanenti, che ti permettono di filtrare la realtà in un modo nuovo, mettendola a fuoco con una luce diversa. Ma vale la pena indossare queste nuove lenti?²⁹⁰ », se demande-t-il.

L'existence de ce savoir implique pour le malade un devoir de témoignage qui pousse à exprimer la souffrance physique et l'expérience de la maladie, avec un langage qui est propre à cette condition.

6.2. Les pensées de mort

6.2.1. La peur de la mort

Dans la première partie de notre analyse nous avons appréhendé le thème de la mort du point de vue des auteurs et l'écriture comme moyen de résistance à la menace de disparition ; cependant, la mort est aussi un thème abordé au cours de la narration en tant que conséquence directe de l'annonce ou issue possible du parcours de soins.

Ce sujet apparaît à des moments différents dans les autopathographies analysées ; dans certains cas, il s'agit de la première réaction suite à l'annonce de la maladie : « Sono stordito dalle ondate di uno choc emotivo tale. Un mieloma

²⁸⁹ [N.T.]. « “The pedagogy of suffering” means that one who suffers has something to teach [...]. Relationships of caring are no longer asymmetrical », *Ibidem*, p. 150

²⁹⁰ « La douleur n'est qu'une paire de lentilles de contact permanentes qui te permet de filtrer la réalité d'une nouvelle façon, de faire la mise au point avec une lumière différente. Mais cela vaut-il le coup de porter ces nouvelles lentilles ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 95.

multiplo. Siamo a dicembre, arriverò fino a marzo?²⁹¹ », s'interroge Corrado Sannucci dans les instants qui suivent l'annonce de son cancer se demande : « Finisce così improvvisamente la vita, senza mai un avvertimento o un segnale d'allarme? Finisce quando siamo ancora giovani?²⁹² ».

Le chef de service qui lui a communiqué la nouvelle l'informe de l'état de la recherche dans le domaine des myélomes multiples et met fin aux hypothèses de Sannucci : les informations qu'il avait remontent à 40 ans, une époque où l'annonce d'un myélome était une annonce de mort. Au moment du diagnostic de Sannucci, il existe des possibilités thérapeutiques. Cette information à l'effet d'un parachute pour Sannucci qui tombait dans un gouffre, et elle éveille en lui l'envie de commencer tout de suite à se soigner.

La prise de conscience du diagnostic et du pronostic donne à Sannucci la sensation d'être en guerre sans savoir s'il connaîtra à nouveau la paix et en s'attendant à être piégé à tout moment :

Io non sono un malato.
Sono un palestinese. Non so se avrò mai la pace. Non so se mai su questa terra riuscirò a camminare senza dover temere un agguato²⁹³.

Ces mots apparaissent au début du deuxième chapitre : le sujet « Io » (Moi, je), explicité, souligne que c'est son destin qui est mis en jeu ; la phrase est courte et suivie par un retour à la ligne : tout souligne le désespoir et les risques de sa situation. Sannucci ne peut pas savoir combien de jours, de mois, ou d'années il lui reste.

Nous retrouvons cette même condition d'incertitude dans les interrogations du protagoniste de *La formula chimica del dolore* : « Parlo a me stesso, impreco, e in

²⁹¹ « Je suis choqué par les vagues d'un tel choc émotif. Un myélome multiple. On est en décembre, arriverai-je jusqu'en mars ? », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 5.

²⁹² « Elle finit si soudainement, la vie, sans jamais un avertissement ou un signal d'alarme ? Elle finit quand nous sommes encore jeunes ? », *Ibidem*.

²⁹³ « Moi, je ne suis pas un malade. Je suis un Palestinien. Je ne sais pas si je n'aurai jamais la paix. Je ne sais pas si, sur cette terre, je pourrai marcher sans craindre un attentat », *Ibidem*, p. 15.

questo parlare e imprecare mi contraggo, mi irrigidisco, chiedendomi: sopravvivrò? Ce la farò? Morirò come Luca? E dopo, dove andrò?²⁹⁴ »

Tiziano Terzani, pour sa part, alors qu'il se trouve à New York pour ses traitements, assiste à la mort d'un concitoyen résidant depuis longtemps aux États-Unis ; ce fait le pousse à se poser la question :

E io, avrei voluto morire lì?
No. In fondo non avevo nulla a che fare con quel paese. Tutto quel che era mio apparteneva ad altri posti... magari in Asia o forse, sinceramente, in Europa²⁹⁵.

La réflexion à propos du lieu où il souhaite être enterré est l'approche choisie par Giacomo Cardaci qui revendique la légitimité de son questionnement mais aussi les freins à l'exprimer : « Mi concedo la libertà di pensare a ciò che voglio: alla mia tomba per esempio [...]. Ma come posso dire alla mamma che vorrei essere sepolto a Udine?²⁹⁶ ».

Cependant, les pensées de mort ne sont pas synonyme de résignation : « Quello che voglio è che nessuno mi tolga la speranza²⁹⁷ » explique Melania Rizzoli ; selon son expérience de médecin, le patient qui perd l'espoir mourrait même avant l'attente clinique. L'espoir est donc pour elle en corrélation avec l'envie de réagir et de ne pas laisser le découragement l'envahir²⁹⁸.

De même, Pietro Calabrese identifie deux groupes de malades, ceux qui n'ont plus la force ou l'envie de lutter, et ceux qui continuent à trouver la force de crier. Le moment de la mort est alors la sortie de scène, en citant Eduardo De Filippo : « Posso

²⁹⁴ « Je parle à moi-même, je peste, et tout en parlant et en pestant je me contracte, je m'engourdis, en me demandant : Survivrai-je ? Y arriverai-je ? Mourrai-je comme Luca ? Et après, où irai-je ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 30.

²⁹⁵ « Et moi, avais-je envie de mourir là ? / Non. Au fond, je n'avais rien à voir avec ce pays-là. Tout ce qui m'appartenait, appartenait à d'autres endroits... peut-être en Asie, ou alors, pour être sincère, en Europe », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 108.

²⁹⁶ « Je me donne la liberté de penser à ce que je veux : à mon tombeau, par exemple [...] Mais comment puis-je dire à maman que je voudrais être enterré à Udine ? », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 87.

²⁹⁷ « Ce que je veux, c'est que personne ne m'enlève l'espoir », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 65.

²⁹⁸ À ce propos voir l'interview de Melania Rizzoli dans les annexes.

insegnarti a entrare in scena, ma uscire in maniera giusta e nobile dipende solo da te. È una delle cose che distinguono il guitto dal grande attore²⁹⁹ ».

La prise en compte de la mort comme conclusion du parcours de maladie paraît être une donnée normale dans les textes que nous analysons ; cependant, il semble qu'il y ait un fossé entre le discours des narrateurs et celui de la société : « “Dovevo venire fino a Gratteri per sentire che il cancro ammazza?” [...]. Tutti quanti finora, per farmi coraggio, mi avevano raccontato solo storie a lieto fine³⁰⁰ », réfléchit Pietro Calabrese lorsque, pour la première fois, on lui parle d'un malade décédé d'un cancer.

6.2.2. Le futur « hypothéqué »

Le point de départ des considérations de Melania Rizzoli est différent : « Non esiste la morte improvvisa per cancro³⁰¹ » constate-t-elle ; le cancer :

Ti lascia il tempo di tentare le terapie.
Ti lascia il tempo di sperare ancora.
Ti lascia il tempo di soffrire e di piangere.
Ti lascia il tempo di morire³⁰².

L'incertitude liée à la condition de malade est à la base des pensées de mort ; en même temps, l'hypothèse de la mort amène à la création d'un nouveau temps, qui

²⁹⁹ « Je peux t'apprendre à entrer en scène, mais sortir de façon juste et noble dépend de toi. C'est l'une des choses qui différencient le cabotin du grand acteur », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 229.

³⁰⁰ « “Je devais venir jusqu'à Gratteri pour entendre que le cancer tue ?” Jusqu'à présent, pour me donner du courage, tout le monde ne m'a raconté que des histoires qui se terminent bien », *Ibidem*, p. 222.

³⁰¹ « La mort soudaine par cancer n'existe pas », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 174.

³⁰² « Il te laisse le temps d'essayer les traitements. / Il te laisse le temps d'espérer encore. / Il te laisse le temps de souffrir et de pleurer. / Il te laisse le temps de mourir », *Ibidem*.

diffère de celui des bien-portants en raison de la conscience de sa finitude et de sa possible brièveté. Cela s'ajoute à l'impossibilité se sentir à nouveau « normaux³⁰³ ».

À la fin de son récit, une fois la narration de son parcours de soins conclue, Cristina Piga évoque la peur des séquelles que le cancer peut avoir ; dans un court chapitre, composé seulement de quelques lignes, elle se penche sur le sujet du « courage » : « Non è vero che sono stata coraggiosa e forte. [...]. La sola verità è che non ho avuto paura. Ciò che mi spaventa è altro, è una pregiudicata condizione di vita³⁰⁴ ».

La peur des conséquences du cancer sur le reste de sa vie, les transformations dues à l'expérience de la maladie grave et la nouvelle conception du temps, sont des éléments qui empêchent de réintégrer le monde des bien-portants et renvoient à la *remission society* décrite par Frank : nous reviendrons sur ce sujet dans les conclusions de ce chapitre.

6.3. L'« après-traitements »

6.3.1. La transformation achevée

À ce jour, les médecins déclarent rarement la guérison d'un cancer : le fait d'en avoir été diagnostiqué implique une condition de vie différente pour les anciens malades. Ceux-ci ne peuvent pas être définis comme « normaux », car l'expérience qu'ils ont vécue les rend différents pour toujours ; Pietro Calabrese souligne :

I medici hanno voglia a dire che bisogna comportarsi normalmente e fare una vita normale, uguale a quella di prima. Balle. [...] Oggi dal cancro si può guarire, oppure si può imparare a convivere con la malattia, e molti ci riescono. Ma « normali » non si è mai più. Si è diversi, un'altra cosa,

³⁰³ « “Normali” non si è mai più », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 12.

³⁰⁴ « Ce n'est pas vrai que j'ai été courageuse et forte. [...]. La seule vérité est que je n'ai pas eu peur. C'est autre chose qui me fait peur, c'est une condition de vie hypothéquée », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 75.

Partie II – L'écriture du corps

spesso migliori, più consapevoli, più dolci. Ma niente è più come prima³⁰⁵.

Corrado Sannucci partage ce point de vue : l'expérience qu'il a vécue le transforme au point qu'il se demande comment il est possible que d'autres malades, ayant connu le même parcours, ne l'affichent pas clairement. Il en cherche autour de lui, sans les trouver :

Dove sono i pensieri di quegli uomini cui è stato annunciato che la loro vita aveva una fine? Dove sono i racconti delle persone che hanno attraversato il vomito dell'Alkeram? Dove sono gli uomini che hanno dovuto rimodellare in pochi momenti i valori della loro esistenza? [...]. Nulla parla di loro, né loro trovano il modo per farsi sentire. Mi guardo intorno e non vedo un solo segnale di questo mondo che ora io abito³⁰⁶.

Encore une fois, la frontière qui sépare le monde des bien-portants de celui des malades rend la communication difficile car l'ancien malade, marqué par le passage dans le monde de la maladie, n'arrive plus à retrouver sa place dans le monde des bien-portants :

Non un cartellone pubblicitario, non un programma tv, non un libro parla di noi. Il mondo non sa più parlarci. Molti di noi non sanno parlare al mondo. E invece dobbiamo e vogliamo parlare al mondo³⁰⁷.

³⁰⁵ « Les médecins peuvent bien dire qu'il faut se comporter normalement, et mener une vie normale, pareille à celle d'avant. Foutaises [...]. Aujourd'hui, on peut guérir du cancer, ou alors on peut apprendre à vivre avec la maladie, et beaucoup y arrivent. Mais "normaux", on ne le sera jamais à nouveau. On est différent, autre chose, souvent meilleurs, plus conscients, plus doux. Mais rien n'est plus comme avant », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 12.

³⁰⁶ « Où sont les pensées des hommes à qui il a été annoncé que leur vie avait une fin ? Où sont les récits des personnes qui ont traversé le vomissement de l'Alkeram ? Où sont les hommes qui ont dû remodeler en peu de temps les valeurs de leur existence ? / Rien ne parle d'eux, et ils ne trouvent pas non plus la façon de se faire entendre. Je regarde autour de moi et je ne vois pas un seul signe de ce monde dans lequel maintenant j'habite », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 111.

³⁰⁷ « Il n'y a pas une seule affiche publicitaire, un seul programme télé, un seul livre qui parle de nous. Le monde ne sait plus nous parler. Beaucoup parmi nous ne savent plus parler au monde. Alors que nous devons et voulons parler au monde », *Ibidem*, p. 112.

La même expérience – la recherche des « autres », ceux qui ont vécu l'annonce d'un cancer, le parcours de soins et qui ont survécu, et l'impossibilité de les trouver – est relatée par Arthur Frank :

À la fin du récit que j'ai écrit sur mon expérience de cancer, j'ai utilisé le mot « société de rémission » pour décrire toutes ces personnes qui, comme moi, étaient effectivement bien mais ne pouvaient pas être considérées comme guéries. Toutes ces personnes sont autour de nous, même si souvent elles sont invisibles. Un homme qui était derrière moi dans les contrôles à l'aéroport annonce avoir un *pacemaker* ; soudainement, sa « condition » invisible devient un sujet. Une fois passé le *metal detector*, son statut de « rémission » disparaît en arrière-plan³⁰⁸.

Face à la constatation de l'invisibilité des anciens malades, Sannucci affiche son étonnement : « Eppure questi uomini, i migliori, sono invisibili³⁰⁹ ». Selon lui ces hommes qui ont connu et « vaincu » le cancer « dovrebbero camminare come imperatori, accompagnati da cortigiani reverenti e intimiditi³¹⁰ ».

Les anciens malades ressentent un besoin de communication et de reconnaissance de la part de la société ; Sannucci propose l'institution d'une journée pour célébrer les victoires sur le cancer : « Ricordiamo la vittoria del novembre 1918, dobbiamo ricordare anche le tante vittorie sul cancro. Abbiamo istituito la giornata di ricordo della Shoah, vorrei celebrare anche lo sterminio delle mie cellule tumorali³¹¹ ».

Par cette demande de reconnaissance et de visibilité à l'intérieur de la société les anciens malades soulignent leur difficulté à trouver un positionnement ; leur

³⁰⁸ [N.T.]. « At the end of the story that I wrote about my own experience of having cancer, I used the term of “remission society” to describe all those people who, like me, were effectively well but could never be considered cured. These people are all around, though often invisible. A man standing behind me in an airport security check announces that he has a pacemaker; suddenly his invisible “condition” becomes an issue. Once passed the metal detector, his “remission” status disappears into the background », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 9.

³⁰⁹ « Cependant, ces hommes, les meilleurs, sont invisibles », SANNUCCI (Corrado), A parte il cancro tutto bene Io e la mia famiglia contro il male, *op. cit.*, p. 124.

³¹⁰ « Ils devraient marcher comme des empereurs, accompagnés par des courtisans respectueux et intimidés », *Ibidem*, p. 125.

³¹¹ « Nous rappelons la victoire de novembre 1918, nous devons aussi rappeler les nombreuses victoires sur le cancer. Nous avons institué la journée en souvenir de la Shoah, je voudrais aussi célébrer l'extermination de mes cellules cancéreuses », *Ibidem*, p. 133.

statut est « invisible », ou alors chargé d'une valeur négative. Melania Rizzoli raconte dans son autopathographie un épisode dans lequel son état de « rémission » lui est rappelé par les autres, notamment par sa mutuelle : assurée depuis des années au meilleur forfait, elle raconte avoir utilisé sa mutuelle privée pour la première fois lors de son cancer. Au moment de renouveler sa souscription, l'assurance a refusé de la prendre en charge, la considérant comme une « patiente à risque³¹² ». C'est seulement suite à ses explications et ses menaces qu'elle a pu obtenir le renouvellement pour toute pathologie sauf le cancer. Il s'agit, dans ce cas, d'une expérience opposée à celle décrite par Corrado Sannucci et analysée par Arthur Frank : le patient soigné se trouve « démasqué » par le monde des bien-portants qui refuse de le traiter comme toute autre personne, en vertu de son passé de malade³¹³.

Si la communication et la réintégration dans le monde « normal » apparaissent difficiles, entre ceux qui ont vécu l'expérience du cancer, il s'instaure un lien « vero e sincero³¹⁴ ». Cela donne à Melania Rizzoli l'impression de partager une attitude particulière, qui n'est pas affichée tout le temps et qui n'est pas accessible à tout le monde : l'attitude « secrète » qui accompagne de temps en temps les rencontres avec d'anciens malades, et qui donne « l'impressione di essere entrata a far parte di una segreta loggia massonica³¹⁵ » à laquelle elle a été inscrite automatiquement grâce à sa victoire sur la maladie.

Cette attitude de complicité reste inchangée pendant des années : la victoire contre la maladie est l'élément qui relie ces personnes, leur « caratteristica principale di identificazione, tutto il resto, comprese le capacità lavorative, passa in secondo

³¹² À ce propos, voir l'interview de Melania Rizzoli en annexe.

³¹³ L'explication que l'assurance a donnée à Melania Rizzoli a été « È una prassi nazionale », « C'est un usage national », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita, op. cit.*, p. 95. En cas de précédent de cancer la loi permet aux assurances de santé de refuser d'assurer l'ancien malade, ou de l'assurer que pour d'autres pathologies. Source : *Le assicurazioni private per il malato di cancro*, AIMaC – Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici, juin 2010.

³¹⁴ « Vrai et sincère », *Ibidem*, p. 206.

³¹⁵ « L'impression d'être entrée dans une secte secrète maçonnique », *Ibidem*.

piano e rimane secondario³¹⁶ »; elle est la caractéristique qui identifie le mieux l'ancien patient et son plus grand mérite :

Mi è capitato più volte, infatti, di incontrare ex pazienti (che bello dire ex in questi casi) che mi si avvicinavano e mi sussurravano sottovoce: « Benvenuta nel Club del K... » facendomi avvertire che la loro disponibilità, affettuosità, amicizia e confidenza era aumentata e diversa, arricchita di una complicità inaspettata e totale³¹⁷.

6.3.2. La *remission society*

Comme nous l'avons vu, en raison de la nature même du cancer et des conséquences des traitements nécessaires pour le soigner, les anciens patients ne sont pas définis comme « guéris » mais restent soumis à des contrôles périodiques, qui rythment leur vie. Tiziano Terzani, suite à la découverte de ses cancers et à la période de traitement à New York, dit avoir obtenu l'autorisation de faire « un autre tour de manège », c'est-à-dire la permission de voyager avant de se représenter à New York pour ses contrôles : il a donc obtenu un « visa » provisoire pour le monde des bien-portants.

Arthur Frank s'intéresse à ces anciens patients et trouve pour leur condition la définition de *remission society*. À cette société appartiennent ceux qui, grâce aux soins reçus, peuvent être considérés comme libres de la maladie, tout en étant encore soumis à des contrôles réguliers et qu'on ne peut pas définir, selon la médecine actuelle, comme guéris :

³¹⁶ « Caractéristique principale d'identification, tout le reste, y compris les capacités professionnelles, passe au second plan et reste secondaire », *Ibidem*.

³¹⁷ « Il m'est arrivé plusieurs fois, en effet, de rencontrer d'anciens patients (que c'est beau de dire "anciens" dans ce cas) qui m'approchaient et me chuchotaient à voix basse : "Bienvenue dans le Club du K..." en me faisant ressentir que leur disponibilité, affection, amitié et confiance avaient augmenté et que le sentiment était différent, enrichi d'une complicité inattendue et totale... », *Ibidem*, p. 205-206.

Ils ont obtenu un visa qui doit par contre être périodiquement renouvelé. Le triomphe de la médecine moderne est de permettre à un nombre grandissant de personnes qui autrefois seraient mortes, de prétendre à un visa, en vivant dans le monde des bien-portants même s'ils sont toujours sous menace d'expulsion³¹⁸.

Un témoignage de cette condition d'« étranger » « sous menace d'expulsion » est donné par la conception du temps du malade que Pietro Calabrese met en évidence tout au long de sa narration. À la fin de ses traitements, il réfléchit sur le fait que sa gestion du temps reste quand même liée aux contrôles : « Il mio tempo è scandito dalle Tac, una ogni tre mesi più o meno. La verifica dei cento giorni o giù di lì³¹⁹ ».

Cette dépendance aux résultats de ses contrôles, l'amène à définir sa situation de précarité en la comparant à celle d'un travailleur temporaire : « Sono una specie di lavoratore stagionale della vita, vado avanti di tre mesi in tre mesi. Ci si abitua, ci sono situazioni peggiori³²⁰ ».

Cette situation de Calabrese est partagée par tous les anciens malades ; Tiziano Terzani décrit cette même impression de précarité et de soumission aux contrôles : « Alla fine della seconda visita il permesso di soggiorno nel limbo fra malattia e guarigione mi venne esteso da tre a sei mesi³²¹ ».

Si l'annonce de la maladie correspond au début de la narration, nous constatons que l'expérience du cancer se poursuit bien au-delà de la fin du parcours de soins par les contrôles réguliers évoqués par Pietro Calabrese et Tiziano Terzani, les problèmes à souscrire une assurance de santé racontés par Melania Rizzoli et la difficulté à retrouver sa place dans la société des bien-portants analysée par Corrado

³¹⁸ [N.T.]. « They are on permanent visa status, that visa requiring periodic renewal. The triumph of modernist medicine is to allow increasing numbers of people who would have been dead to enjoy this visa status, living in the world of the healthy even if always subject to expulsion », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 9.

³¹⁹ « Mon temps est rythmé par les scanners, à peu près un tous les trois mois. Le contrôle des cent jours ou quelque chose dans le genre », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 308.

³²⁰ « Je suis une sorte de travailleur saisonnier de la vie, je suis renouvelé tous les trois mois. On s'y habitue, il y a des situations bien pires », *Ibidem*, p. 309.

³²¹ « À la fin de la deuxième visite le permis de séjour dans les limbes entre maladie et guérison me fut prolongé de trois à dix mois », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit. p. 546.

Sannucci. Nous reviendrons sur la recherche de définition de la personne ayant connu le cancer dans la troisième partie de notre thèse.

Conclusions

Dans cette deuxième partie nous avons mis en évidence comment l'écriture des ouvrages pris en considération est en relation directe avec l'annonce de la maladie : en effet, le début de la narration correspond pour tous les cas analysés à la découverte du cancer. Ces ouvrages ont été ainsi abordés comme le résultat d'une écriture basée sur l'écoute du corps et sur la mise en parole de son langage ; cela nous a permis d'identifier les étapes du parcours de maladie et les questionnements qui en découlent.

Comme le titre de cette partie l'indique, nous sommes donc face à une « écriture du corps » : le corps est le sujet central des narrations, mais il en est aussi la cause, la raison qui amène à l'écriture, et il en est la « source », dans la mesure où il nourrit et structure cette écriture.

Selon Arthur Frank, dans le récit de la maladie à la première personne, le corps n'est pas seulement l'objet de l'écriture, il en est aussi sa cause et son instrument³²². Tout en reconnaissant le triple rôle du cancer dans les ouvrages considérés, nous avons préféré à la définition « d'instrument » celle de « source ». En effet, Frank se réfère de façon générique aux écritures personnelles de maladie, y incluant les journaux, les blogs... dans ces cas, il est possible d'identifier le rôle d'instrument du corps : la faiblesse peut, par exemple, s'exprimer dans des billets plus courts publiés sur un blog ou dans des pauses dans l'activité d'écriture. Cela est aussi visible dans les journaux personnels : nous pensons, par exemple, à *Fragments*

³²² « Le corps, qu'il soit encore malade ou soigné, est à la fois cause, sujet et instrument de tout nouveau récit qui est raconté », [N.T.]. « The body, whether still diseased or recovered, is simultaneously cause, topic and instrument of whatever new stories are told », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 2.

sur la vie mutilée³²³ de Jean-Michel Palmier ou au *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894*³²⁴.

Les autopathographies de notre corpus perdent ce caractère propre à l'écriture en temps réel : la faiblesse, et par conséquent la difficulté à écrire, peuvent être évoquées mais elles n'influencent pas directement sur la forme des ouvrages analysés, car ils ont été écrits ou retravaillés dans un second temps.

L'attention au corps et à son langage façonne les récits mais, alors que le moment de début du parcours de maladie a été repéré facilement, définir sa fin apparaît plus complexe. Les étapes du parcours de soins, pour l'engagement temporel qu'elles demandent et pour les transformations qu'elles impliquent, portent à identifier le patient avec la maladie. Après la fin de la phase aiguë des traitements, les anciens malades peinent à retrouver leur place dans le monde des bien-portants : comment intégrer l'expérience du cancer dans l'identité personnelle ? Et quel positionnement pour les anciens malades dans la société ?

Selon Frank, les histoires de maladie peuvent être de plusieurs genres : les récits qui se focalisent sur le parcours de soins, qu'il qualifie de *restitution narrative* (écritures de restitution) mettent l'accent sur le traitement ; elles narrent la victoire de la médecine et la composante autobiographique n'est pas au premier plan : « les *restitution stories* racontent le triomphe de la médecine ; elles sont des écritures personnelles seulement par défaut³²⁵ ».

Une deuxième catégorie est celle définie comme *quest stories* (écritures de recherche) ; dans ce cas, les malades

acceptent la maladie et essaient de l'utiliser. La maladie est l'occasion d'un voyage qui devient une recherche. Ce qui est recherché peut ne jamais devenir complètement clair, mais la recherche est définie par la

³²³ PALMIER (Jean-Michel), *Fragments sur la vie mutilée*, Paris, Sens & Tonka, 1996.

³²⁴ ANONYME, *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894*, Edition établie par Philippe Artières, *op. cit.*.

³²⁵ [N.T.]. « Restitution stories are about the triumph of medicine; they are self-stories only by default », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 115.

conviction de la personne malade que quelque chose sera gagné grâce à cette expérience³²⁶.

Les témoignages en question présentent à la fois des caractéristiques de la première et de la deuxième catégorie illustrée³²⁷. Le parcours de soins a une grande importance dans les écritures analysées et il est suivi pas à pas par les auteurs, parfois avec une attention et une richesse de détails presque quotidienne, notamment lors des passages les plus critiques pour la suite des traitements, comme la greffe dans le cas de Corrado Sannucci ou l'annonce des résultats de la chimiothérapie dans le cas de Pietro Calabrese.

Au-delà de l'attention portée au parcours de soins et à l'expérience en tant que patient, il est possible d'identifier une tentative d'« utiliser » l'expérience de la maladie. Dans cette perspective, le témoignage des auteurs peut être vu comme la mise en récit d'une expérience personnelle, mais il assume aussi la fonction de donner la parole aux patients. Le corps blessé, soigné, colonisé... devient alors un corps « parlant » qui exprime son discours.

L'« écriture du corps » amène donc à un questionnement qui concerne la forme de mise en parole du langage du corps : dans cette deuxième partie nous avons analysé la relation entre le corps et les narrations, dans la troisième partie nous nous pencherons plus spécifiquement sur la forme que cette expression assume, en nous focalisant en particulier sur les métaphores utilisées.

Encore une fois, notre point de départ sera l'annonce du cancer, mais l'impossibilité d'établir avec précision à quel moment le parcours de maladie arrive à sa conclusion, nous amène à prolonger notre étude au-delà de la phase aiguë des traitements.

³²⁶ [N.T.]. « Accept illness and seek to use it. Illness is the occasion of a journey that becomes a quest. What is quested for may never be wholly clear, but the quest is defined by the ill person's belief that something is to be gained through the experience », *Ibidem*, p. 115.

³²⁷ Frank identifie trois types d'écritures : les écritures de restitution, de chaos et de recherche ; pour les caractéristiques propres aux autopathographies considérées – notamment le temps de l'écriture et la volonté de publication – nous n'avons pas estimé nécessaire de prendre en considération les *chaos stories* dans notre analyse.

L'expérience de maladie des protagonistes de ces autopathographies sera alors l'occasion d'une réflexion sur les redéfinitions possibles de l'identité suite à l'annonce du cancer ; en outre, si « quelque chose sera gagné grâce à cette expérience³²⁸ », est-ce que cela se limite au plan personnel ou existe-t-il une volonté de partage ? Et comment cela advient-il et contribue-t-il au repositionnement des anciens malades dans la société ?

³²⁸ [N.T.]. « Something is to be gained through the experience », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 115.

Partie III
Les métaphores du cancer

Introduction

Dans cette troisième et dernière partie, nous analyserons comment la narration de la maladie se fait grâce à des images qui appartiennent à des champs sémantiques différents : au-delà du style personnel de chaque auteur, il existe une série de métaphores associées au cancer et mobilisées pour le décrire.

« La métaphore, loin d'être un aspect uniquement décoratif, devrait être un instrument utile dans l'entreprise de révéler la vérité¹ » : notre attention sera donc focalisée sur la fonction de ces métaphores, et, en particulier, nous essaierons de voir si elles sont un moyen pour décrire, connaître et comprendre l'événement extraordinaire qu'est le cancer dans une vie ordinaire². Si pour Lakoff et Johnson « l'essence d'une métaphore est qu'elle permet de comprendre quelque chose (et d'en faire l'expérience) en termes de quelque chose d'autre³ », nous verrons que cette opinion est bien loin de faire l'unanimité.

En effet, Susan Sontag, dans son célèbre ouvrage *La maladie comme métaphore*⁴, met en garde sur les risques de l'utilisation de la métaphore et préconise une narration de la maladie sans son recours :

La maladie n'est pas une métaphore, et l'attitude la plus honnête que l'on puisse avoir à son égard – la façon la plus saine aussi d'être malade – consiste à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination⁵.

¹ [N.T.]. « La metafora, lungi dall'essere un aspetto puramente decorativo, dovrebbe essere uno strumento utile nell'impresa di rivelare la verità », DOWDEN (Steve), « Metafora, malattia e letteratura, ovvero: a colazione con Nikolaj Stapanovic », in *Concilium*, n. 3, 2007, p. 97.

² À ce propos, voir le chapitre 4, en particulier 4.1.

³ LAKOFF (George), JOHNSON (Mark), *Les métaphores dans la vie quotidienne* [1980], Paris, Les Éditions de Minuit, 1985, p. 15.

⁴ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 9.

⁵ *Ibidem.*

Le sujet est vaste, et dans le cas de notre analyse, il s’agit plutôt de vérifier comment l’utilisation de la métaphore dans la description du cancer a évolué pendant ces dernières années. À ce propos, nous retenons le questionnement de Steve Dowden par rapport à la position de Susan Sontag : « Pouvons-nous réellement nous en sortir, dans la vie quotidienne ou en littérature, sans avoir recours à la métaphore ? Ne serait-il pas possible, au contraire, que la métaphore affine et rende plus claire notre vision, au lieu de nous sortir du droit chemin ?⁶ ».

En effet, la recommandation de Sontag ne semble pas suivie par les protagonistes de la maladie, qu’il s’agisse des soignants ou des soignés. Longtemps tabou⁷, le cancer a été souvent évoqué plutôt qu’expliqué, en ayant recours à toute une série d’images, à partir de sa première appellation de *crabe*⁸ ; cette image contribue aujourd’hui à nourrir la représentation du cancer et elle fait partie d’un territoire commun d’échanges entre les médecins et les malades.

À ce propos, Sontag avoue : « Il est presque impossible de s’établir au royaume des malades en faisant abstraction de toutes les images sinistres qui en ont dessiné le paysage⁹ ».

La métaphore des malades citoyens d’un pays étranger est encore souvent utilisée par les malades eux-mêmes pour indiquer leur passage du monde des bien-portants à celui de la maladie¹⁰. Il s’agit d’une des images typiquement associées au cancer et elle reste, comme nous le verrons, largement employée, malgré les propos

⁶ [N.T.]. « Possiamo realmente cavarcela senza far ricorso alla metafora, nella vita quotidiana o nella letteratura? Non potrebbe darsi, invece, che la metafora affini e renda più chiara la nostra visione, anziché metterci fuori strada? », DOWDEN (Steve), « Metafora, malattia e letteratura, ovvero: a colazione con Nikolaj Stapanovic », in *Concilium*, *op. cit.*, p. 102.

⁷ Il n’y a évidemment pas une date précise à laquelle le mot « cancer » a cessé d’être tabou : mais pour comprendre comment aujourd’hui ce mot est encore difficilement assumé, il suffit de rappeler le cas de Pietro Calabrese auquel l’éditeur a suggéré : « “Non mettiamo la parola cancro in copertina, la gente legge e scarta subito il libro” », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 39, « “Ne mettons pas le mot cancer en couverture, les gens lisent et ils écartent tout de suite le livre” ».

⁸ En effet, la première appellation du cancer tire son origine d’une métaphore : on attribue la définition de crabe à Hippocrate qui compare la tumeur entourée de prolongements en rayons aux pattes d’un crabe.

⁹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 9.

¹⁰ À propos de la frontière entre le monde des bien-portants et celui des malades, voir le chapitre 4, en particulier 4.2.1..

de Sontag qui a consacré son œuvre à « l'élucidation de ces métaphores et à l'affranchissement de leurs servitudes¹¹ ».

L'affranchissement de la servitude des métaphores pourrait alors s'opérer grâce à la création d'un paysage différent de celui proposé par les médecins et par les politiciens. La prise de parole des patients impose un nouveau point de vue : la spécificité de l'expérience de chacun trouve expression dans ses écrits personnels, alimente donc la description du cancer par de nouveaux éléments et enrichit le paysage qui se dessine autour.

Nous avons démontré dans la deuxième partie que, bien que l'expérience de la maladie touche un grand nombre de personnes, aucune n'est réellement prête à son tour. Dans les pages suivantes, nous verrons comment ce caractère personnel de l'expérience se traduit dans l'écriture et nous nous intéresserons notamment aux images choisies pour narrer le cancer, une fois brisée l'hégémonie de la métaphore de la guerre.

La première partie du chapitre sera en effet dédiée à décoder l'utilisation de cette métaphore.

À l'époque où Richard Nixon est président des États-Unis (1969-1974), la Lune a été conquise, la guerre du Viêt-Nam est en cours. Dans ce contexte, le cancer est décrit comme un objet à « conquérir¹² », comme la Lune, comme un pays étranger. Les États-Unis sont un pays en guerre, à l'extérieur et à l'intérieur, et Nixon a besoin d'une victoire pour contrebalancer la guerre du Viêt-Nam qui est au centre des polémiques.

Les mots utilisés pour décrire le cancer sont tirés de ce champ lexical de la guerre : on parle d'« arsenal thérapeutique » pour désigner les traitements, et les médecins sont « l'état-major ». Comme toute guerre, celle menée contre le cancer a

¹¹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 9.

¹² DE LESTRADE (Thierry), *La guerre contre le cancer*, France, 2006.

besoin d'une propagande et de parler de victoire : cette rhétorique n'inclut pas le mot « échec » et la possibilité de perdre la guerre n'est pas prise en compte.

Dans ce contexte, les patients qui ne répondent pas aux traitements sont tout simplement oubliés et les soins palliatifs n'existent pas. En effet, ce concept vient plutôt d'Europe, en particulier d'Angleterre où les hospices voient le jour grâce à l'action de Cicely Saunders¹³. Saunders, est infirmière et reprend ses études pour devenir médecin lorsqu'elle découvre l'état des malades laissés sans soins alors qu'ils sont au stade terminal de la maladie. Elle remarque : ils sont « les parias de l'oncologie, incapables de trouver leur place dans la rhétorique des batailles et des victoires et repoussés ainsi, comme des soldats blessés et inutiles, hors de la vue et des esprits¹⁴ ».

La description de la maladie par la métaphore présente donc des risques, mais l'option préconisée par Susan Sontag de traiter le cancer sans avoir recours à des métaphores, paraît être une mission impossible.

Dans l'introduction de *Les métaphores dans la vie quotidienne*, George Lakoff et Mark Johnson déclarent leur volonté de « formuler une autre théorie dans laquelle l'expérience et la compréhension humaines, et non la vérité objective, joueraient un rôle central¹⁵ ». Dans les pages qui suivent, nous nous consacrerons à « élucider ces métaphores », pour reprendre les mots de Sontag : nous verrons quelle(s) fonction(s) elles peuvent avoir et comment elles changent suite à la modification des conditions de prise en charge, de l'amélioration du taux de « guérison » et de l'introduction de nouveaux traitements. Nous verrons surtout comment l'irruption de la voix des patients dans une narration autrefois complètement dominée par les soignants et par les règles du jeu politique contribue à la production de nouvelles métaphores et modifie la représentation du cancer.

¹³ Le St. Christopher's Hospice, le premier établissement spécialisé en soins palliatifs, a été fondé par Cicely Saunders en 1967 à Londres.

¹⁴ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit., p. 275.

¹⁵ LAKOFF (George), JOHNSON (Mark), *Les métaphores dans la vie quotidienne*, op. cit., p. 8.

Ne pas dire le cancer : le tabou

*Malades ! ne parlez pas entre vous de vos maladies !*¹⁶

Un cancer du sein a été diagnostiqué à Susan Sontag au cours des années soixante-dix et elle subira une mastectomie radicale¹⁷. Elle partira de son expérience personnelle pour développer ses théories sur l'utilisation de la métaphore pour traiter de la maladie ; à propos de l'attitude des malades vis-à-vis de leur cancer, elle remarque :

De nombreux malades avec qui j'ai parlé au cours de mes premières hospitalisations, comme d'autres que je devais rencontrer pendant les deux années et demie où j'ai subi une chimiothérapie en tant que malade extérieure dans plusieurs hôpitaux français et américains, affichaient du dégoût envers leur maladie et une sorte de honte¹⁸.

Dans *La maladie comme métaphore*, elle constate qu'« en France et en Italie, c'est la règle que les médecins communiquent en cas de cancer leur diagnostic à la famille du malade et non à ce dernier. D'après eux, la vérité serait intolérable pour tout patient¹⁹ ».

Cette attitude trouve écho dans l'œuvre *Une mort très douce* de Simone de Beauvoir. Dans ce livre qui a été publié en 1964 et qui relate des événements de l'année précédente, elle raconte la mort de sa mère suite à un cancer de l'intestin. La maladie a été découverte à un stade avancé et l'opportunité de l'opérer a été discutée entre Simone et sa sœur Hélène ; la mère n'a pas été informée de son état de santé. Suite à l'opération, la sœur de Simone de Beauvoir s'inquiète : « Mais que dira-t-on à maman quand le mal reprendra, ailleurs ?²⁰ » ; la réponse du médecin explicite bien

¹⁶ Slogan accroché dans le pavillon des cancéreux, SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, op. cit., p. 425.

¹⁷ Cette opération consiste à retirer le sein entier, les ganglions lymphatiques et les muscles pectoraux.

¹⁸ SONTAG (Susan), *Le sida et ses métaphores*, op. cit., p. 18.

¹⁹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 13.

²⁰ DE BEAUVOIR (Simone), *Une mort très douce*, Paris, Éditions Gallimard, 1964, p. 63.

l'attitude du corps soignant vis-à-vis du patient : « Ne vous inquiétez pas. On trouvera. On trouve toujours. Et le malade vous croit toujours²¹ ».

Le verdict de cancer est caché par les médecins aux malades en raison de la difficulté (présumée) à l'accepter, pendant que la famille, mise au courant du diagnostic, est invitée à le cacher au malade.

Un autre exemple de cette attitude vis-à-vis des patients se trouve dans *Le pavillon des cancéreux*. La narration se déroule dans l'Union soviétique en 1955 ; « Toute ma vie je me suis distingué par mon refus d'être traité comme un singe. On me soigne ici – se plaint un des malades qui vient d'être hospitalisé – mais on ne m'explique rien. Je ne puis l'admettre²² ». La réaction de la jeune infirmière – étudiante en médecine est immédiate : « Mais les malades ne doivent pas lire des livres de médecine. C'est contre-indiqué²³ ». Ce même malade, Oleg, revient sur ce sujet dans la seconde partie du roman, après plusieurs mois de traitements :

Personne ne s'abaisse à discuter de ces méthodes avec moi, personne ne veut se faire de moi un allié raisonnable. Je dois écouter attentivement les conversations des médecins, essayer de deviner, suppléer ce qu'on ne dit pas, me procurer des livres de médecine – tout cela pour me faire une idée de la situation²⁴.

Ce désir de protéger le malade en cachant le diagnostic est opposé au besoin de nommer le danger pour pouvoir le combattre. Dans un des premiers – et plus connus – récits personnels de cancer, *Mars*, Fritz Zorn exprime ainsi son ressenti au moment de son diagnostic :

La chose épouvantable qui m'avait torturé toute ma vie sans avoir de nom à présent en avait enfin reçu un, et personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu.

²¹ *Ibidem*.

²² SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, op. cit., p. 57.

²³ *Ibidem*.

²⁴ *Ibidem*, p. 413.

Dans les vieilles formules magiques le diable est souvent conjuré parce qu'on lui dit son nom²⁵.

La publication de *Mars* advient au cours des années soixante-dix ; ce besoin de nommer la maladie est toujours actuel et il trouve écho dans l'œuvre d'écrivains d'aujourd'hui, notamment Giacomo Cardaci. Cardaci attribue à son cancer le surnom de « Gigetto » : « A furia di dialogare e litigare con il mio cancro, gli ho persino dato un nome: Gigetto²⁶ ». L'écrivain combat son cancer non seulement avec les armes des thérapies, mais aussi par les mots ; il écrit : « “A morte Gigetto”²⁷ ».

Le tabou autour du cancer a eu comme conséquence qu'il est devenu synonyme de mal incurable amenant à une mort certaine :

Rien d'étonnant à ce qu'on n'ait pas pu, jusqu'à présent, vaincre le cancer. Je n'ai pas encore rencontré de médecin qui prononcerait le mot « cancer ». Et parce que les médecins n'osent pas appeler le diable par son nom, naturellement ils ne peuvent pas non plus le chasser²⁸.

De synonyme de mal absolu lorsqu'il désigne la maladie de l'individu, le cancer est devenu synonyme de mal absolu vis à vis de la société, qu'il s'agisse de désigner des événements historiques ou d'actualité. Giacomo Cardaci donne un exemple lié à la politique : « La mafia, per il Presidente del Senato, colonizza la società civile infiltrandosi in ogni città come un tumore fa con il corpo²⁹ ». Cet usage du mot « cancer » a pour conséquence d'amplifier les inquiétudes des malades : « Come si può star sereni, se il nostro corpo è lo scrigno di una massa usata per descrivere

²⁵ ZORN (Fritz), *Mars*, *op. cit.*, p. 155.

²⁶ « À force de dialoguer et de me disputer avec mon cancer, je lui ai même donné un nom : Gigetto », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 166.

²⁷ « “À mort Gigetto !” », *Ibidem*. La nécessité de nommer et de se familiariser avec le cancer est explicitée par le narrateur du roman *Cento giorni di felicità* : « L'assassino in questione non ha un cognome, ma solo un nome corto, zodiacale e poco divertente: cancro. [...] Io però l'ho sempre chiamato “l'amico Fritz”, in italiano, per sentirlo più familiare e meno aggressivo », « L'assassin en question n'a pas de nom de famille, mais seulement un prénom, court, zodiacal et peu amusant : cancer. [...] Moi, par contre, je l'ai toujours appelé “l'ami Fritz”, en italien, pour le sentir plus familier et moins agressif », [N.T.], BRIZZI (Fausto), *Cento giorni di felicità*, Torino, Einaudi, 2013, p. 9.

²⁸ ZORN, *Mars*, *op. cit.*, p. 155.

²⁹ « La mafia, pour le Président du Sénat, colonise la société civile en s'infiltrant dans chaque ville comme une tumeur fait avec le corps », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 203.

fenomeni mostruosi come la mafia, la cattiva politica, la corruzione della società, il decadimento e il peccato?³⁰ »; la réaction des patients est celle de penser « di aver fatto qualcosa di cattivo, e di essersi meritati una malattia malvagia³¹ ».

Si pendant les années soixante-dix cacher le diagnostic au patient était la « règle³² », la législation actuelle, en France³³ comme en Italie³⁴, donne au patient le droit d'être informé du diagnostic et des traitements. La nouvelle législation impose, dans les deux pays, le droit à l'information sur l'état de santé, mais elle reconnaît aussi le droit d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic.

Cependant, la reconnaissance des droits du patient ne suffit pas à éliminer le tabou lié au cancer. Si, de la part des médecins, il y a aujourd'hui l'obligation d'informer le malade de sa pathologie, la question de « dire ou ne pas dire » le cancer persiste en ce qui concerne le malade³⁵ et ses proches. Pour en avoir confirmation,

³⁰ « Comment peut-on rester serein si notre corps est l'écrin d'une masse utilisée pour décrire des phénomènes monstrueux comme la mauvaise politique, la désintégration ou le péché ? », *Ibidem*.

³¹ « D'avoir fait quelque chose de mauvais, et d'avoir mérité une maladie méchante », *Ibidem*.

³² Cette pratique est évoquée par son fils, David RIEFF : « D'un certain point de vue, les choses étaient plus simples, au temps où les médecins mentaient de façon quotidienne à leurs patients sur le diagnostic voire sur la nature de leur maladie [...]. Authentiquement effrayés les parents des malades pour qui la mort était littéralement insupportable, pouvaient se faire complices du mensonge, procurant au mourant une certaine sérénité. Ainsi firent Simone de Beauvoir et sa sœur pour leur mère mourante », RIEFF (David), *Mort d'une inconsolée – Les derniers jours de Susan Sontag*, op. cit., p. 132.

³³ « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus », *Loi n. 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Art. L. 1111-2, Article 11, Chapitre II.

³⁴ L'Italie a ratifié la *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, signée à Oviedo le 4 avril 1997 ; cette Convention consacre notamment le principe que la personne concernée doit donner son consentement éclairé préalablement à toute intervention dans le domaine de la santé et que tout patient a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé ; la Convention reconnaît aussi que la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

³⁵ À ce propos, voir « Dire », in BATAILLE (Philippe), *Un cancer et la vie – Les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003, p. 51-63.

nous pouvons revenir au récit de Melania Rizzoli : « ANCORA oggi, nel terzo millennio, sento dire: “Non dirlo a nessuno, è meglio”³⁶ ».

En ce qui concerne le point de vue du patient et la nécessité et l'utilité de nommer le cancer, Giacomo Cardaci partage le même avis que Zorn ; à propos de l'efficacité des mots comme arme contre le cancer, il dit :

Io lo aggredisco soprattutto con gli insulti feroci che nascono dal pensiero. Di questi insulti mi servo come se si trattasse di pallottole; e gliele sparo addosso senza pietà, a raffica, magari infliggendogli più ferite di quanto non facciano le chemioterapie³⁷.

Si informer le patient de sa pathologie peut être une forme de « soulagement » dans la mesure où cela permet une prise de conscience de la maladie et une forme de réaction individuelle, le cancer reste un sujet de discussion difficile entre malades : « Mais ce ne sont pas seulement les médecins qui ne parlent pas du cancer, absolument personne n'en parle [...]. C'est ainsi que le cancéreux est condamné à désespérer totalement et à mourir de son désespoir³⁸ ». Ce ressenti est confirmé par Giacomo Cardaci qui constate rapidement la difficulté de parler ouvertement du cancer avec les autres malades ; lorsqu'il le nomme, avec un camarade de chambre un peu plus âgé, celui-ci réagit violemment :

Mi sono istintivamente lasciato scappare quella bestemmia: cancro. I suoi occhietti hanno guizzato come per una scintilla elettrica, e mi hanno sbraitato offesi non dire mai più quella parolaccia, non dire mai più quella parolaccia!³⁹

³⁶ « ENCORE aujourd'hui, dans le troisième millénaire, j'entends dire : “Ne le dis à personne, c'est mieux” », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 190.

³⁷ « Moi, je l'agresse surtout avec les injures féroces qui naissent de la pensée. Je me sers de ces injures comme s'il s'agissait de balles ; et je les lui tire dessus sans pitié, par rafales, peut-être en lui infligeant plus de blessures que les chimiothérapies », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 166.

³⁸ ZORN (Fritz), *Mars*, op. cit., p. 156.

³⁹ « J'ai laissé échapper instinctivement ce juron-là : cancer. Ses petits yeux ont frétille comme sous l'effet d'une étincelle électrique, et ils m'ont braillé vexés ne redis jamais ce gros mot, ne redis jamais ce gros mot ! », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 49.

Le mot cancer « souvent est tabù⁴⁰ [...] appena sentono pronunciare questa bestemmia scoppiano dall'ira⁴¹ » constate-t-il. Il s'agit d'un mot à ne pas dire, qui cache une maladie dont il faut parler à voix basse : « “Tu, dove ce l'hai la macchia?” » « Lui [Pino, il compagno di stanza] sottovoce, si è spiegato. “Intendevo dove hai... il tuo... il tuo problema?”⁴² ».

« Cancer » est un juron donc, un mot à ne pas prononcer, chargé de significations négatives. L'auteur même le reconnaît, dans un autre passage :

« Pensa solo alla parola “cancro”, che per me è una frustata nella schiena! Quando la sento nominare divento piccolo piccolo, vorrei sparire. Dio! È l'opposto, proprio l'opposto di ciò che provo quando pronuncio la parola “farfalla”, e mi sento volare! La parola “farfalla” è così bella! Suona magica in ogni lingua del mondo... »⁴³.

Le même tabou est décrit dans les pages de Corrado Sannucci qui a fait le choix de parler et de décrire sa maladie tout en refusant de la nommer : le mot « maladie » n'est jamais prononcé, il s'agit d'une page qu'il a déchirée de son dictionnaire personnel. L'explication qu'il donne à ce refus est que ce nom correspond à

la camicia di forza di un potere istituzionale, della tradizione, delle paure, dell'ipocrisia! L'impronunciabile è la costrizione a una diversità

⁴⁰ Dans *Le pavillon des cancéreux* lors de l'arrivée d'un nouveau patient, les autres malades l'interpellent « Dis-moi, mon vieux, tu as un cancer de quoi ? » ; la réaction du nouveau venu est de rage retenue : « De rien du tout. Ce n'est pas le cancer », SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, op. cit., p. 27.

⁴¹ « Il est souvent tabou [...] dès qu'ils entendent prononcer ce juron ils crèvent de rage », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 49.

⁴² « “Toi, tu l'as où la tâche ?” » « Lui [Pino, le copain de chambre] à voix basse, il s'est expliqué. “Je voulais dire, t'as où... ton... problème ?” » », *Ibidem*.

Cardaci revient sur la réaction de Pino à la fin de sa narration : « La stessa parola cancro è tabou, soprattutto per le persone più anziane : appena sentono pronunciare questa bestemmia scoppiano dall'ira, come succedeva al mio amico Pino », « le mot même cancer est tabou, surtout pour les personnes plus âgées : dès qu'elles entendent prononcer ce juron elles crèvent de rage, comme il arrivait à mon ami Pino », *Ibidem*

⁴³ « “Pense seulement au mot ‘cancer’, qui pour moi est un coup de fouet dans le dos ! Quand je l'entends nommer, je me fais tout petit, je voudrais disparaître. Dieu ! C'est l'opposé, exactement l'opposé de ce que je ressens quand je prononce le mot ‘papillon’, je sens que je m'envole ! Le mot ‘papillon’ est tellement beau ! Il résonne de façon magique dans toutes les langues du monde” », *Ibidem*, p. 127.

aberrante, perché non è l'affermazione di una peculiarità individuale ma è la codifica del pregiudizio altrui⁴⁴.

La difficulté à nommer la maladie ainsi qu'à utiliser le mot « cancer », mène à la mise en place, par les soignants et par les soignés, de toute une série de périphrases et de métaphores pour le désigner sans en prononcer le nom.

Melania Rizzoli fait une liste d'appellations les plus utilisées par les patients, parmi lesquelles « il male incurabile », « la malattia del secolo », « il male che ti consuma », « la malattia maledetta da Dio⁴⁵ ». Le refus de prononcer ce mot ne concerne pas uniquement la communication entre les médecins et les patients, mais aussi celle parmi les médecins eux-mêmes : Melania Rizzoli explique que « noi medici [...] usavamo la lettera K⁴⁶ » lorsque prononcer tout le mot fait peur.

Une autre définition largement employée est celle de « brutta bestia⁴⁷ ». C'est le choix par exemple, du médecin qui annonce à Corrado Sannucci sa maladie ; ce dernier manifeste son refus d'utiliser cette expression et il choisit de ne pas la répéter lorsqu'il informe sa femme du diagnostic : « Per stile personale non le ripeto il luogo comune della brutta bestia⁴⁸ ». Cependant, au long de son parcours de soins, Sannucci remarque que cette expression est utilisée spontanément par les soignants : « La lunga processione di medici e infermieri che mi attendeva nei mesi seguenti avrebbe ripetuto spesso questa definizione, veniva loro naturale dirla⁴⁹ ».

⁴⁴ « La camisole de force d'un pouvoir institutionnel, de la tradition, des peurs, de l'hypocrisie. L'imprononçable est la constrictio à une diversité aberrante, parce qu'il n'est pas l'affirmation d'une caractéristique individuelle, mais il est la codification du préjugé des autres », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 20.

⁴⁵ « Le mal incurable », « la maladie du siècle », « le mal qui te consume », « la maladie maudite par Dieu », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 212.

⁴⁶ « Nous, les médecins, nous utilisons la lettre K », *Ibidem*, p. 205.

⁴⁷ « Sale bête ».

⁴⁸ « Par style personnel je ne vous répète pas le lieu commun de la sale bête », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 10.

⁴⁹ « La longue procession de médecins et infirmiers qui m'attendait pendant les mois suivants allait souvent répéter cette définition, c'était naturel pour eux de la dire », *Ibidem*, p. 7.

Malgré son refus initial, Sannucci intègre et utilise cette expression avec la même facilité. Nous retrouvons par exemple « abbaiare della brutta bestia⁵⁰ », son « latrare » (jappement) et l'expression « brutta bestia⁵¹ » est répétée plusieurs fois.

Un langage similaire est employé par Pietro Calabrese lorsqu'il raconte le rendez-vous au cours duquel l'oncologue lui a annoncé la découverte des métastases : « “Ha imparato a scrivere” mi ha detto l'oncologo quando la bestia, a gennaio, ha spallinato dalla caverna la sua prima metastasi ossea⁵² ».

Des variations de cette même expression se retrouvent dans les récits de tous les auteurs ; Cristina Piga, par exemple, « décline » l'expression « sale bête » en définissant son cancer comme « un bastardo⁵³ ».

« Mal incurable », « sale bête », « K », les appellations qui désignent le cancer sans le nommer sont donc nombreuses et encore largement utilisées ; cependant, la diffusion de témoignages (littéraires, comme ceux pris en considération dans notre recherche, mais aussi parus sur le web ou dans les journaux), impose de trouver un lexique adapté pour relater l'expérience du cancer, et pas seulement pour éviter de nommer la maladie.

Les idées associées

Dans la première partie de *Mars*, Fritz Zorn raconte son cancer. Or, dans un second temps, son diagnostic est mieux précisé par les médecins : « Après des examens répétés, les médecins ont découvert récemment que je ne suis pas atteint du cancer mais d'une autre maladie pernicieuse qu'on appelle le lymphome malin⁵⁴ ».

⁵⁰ « Aboiement de la sale bête », *Ibidem*, p. 120.

⁵¹ « Sale bête », *Ibidem*, p. 128.

⁵² « “Elle a appris à écrire” m'a dit l'oncologue quand la bête, en janvier, a lâché de la caverne sa première métastase osseuse », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 309.

⁵³ « Un bâtard », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 16.

⁵⁴ ZORN (Fritz), *Mars*, *op. cit.*, p. 211.

Cette découverte n'a d'importance que pour la classification et la compréhension de la maladie de la part des médecins : « Ces différences entre le lymphome malin et le cancer sont trop peu manifestes pour qu'un profane en matière de médecine puisse les reconnaître [...] seul le médecin a le pouvoir de déterminer que ma maladie n'est pas un cancer⁵⁵ » explique-t-il.

En revanche, au niveau de la valeur de la narration de la maladie et de sa définition, cette précision donne naissance à une réflexion sur le terme à employer par la suite :

Le mot « cancer » désigne tout ce qui est, par définition, malin. Le mot « lymphome » ne dit rien du point de vue stylistique ou, si l'on veut, poétique, il n'est pas fleuri, évocateur, terrifiant, ce n'est qu'une expression technique ordinaire de médecine. Ce n'est pas un terme magique mais un mot qu'on trouve en consultant le dictionnaire médical. [...] le mot « cancer » représente le mal général et indifférencié, alors que « lymphome malin » représente un mal tout à fait précis et différenciable⁵⁶.

Le choix fait par Zorn de continuer à définir sa maladie comme un cancer est donc lié à la volonté de s'approprier l'univers évoqué par ce mot, d'identifier cette maladie comme « le mal général et indifférencié⁵⁷ ». Le cancer est pour lui l'ennemi contre lequel il faut se battre, le mal universel. En effet, le récit se termine par l'annonce de l'auteur « je me déclare en état de guerre totale⁵⁸ ».

De cette représentation du cancer comme « le mal », Melania Rizzoli fait un état des lieux, en se basant sur son expérience de médecin, elle liste les clichés et les associations d'idées entendus chez ses patients : « Può essere contagioso⁵⁹ », « quando te ne accorgi è già troppo tardi⁶⁰ » ...

Cette vision s'ajoute aux descriptions vues dans les paragraphes précédents, notamment à la définition de « sale bête » et à ses déclinaisons, et elle contribue à

⁵⁵ *Ibidem*, p. 211.

⁵⁶ *Ibidem*, p. 212.

⁵⁷ *Ibidem*.

⁵⁸ *Ibidem*, p. 260.

⁵⁹ « Il peut être contagieux », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 140.

⁶⁰ « Quand tu t'en aperçois c'est déjà trop tard », *Ibidem*.

Partie III – Les métaphores du cancer

entretenir l'image du cancer comme synonyme de « mal absolu » et d'« ennemi » qui doit être combattu.

Chapitre 7

La guerre au cancer

7.1. L'ennemi de la société

Dans ce chapitre, nous prendrons comme point de départ les considérations faites par Susan Sontag qui identifie le lexique pour parler du cancer – qu'on le nomme directement ou qu'on le désigne par une métaphore – à celui appartenant au champ lexical de la guerre. La maladie est depuis longtemps associée à des notions de représailles, particulièrement actives en matière de cancer. Contre ce mal, on livre une « lutte », on part « en croisade » ; il est « la maladie qui tue » et celui qui en souffre est la « victime ». En 1978 Sontag écrivait :

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 »⁶¹

et elles « colonisent les zones éloignées du corps en installant d'abord d'infimes avant-postes⁶² ».

La publication du déjà cité *Mars* de Fritz Zorn advient en 1977. Le récit se termine par la phrase devenue célèbre « je n'ai pas encore vaincu ce que je combats ; mais je ne suis pas encore vaincu non plus et, ce qui est le plus important, je n'ai pas encore capitulé. Je me déclare en état de guerre totale⁶³ ».

⁶¹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 85.

⁶² *Ibidem*.

⁶³ ZORN (Fritz), *Mars*, op. cit., p. 260.

En élargissant ses analyses à l'utilisation du mot « cancer » comme maladie – au-delà du langage utilisé pour décrire l'attitude des soignants et des soignés à son égard – Susan Sontag constate que « dans le cancer aujourd'hui, les images empruntées à l'état de siège et à la guerre sont prises, avec un réalisme frappant, au pied de la lettre et font autorité⁶⁴ » et l'utilisation de ce lexique ne se limite pas à la description de la maladie mais le cancer même est conçu comme « un ennemi à qui la société fait la guerre⁶⁵ ».

En prenant ces affirmations comme point de départ, nous vérifierons, dans les prochains paragraphes, grâce à l'analyse des textes de notre corpus, si la métaphore guerrière est encore acceptée et employée par les malades et quelle peut être sa fonction dans la narration de l'expérience personnelle.

7.1.1. La guerre est déclarée⁶⁶

Dans *La maladie comme métaphore*, Susan Sontag met en évidence le fait que le lexique employé pour traiter du cancer appartient au registre de la guerre. Cela trouve plusieurs explications dans l'histoire de la recherche de traitements.

À titre d'exemple, nous citerons un épisode fondamental pour les avancées dans la chimiothérapie advenu pendant la Seconde Guerre mondiale : un raid aérien sur le port de Bari provoque la fuite de tonnes de gaz moutarde ; ceci provoque l'intoxication, et parfois la mort, de marins américains et de civils italiens exposés. Suite à cet épisode, il s'avère que le gaz moutarde décime les globules blancs dans

⁶⁴ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*, p. 87.

⁶⁵ *Ibidem*. Susan Sontag avait auparavant identifié le cancer comme la maladie résumant « le comportement négatif de l'homo œconomicus du XXe : croissance anormale ; refoulement de l'énergie, c'est-à-dire refus de consommer ou de dépenser », *Ibidem*, p. 84. Malgré cela, la métaphore utilisée pour le cancer est celle de la guerre, et non pas une métaphore appartenant à l'économie.

⁶⁶ Titre choisi par Valérie Donzelli pour son film homonyme dans lequel un couple se bat contre le cancer diagnostiqué à leur fils, France, 2011.

l'organisme. En partant de ce principe, les pharmacologues se servent d'un composant chimique similaire pour supprimer les cellules cancéreuses qui se divisent rapidement. Un épisode de guerre est donc à l'origine d'une avancée fondamentale dans la mise au point d'un traitement contre le cancer, la chimiothérapie.

Une deuxième légitimation de ce langage de guerre nous vient du Président Richard Nixon qui, dans son allocution suivant le *National Cancer Act* du 23 décembre 1971, déclare la « guerre au cancer » et vouloir la gagner dans les vingt ans qui suivent. Quarante ans après cette déclaration – et le *National Cancer Act* – le cancer n'est pas encore vaincu. Dans les témoignages produits depuis les années quatre-vingt-dix en Italie et pris en considération dans notre analyse, nous retrouvons la même volonté de gagner contre l'ennemi. Et, comme nous le verrons, ce langage évocateur d'un lexique de guerre est souvent utilisé consciemment par les écrivains qui en revendiquent même le choix.

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, au début de sa narration, Corrado Sannucci déclare ne pas vouloir utiliser le mot « malattia » (maladie). Le choix du lexique militaire est alors revendiqué avec force comme preuve de sa volonté de réagir, de combattre. Pour remplacer le mot « maladie » Sannucci déclare :

Ne userò altri: mi piace avventura. Me ne piace un altro: battaglia. Racconta della mia reazione, della mia controffensiva. L'altro, l'Impronunciabile, è la descrizione di una passività, di un'invasione che non incontra resistenza. Ma i miei partigiani delle valli delle ossa si sono già scatenati, è bastato un piccolo lancio di aiuti di chemioterapia per riprendere i combattimenti⁶⁷.

⁶⁷ « J'en utiliserai d'autres : j'aime bien aventure. J'en aime bien un autre : bataille. Cela évoque ma réaction, ma contre-offensive. L'autre, l'Imprononçable, est la description d'une passivité, d'une invasion qui ne rencontre aucune résistance. Mais mes partisans des vallées des os se sont déjà déchaînés, il a suffi un petit parachutage d'aides de chimiothérapie pour recommencer les affrontements », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

Le choix de parler d'une bataille permet au patient de montrer son engagement vis-à-vis du cancer : « Ma questa battaglia devo vincerla⁶⁸ » affirme encore Sannucci.

Pietro Calabrese effectue le même choix que Sannucci. Dans son cas, il ne s'agit pas d'éliminer le mot « maladie » de son vocabulaire, mais plutôt de présenter sa maladie comme un parcours, un chemin qu'il doit effectuer en endossant le rôle du guerrier : il parle donc de « la strada del guerriero⁶⁹ ». Calabrese revient sur ce sujet en disant avoir « la convinzione assoluta che solo senza tentennamenti o ripensamenti la battaglia tra la vita e la morte poteva essere combattuta e vinta⁷⁰ ».

L'utilisation de ce langage de guerre est partagée avec les soignants qui n'hésitent pas à y avoir recours pour décrire la situation d'un patient : « Non è persa la guerra ma solo una battaglia⁷¹ – annonce le médecin à Melania Rizzoli lorsque sa TEP⁷² de contrôle indique un résultat positif, qui fait donc croire à une reprise de la maladie. L'écrivaine imagine alors son médecin comme un militaire vêtu d'une « divisa militare con i suoi occhi chiari e freddi, abituati a dare cattive notizie⁷³ ».

Melania Rizzoli donne le ton de son témoignage dès le titre : *Perché proprio a me? – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*⁷⁴. Pietro Calabrese résume le récit de Rizzoli comme celui d'une bataille gagnée : « L'arrivo di una disgrazia, la lunga e logorante battaglia, una vittoria finale e definitiva⁷⁵ ». En effet, Melania Rizzoli évite d'utiliser le mot « cancer » en couverture – qui, comme nous l'avons vu dans l'introduction peut faire peur – mais elle s'approprie la métaphore de la guerre

⁶⁸ « Mais cette bataille, je dois la gagner », *Ibidem*, p. 7.

⁶⁹ « La route du guerrier », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 123.

⁷⁰ « La conviction absolue que la bataille entre la vie et la mort pouvait être menée et gagnée seulement sans hésitation ou changements d'avis », *Ibidem*, p. 153.

Calabrese gardera cette conviction tout au long de son parcours de soins : à la fin de son récit, il constate que si la peur « è più forte della voglia di combattere, la battaglia è persa in partenza [...]. Siete voi il miglior medico e la medicina più potente. Chi vi dice il contrario è un ciarlatano », *Ibidem*, p. 307, « est plus forte que l'envie de se battre, la bataille est perdue dès le départ [...]. Vous êtes le meilleur médecin et le médicament le plus puissant ».

⁷¹ « La guerre n'est pas perdue, il s'agit que d'une bataille », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, 2011, p. 37.

⁷² Tomoscintigraphie par émission de positons.

⁷³ « Devise militaire avec ses yeux clairs et froids, habitués à donner de mauvaises nouvelles », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*

⁷⁴ « Pourquoi moi – comment j'ai gagné ma bataille pour la vie ».

⁷⁵ « L'arrivée d'une disgrâce, la bataille, longue et éreintante, une victoire finale définitive », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 70.

contre le cancer en renversant le point de vue : elle parle d'une bataille, non pas contre un ennemi, mais pour la vie.

Le récit de Melania Rizzoli apparaît épuré et caractérisé par un choix rigoureux de termes médicaux ; malgré cela, le lexique de la guerre est employé lorsqu'elle évoque la bataille menée par les médecins contre le cancer. En décrivant son statut de médecin / patient elle explique : « Combattere la tua malattia da medico aumenta la consapevolezza professionale e il confronto con i colleghi diventa dissociante, perché per loro rimani medico mentre tu ti senti solo paziente⁷⁶ ».

À l'inverse des exemples jusqu'ici pris en considération, Tiziano Terzani déclare vouloir faire le choix opposé, c'est-à-dire que, bien conscient du langage normalement utilisé, il décide de s'exprimer différemment :

Perché non rivedere le parole con cui ci si esprime? [...] Tutto il linguaggio che circonda questa malattia è un linguaggio di guerra e io stesso all'inizio lo avevo usato. Il cancro è un « nemico » da « combattere »; la terapia è « un'arma »; ogni fase di un trattamento è una « battaglia ». Il « male » è sempre visto come qualcosa di estraneo che viene dentro di noi a far pasticci e che quindi va distrutto, eliminato, cacciato via⁷⁷. Già dopo alcune settimane di frequentazione del cancro, quella visione non mi piaceva, non mi soddisfaceva più⁷⁸.

⁷⁶ « Combattre ta maladie en étant médecin augmente la conscience professionnelle et la confrontation avec les collègues devient dissociante, car pour eux tu restes un médecin alors que toi, tu te sens un patient », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 210.

⁷⁷ À propos de la vision du cancer de la part des médecins, Rizzoli confirme cette vision d'étranger à éliminer : « I medici non considerano la malattia parte della vita, ma un corpo estraneo da curare farmacologicamente o da estirpare chirurgicamente, una situazione che complica la salute e che va contrastata in ogni modo », « Les médecins ne considèrent pas la maladie comme une partie de la vie, mais un corps étranger à soigner ou à extirper chirurgiquement, une situation qui complique la santé et qu'il faut combattre par tous les moyens », *Ibidem*, p. 126. Nous reviendrons sur la vision du cancer comme un objet intérieur ou externe lors du chapitre consacré à sa définition d'étranger.

⁷⁸ « Pourquoi ne pas revoir les mots par lesquels on s'exprime ? [...]. 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. Déjà après quelques semaines de fréquentation du cancer, cette vision-là ne me plaisait plus, ne me satisfaisait plus », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 17.

Si, en général, l'utilisation du langage de guerre est si courante qu'elle impose aux écrivains de se positionner par rapport à son utilisation – ou sa non utilisation –, la façon dont le langage est décliné répond aux exigences narratives de chaque auteur.

Le cancer est l'« ennemi à combattre » et, comme tel, il est défini par Calabrese comme un « assassino » (assassin), avec des tueurs à gages⁷⁹ : « Eccoli qui gli scagnozzi del mostro, i suoi sicari più fidati⁸⁰ ». Dans son récit, le cancer est synonyme de « mal » et, en évoquant son apparition, Calabrese constate : « Il male ha fatto il suo ingresso gelido nel mio corpo agendo nelle retrovie come le spie e i vigliacchi⁸¹ » et « l'invasione è cominciata⁸² ». L'apparition inattendue du cancer est attribuée à sa faculté de s'introduire dans le corps par la ruse et la trahison, comme des espions.

L'impression de faire face à un ennemi malhonnête, qui utilise toutes les armes à sa disposition, est partagée par Giacomo Cardaci qui décrit le cancer comme un kamikaze prêt à mourir pour détruire sa cible : « Il cancro è un kamikaze così disonesto, così infingardo, gioca ad armi impari⁸³ ».

Cette même caractéristique du cancer est mise en évidence par Pietro Calabrese qui explique :

È talmente stupido e feroce che accetta di morire pur di uccidere il suo ospite: perché le cellule tumorali smetteranno anche loro di mangiare e crescere e vivere non appena avranno ammazzato l'uomo che hanno scelto per il loro macabro festino⁸⁴.

⁷⁹ Les « sicari », les « tueurs à gages » du cancer est une expression utilisée par Calabrese à plusieurs reprises.

⁸⁰ « Les voilà les hommes de main du monstre, ses tueurs à gages les plus sûrs », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 61-62.

⁸¹ « Le mal a fait son entrée glaciale dans mon corps en agissant par derrière comme les espions et les lâches », *Ibidem*, p. 109.

⁸² « L'invasion a commencé », *Ibidem*.

⁸³ « Le cancer est un kamikaze si malhonnête, si faux, il joue à armes inégales », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 169.

⁸⁴ « [Le cancer] est tellement stupide et féroce qu'il accepte de mourir pour tuer son hôte : car les cellules cancéreuses arrêteront elles aussi de manger et de grandir et de vivre dès qu'elles auront tué l'homme qu'elles ont choisi pour leur festin macabre », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 21.

À un stade plus avancé de la maladie, Calabrese modifiera son lexique pour souligner les actions mises en place pour contrôler le cancer : « Accerchiato, paralizzato, impedito a nuocere dai farmaci e dalle terapie⁸⁵ » ; l'invasion est désormais advenue et l'enjeu est de garder le cancer sous contrôle pendant des années.

Une situation, dont la représentation nécessite une déclinaison particulière de l'image de la guerre, est l'administration du traitement alors que la maladie a été éliminée. Dans ce cas, il est nécessaire de continuer les traitements pour assurer leur efficacité : Corrado Sannucci parle alors de « lottare con il nemico in assenza del nemico⁸⁶ ».

Qu'il s'agisse d'une guerre ou d'une bataille, combattue pour vaincre ou pour limiter l'action de l'ennemi, l'utilisation du lexique militaire permet de décrire les différentes phases de la maladie et du traitement, ainsi que de rendre compte des actions mises en œuvres et des acteurs mobilisés dans l'action. Dans les paragraphes qui suivent, nous nous intéresserons aux rôles envisagés pour les patients, les soignants et les proches lorsque les hostilités ont commencé.

7.2. Les acteurs du parcours de soins

Les métaphores militaires contribuent à stigmatiser certaines maladies et, par extension, ceux qui en sont atteints. C'est la découverte de la stigmatisation des cancéreux qui m'a poussé à écrire *La maladie comme métaphore*⁸⁷.

⁸⁵ « Encerclé, paralysé, empêché de nuire par les médicaments et par les thérapies », *Ibidem*, p. 50.

⁸⁶ « Lutter avec l'ennemi en l'absence de l'ennemi », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 84.

⁸⁷ SONTAG (Susan), *Le sida et ses métaphores*, *op. cit.*, p. 17-18.

Dans cette guerre, quelle est la place du patient ? Pour quelle(s) raison(s) les narrateurs pris en considération – appartenant au monde des malades – choisissent-ils de se représenter dans un contexte de guerre ? Quels sont les rôles possibles que les malades peuvent avoir ? Et en allant plus loin dans cette métaphore, que devient le rapport entre les patients ? Et entre les soignants et les soignés ? Dans les paragraphes qui suivent, nous analyserons les rôles et les liens qui s’instaurent entre les acteurs de la maladie – soignants et soignés – par les figures employées dans la narration de la guerre au cancer.

7.2.1. Patients en guerre : le héros, le guerrier, la victime

En ce qui concerne la première question – dans cette guerre, quelle est la place du patient ? – nous avons déjà fait allusion au besoin du malade de se visualiser en position active pour trouver le courage nécessaire pour faire face à la maladie. Il s’agit donc d’une représentation positive qui évoque la figure du héros se battant contre le mal, comme dans le cas de Pietro Calabrese :

È come se avessi deciso di giocare un solo ruolo: quello dell'eroe che si alza e combatte in nome delle forze del bene contro le schiere del male. L'eroe vincibile e forse destinato alla sconfitta, ma puro, senza macchia e senza tentennamenti⁸⁸.

L’engagement dans la bataille est illustré par le choix de se représenter comme un héros, ou comme un guerrier ; en plus de décrire la bataille entre le bien et le mal, cette figure a la fonction d’aider le patient à garder courage et même de donner du courage aux autres :

⁸⁸ « C’est comme si j’avais décidé de jouer un seul rôle : celui du héros qui se lève et combat au nom des forces du bien contre les troupes du mal. Le héros qui peut perdre et qui est peut-être destiné à la défaite, mais qui est pur, sans tâche et sans hésitation », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 68.

La strada del guerriero. Per dare coraggio agli altri, per fare coraggio a me stesso, che ero il più impaurito di tutti. Una piccola pulce bagnata, avrebbe detto Barbara.

Il guerriero. Come mi sembrava eroico questo pensiero!⁸⁹

L'attitude du patient est celle d'un chevalier qui, tout en sachant que devant lui se trouvent des ennemis puissants, ne recule pas et leur fait face, armé de sa force et de son courage. Au début de son parcours de soins, Calabrese se voit par les yeux du narrateur comme

un cavaliere che stava andando a combattere i draghi, un elfo a caccia di orchii nelle montagne del nemico, un re dei nani armato di ascia per spaccare la testa ai pipistrelli e togliere dalla loro faccia quel ghigno orrendo, ero un passator cortese armato di coltello con la punta avvelenata, un guerriero comanche con le strisce bianche e rosse disegnate sulla faccia e gli occhi rapaci, un apache che conosce tutti i trucchi della foresta e può stanare, catturare e uccidere gli animali feroci. Lontani Dei mi proteggevano, antiche formule erano gettate davanti a me nel cammino, preziosi amuleti mi erano stati donati per accrescere la mia forza, la mia determinazione, il mio coraggio. E per non lasciarmi atterrire⁹⁰.

Calabrese choisit la métaphore de la guerre et la charge de significations positives. Il a la conviction que le cancer est un ennemi, mais qu'il peut le vaincre et que pour cela il faudra mobiliser toutes ses ressources, physiques et émotionnelles. Cette même image est reprise pendant son traitement, pour souligner sa volonté de se battre sans se laisser décourager par les effets secondaires de la chimiothérapie :

⁸⁹ « La route du guerrier. Pour donner du courage aux autres, pour donner du courage à moi-même, qui était le plus épouventé de tous. Un petit canard trempé, comme Barbara l'aurait dit. / Le guerrier. Comment elle me paraissait héroïque cette pensée ! », *Ibidem*, p. 123.

⁹⁰ « Un chevalier qui était en train d'aller combattre les dragons, un elfe à la chasse d'ogres dans les montagnes de l'ennemi, un roi des nains armé d'une hache pour casser la figure aux chauves-souris et enlever de leur gueule ce rictus horrible, j'étais un passeur courtois armé d'un couteau à la pointe empoisonnée, un guerrier comanche avec des rayures blanches et rouges dessinées sur le visage et des yeux rapaces, un apache qui connaît tous les trucs de la forêt et qui peut déloger, capturer et tuer les animaux féroces. Des Dieux lointains me protégeaient, d'anciennes formules étaient jetées devant moi sur mon chemin, des amulettes précieuses m'avaient été données pour augmenter ma force, ma détermination, mon courage. Et pour ne pas me laisser abattre », *Ibidem*, p. 124-125.

« C'è ancora il fiume azzurro dentro di me, e l'eroe che non teme avversari sta sempre a prua della barca pronta a entrare nella caverna dei pipistrelli sicari⁹¹ ».

Cette figure du héros – ou du guerrier – n'est pourtant pas invincible. Il est d'ailleurs intéressant de remarquer comment cette vision évolue. Calabrese se représente initialement comme un héros prêt à la grande bataille : il est le défenseur du bien contre le « mal absolu », le cancer. Au fur et à mesure que la narration – et les traitements – avancent, sa mission devient plus modeste ; ainsi, Calabrese dira « quando ho riaperto la porta di casa mi sentivo un piccolo eroe⁹² » : le geste héroïque qu'il vient d'accomplir est une promenade de vingt minutes autour du quartier.

C'est cette même attitude que Melania Rizzoli évoque, en l'opposant à celle des patients « négatifs », qui « si “abbandonano” alla patologia senza lottare, senza mai credere di poter vincere, rassegnati alla gravità, non si ribellano, non imprecano e non si disperano⁹³ ». L'attitude qu'elle choisira pour elle-même est aussi celle du « guerrier » : « Voglio sapere cosa realmente devo affrontare⁹⁴ » déclare-t-elle.

En effet, la figure du combattant n'implique pas la sous-estimation du danger, au contraire, elle s'accompagne d'une prise de conscience de la situation et de la décision de lui faire face, malgré la peur. Filippo Sperduti, le protagoniste de *La formula chimica del dolore* développe ainsi ce concept :

Certo che ho paura! Tutti qui dentro ne abbiamo, è evidente. Che cosa pensi che provino i grandi eroi prima che inizi la battaglia? Te lo dico io: crepano di terrore. [...] Sono soldati, sì, ma nel cuore sono tutti pulcini [...]. Chi sostiene di non aver paura dice una bugia agli altri ma soprattutto a se stesso⁹⁵.

⁹¹ « Il y a encore le fleuve bleu en moi, et le héros qui ne craint pas les adversaires est toujours à l'avant du bateau prêt à entrer dans la caverne des chauves-souris tueurs à gages », *Ibidem*, p. 175.

⁹² « Quand j'ai rouvert la porte de chez moi je me sentais un peu un héros », *Ibidem*, p. 188.

⁹³ « S'“abandonnent” à la pathologie sans lutter, sans jamais croire pouvoir gagner, résignés à la gravité, ils ne se rebellent pas, ils ne pestent pas et ils ne se désespèrent pas », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 161.

⁹⁴ « Je veux savoir à quoi je dois réellement faire face », *Ibidem*, p. 63.

⁹⁵ « Bien sûr que j'ai peur ! Tout le monde ici a peur, c'est évident. Qu'est-ce que tu penses qu'ils sentent les grands héros avant que la bataille débute ? Je te le dis : ils crèvent de terreur. [...] Ce sont des soldats, oui, mais dans le cœur ce sont tous des poussins [...]. Qui prétend ne pas avoir peur dit un

Le fait de mener une bataille, d'être un soldat, ou même un guerrier, n'empêche donc pas d'avoir des doutes ; Pietro Calabrese témoigne : « Niente più del dubbio si insinua nel cuore di un guerriero⁹⁶ ».

Sur le front opposé – en empruntant l'expression à la terminologie que nous analysons – il y a la conscience d'une situation difficile qui amène le malade à se voir dans un rôle de victime de guerre. Sannucci exprime la difficulté à trouver une solution à sa maladie et l'état de précarité dans lequel il se trouve en se comparant à un palestinien : « Io non sono un malato. / Sono un palestinese⁹⁷ », « potrei morire domani in un conflitto tra fazioni che si combattono per ragioni che non comprendo⁹⁸ ».

Il est intéressant de remarquer que la métaphore du combat tire son origine du discours médical qui influence ensuite le récit des patients. Les patients s'adaptent et s'approprient cette métaphore en l'enrichissant et en l'élargissant, comme nous le verrons dans les prochains paragraphes, au point qu'elle permet de décrire l'ensemble du parcours de soins et la relation aux autres malades et aux médecins.

Au contraire, le langage médical – utilisé entre les médecins, comme Melania Rizzoli en témoigne, ou comme Cristina Piga le perçoit lorsqu'il est utilisé par les soignants – effectue l'opération inverse : les patients sont identifiés tout simplement selon leur pathologie ou selon la partie du corps affectée par le cancer. Selon George Lakoff et Mark Johnson :

La métaphore est principalement un moyen de concevoir une chose en termes d'une autre, et sa fonction première est la compréhension. La

mensonge aux autres mais surtout à lui-même », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 138.

⁹⁶ « Rien mieux que le doute ne s'insinue dans le cœur du guerrier », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 142.

⁹⁷ « Moi, je ne suis pas un malade. Je suis un Palestinien », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 15.

⁹⁸ « Je pourrais mourir demain dans un conflit entre factions qui se combattent pour des raisons que je ne comprends pas », *Ibidem*.

Partie III – Les métaphores du cancer

métonymie⁹⁹, au contraire, a avant tout une fonction référentielle : elle nous permet d'utiliser une entité pour tenir lieu d'une autre¹⁰⁰.

Les métaphores employées par les patients leur permettent de mieux comprendre la maladie¹⁰¹ ; au contraire, l'exigence d'une communication efficace et précise fait que les médecins utilisent des métonymies. La personne malade est réduite à un élément de son corps, à la partie sur laquelle l'attention des soignants se focalise :

Riconosco « il polmone », « il laringe », « il seno », « l'encefalo », « il colon » e così via e, da paziente che attende il suo turno mi ritrovo a pensare da medico, e uso, come facevamo con gli oncologi, solo il nome dell'organo colpito dal quale partiva il tumore principale...¹⁰²

raconte Melania Rizzoli. Certes, il s'agit d'un système pragmatique de la communication entre médecins, mais au niveau de la narration cela réduit le patient à la zone concernée par la maladie. La synecdoque permet de désigner tout le corps par une partie et c'est sur cette partie que l'attention est focalisée.

Cette opération met bien en valeur la différence d'attitude face aux choix d'expression : le cancer, quand il est abordé dans un contexte de dialogue soignant / soigné ou de tentative de mise en sens de la part du patient, demande l'utilisation d'une métaphore dans le but de décrire la maladie dans sa complexité.

Au contraire, lorsqu'il s'agit d'une communication entre médecins, la finalité est celle de souligner l'objet sur lequel l'attention est focalisée : l'utilisation d'une métonymie « la part pour le tout » permet de mettre en avant non pas le patient

⁹⁹ Lakoff et Johnson considèrent une métonymie « ce que les rhétoriciens traditionnels appellent synecdoque, figure où la partie vaut pour le tout », LAKOFF (George), JOHNSON (Mark), *Les métaphores dans la vie quotidienne*, op. cit., p. 44.

¹⁰⁰ *Ibidem*, p. 45.

¹⁰¹ Jusqu'ici nous nous sommes focalisée sur la métaphore de la guerre qui permet aux patients de réagir à l'annonce de la maladie en accord avec la vision des soignants ; dans le chapitre suivant nous relèverons l'emploi d'autres métaphores dont la finalité est celle de rapprocher la maladie d'une expérience connue afin de mieux la comprendre.

¹⁰² « Je reconnais “le poumon”, “le larynx”, “le sein”, “le colon” et ainsi de suite et, alors que je suis un patient qui attend son tour, je me retrouve à penser comme un médecin et j'utilise, comme nous faisons avec les oncologues, seulement le nom de l'organe touché duquel partait la tumeur principale » RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 31.

comme personne, mais l'organe affecté par la maladie. Si cette opération permet une communication efficace entre les soignants, elle donne aux patients l'impression d'être réduits à leur maladie¹⁰³.

7.2.2. L'armée des patients

Initialement le livre de Giacomo Cardaci aurait dû s'intituler *La tosse del soldato*¹⁰⁴, finalement, c'est devenu le titre du premier chapitre¹⁰⁵.

En effet, son récit s'ouvre dans une chambre d'hôpital où se trouve un patient ravagé par la toux. Filippo Sperduti, le protagoniste de *La formula chimica del dolore*, partage cette même chambre et il invite silencieusement le patient qui tousse à continuer son combat : « Combatti ancora un po'¹⁰⁶ » « se muori tu, muore un soldato del nostro esercito. Con un soldato in meno, la truppa diventa più fragile. E la guerra più difficile¹⁰⁷ ».

Ce passage pose la base de la métaphore guerrière que Cardaci développe tout au long de son récit, en mettant en avant la communion parmi les malades, l'appartenance à la même armée. Le cancer n'est plus alors une bataille personnelle mais une guerre commune, qui rassemble tous les soldats-malades dans le même combat. Par la suite, Cardaci détaille les rôles dans l'armée :

La fanteria è formata dagli ammalati, che al posto dell'uniforme verde indossano un pigiama di cotone o un'elegante vestaglia di raso, al posto degli anfibi o degli scarponi calzano pantofole o ciabatte. Niente elmetto. È un esercito nel quale non esistono, non sono mai esistite e non

¹⁰³ Une impression bien exprimée par Lalla Romano lorsqu'âgée de quatre-vingt-treize ans, elle constate que sa vie est « pauvre en événement », si elle la réduit au cadre médical : « la biographie doit être "clinique". Malgré mon âge vénérable, ma biographie clinique est pauvre en événement », ROMANO (Lalla), *J'ai rêvé de l'Hôpital* [1995], Paris, Éditions Rivages, 1999, p. 43.

¹⁰⁴ « La toux du soldat ».

¹⁰⁵ Voir l'interview de Giacomo Cardaci en annexe.

¹⁰⁶ « Combats encore un peu », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 10.

¹⁰⁷ « Si tu meurs, c'est un soldat de notre armée qui meurt. Avec un soldat en moins, l'armée devient plus fragile. Et la guerre plus difficile », *Ibidem*.

esisteranno mai discriminazioni di sorta: ci sono soldati maschi, soldati femmine, guerrieri ricchi, guerrieri poveri, reclute milanesi, reclute siciliane-calabresi-pugliesi [...]. A volte, purtroppo, si incontrano soldati bambini o baby soldati mandati ingiustamente al fronte da un corpo che sin dall'infanzia li ha imbrogliati¹⁰⁸.

Cette idée de partage entre les patients n'est pas complètement acceptée par Corrado Sannucci qui estime « non ci può essere un sindacato dei combattenti¹⁰⁹ » ; selon lui, la bataille est individuelle, mais chaque malade peut être un exemple pour les autres. Cela dit, Sannucci utilise le mot « combattenti » (combattants) qui évoque les partisans de la Seconde Guerre mondiale¹¹⁰ et qui sera aussi repris plus tard, à la fin du livre, alors qu'il s'interroge sur l'état de ceux qui, comme lui, ont vécu l'expérience d'un cancer et ont survécu : « Ma dove sono gli uomini migliori, i combattenti, i reduci che hanno vinto la loro battaglia?¹¹¹ ». De même, au moment de la greffe, il se compare à un soldat qui, après la guerre, oubliera « quei compagni con i quali adesso scambia parole oscene e musica rock piene di paura¹¹² ».

Le partage d'une expérience qui implique un risque mortel, comme une maladie grave ou comme une guerre, rapproche les patients-combattants, pas forcément tout au long de la vie, mais dans le moment pendant lequel ils partagent leur combat : « La forza te la dà chi combatte con te, chi vive la tua stessa esperienza

¹⁰⁸ « L'infanterie est formée par les malades qui, à la place de l'uniforme vert, portent un pyjama de coton ou une élégante robe de chambre de satin, à la place des rangers ou des brodequins ils portent des pantoufles. Pas de casque. C'est une armée dans laquelle aucune discrimination n'existe, n'a jamais existé ou n'existera : il y a des hommes soldats, des femmes soldats, des guerriers riches, des guerriers pauvres, des recrues milanaïses, des recrues siciliennes-calabraises-des pouilles [...]. Parfois, malheureusement, on rencontre des enfants soldats ou des baby soldats injustement envoyés au front par un corps qui les a trompés depuis l'enfance », *Ibidem*, p. 18.

¹⁰⁹ « Un syndicat des combattants ne peut pas exister », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 38.

¹¹⁰ Les références à la Seconde Guerre mondiale se multiplient dans *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male* : il y est question de « partigiani delle valli » (partisans des vallées), p. 19, et de l'expérience de commandant du père de Sannucci, p. 63, outre les nombreuses références à Hiroshima.

¹¹¹ « Mais où sont les hommes les meilleurs, les combattants, les anciens combattants qui ont gagné leur bataille ? », *Ibidem*, p. 125.

¹¹² « Ces camarades-là, avec lesquels maintenant il échange des mots obscènes et de la musique rock pleins de peurs », *Ibidem*, p. 106.

nello stesso momento¹¹³ » constate Cristina Piga. Corrado Sannucci lui fait écho quand il décrit le rapport de respect et solidarité qui s’instaure entre son compagnon de chambre et lui lors de la greffe : « Si può essere puliti anche in una trincea fangosa¹¹⁴ » estime-t-il.

Qu’il s’agisse d’une véritable solidarité instaurée entre patients qui fait du combat contre le cancer le combat de tous (Cardaci) ou de la compréhension et de l’échange dus au partage de la même expérience, nous sommes bien loin de la définition donnée par Susan Sontag qui voyait dans le cancer une maladie individuelle :

À la différence des grandes maladies épidémiques du passé (peste bubonique, typhus, choléra) qui frappaient l’individu en tant que membre d’une communauté soumise au même sort, la tuberculose était un mal qui isolait de la communauté. Quels que fussent les ravages qu’elle opérât dans une population donnée, la tuberculose – comme aujourd’hui le cancer – apparaissait toujours comme une maladie mystérieuse frappant des individus isolés, elle était une flèche mortelle dont nul ne pouvait se protéger et qui choisissait une à une ses victimes¹¹⁵.

Le cancer frappe individuellement et sa représentation est donc bien différente de celle des maladies qui se transmettent comme la peste, mais aussi des maladies comme la tuberculose, pour laquelle on avait identifié des causes externes la favorisant. L’origine du cancer est individuelle – peu importe qu’il s’agisse d’une prédisposition familiale, du résultat d’un parcours de vie particulier ou de l’expression d’une attitude psychologique¹¹⁶. Néanmoins cela n’empêche pas la naissance, sinon d’une solidarité, d’un esprit de communauté parmi les malades, créé

¹¹³ « La force, c’est celui qui combat avec toi qui te la donne, qui vit la même expérience que toi au même moment », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l’abito adatto*, op. cit., p. 31.

¹¹⁴ « On peut être propre même dans une tranchée fangeuse », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 107.

¹¹⁵ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 52

¹¹⁶ Les raisons multiples – et encore aujourd’hui non complètement identifiées – qui causent le cancer ont donné naissance à différentes théories ; parmi celles-ci, les théories de Wilhelm Reich qui ont eu une forte influence pendant les années soixante-dix et dont nous trouvons notamment écho dans l’œuvre de Zorn ; Susan Sontag considère Reich « en grande partie responsable de l’idée couramment répandue selon laquelle le cancer est associé au refoulement de la passion. Il définissait ainsi le cancer : “une maladie faisant suite à la résignation émotionnelle, un rétrécissement bioénergétique, un abandon de l’espoir” », *Ibidem*, p. 34.

par le partage de l'expérience de la même maladie, par l'impression de mener le même combat et par la volonté d'être un exemple ou un représentant des autres malades.

7.2.3. Les médecins

Dans l'armée décrite par Giacomo Cardaci et Corrado Sannucci, les patients ont le rôle de soldats de l'armée qui se battent contre l'ennemi-cancer. Dans cette configuration, le rôle des médecins est celui de commandants – généraux ou stratèges – qui ont la responsabilité de prendre les décisions nécessaires pour combattre la maladie : « I generali, i comandanti, gli strateghi, cioè le persone che si occupano di inventare la tattica migliore per vincere la battaglia e poi la guerra, sono i medici e gli infermieri¹¹⁷ ».

À propos de leur compétence, Cardaci considère : « Quando si va in guerra contro il cancro è meglio affidarsi a comandanti-medici capaci di prendere decisioni difficili¹¹⁸ ». Une pensée que nous retrouvons aussi dans l'œuvre de Terzani qui dit avoir « fiducia nell'addestramento dei medici¹¹⁹ », là où le mot « addestramento » appartient plus au registre militaire qu'académique.

Cette configuration, qui voit donc les patients et les médecins alignés dans le même camp, implique une relation de dépendance des premiers par rapport aux seconds : les choix des médecins impactent directement le comportement des patients ; à eux reviennent la responsabilité des choix et le devoir de les communiquer. Dans cette relation, la parole est alors un outil d'échange pour souder

¹¹⁷ « Les généraux, les commandants, les stratèges, c'est-à-dire les personnes qui s'occupent d'inventer la meilleure tactique pour gagner la bataille et puis la guerre, sont les médecins et les infirmiers », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 18.

¹¹⁸ « Quand on va en guerre contre le cancer, il est mieux de se fier à des commandants-médecins capables de prendre des décisions difficiles », *Ibidem*.

¹¹⁹ « Confiance dans l'entraînement des médecins » TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 60.

les liens entre les « commandants » et les « soldats » mais, lorsqu'elle est mal utilisée, elle devient une arme opposant des alliés.

Le langage du cancer est fortement façonné par le point de vue des soignants et il met au centre de l'attention la maladie plutôt que la personne malade. Ainsi, lorsqu'une analyse donne des résultats « négatifs », cela signifie qu'aucune trace de la maladie n'a été repérée et, du point de vue du patient, il s'agit d'une nouvelle « positive ». De même, l'annonce d'une « terapia di salvataggio¹²⁰ » peut faire peur car « uno viene salvato quando è messo proprio male, quando annega nel mare e gli lanciano il salvagente, o quando sta sotto le macerie per un terremoto!¹²¹ ». En réalité, il s'agit simplement d'une traduction de « Salvage therapy » : dans ce cas, l'expression indique la deuxième option thérapeutique mise en place, lorsque la première n'a pas fonctionné. Ce lexique, qui est plus au service de la médecine que des patients, peut être générateur de malentendus et déstabiliser la relation soignant / soigné. Giacomo Cardaci réfléchit à propos du rôle des mots :

Le parole, a volte, sono lame affilate: scorticano, modellano, turbano, rendono folli o, almeno, nauseabondi. Guariscono o uccidono sul colpo. Come le pietre, ti possono lapidare lo spirito. Come le carezze, te lo possono consolare¹²².

Cardaci revient sur l'importance du discours tenu par les médecins, en rappelant : un médecin « un giorno ha detto che il mio cavolfiore si doveva estirpare chirurgicamente¹²³ » et « “come può il primario acconsentire a irradiare il tuo corpo?” [...] “Le donne sono buone solo a far le dermatologhe”¹²⁴ ».

¹²⁰ « Thérapie de sauvetage ».

¹²¹ « Quelqu'un est sauvé quand il va vraiment mal, quand il se noie et qu'on lui lance la bouée de sauvetage, ou quand il est sous les décombres à cause d'un tremblement de terre », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 199.

¹²² « Les mots, parfois, sont des lames affilées : ils écorchent, façonnent, troublent, rendent fous ou au moins écoèrent. Ils guérissent ou tuent sur le coup. Comme les pierres, ils peuvent te lapider l'esprit. Comme les caresses, ils peuvent le consoler », *Ibidem*, p. 201.

¹²³ « Un jour il a dit que mon chou-fleur il fallait l'extirper chirurgicalement », *Ibidem*.

¹²⁴ « “Comment le chef de service peut-il consentir à irradier ton corps ?” [...] “Les femmes ne sont bonnes que pour être dermatologues” », *Ibidem*, p. 84.

Suite à la violence de ces remarques Cardaci s'interroge : « Non è stato anche quello un bombardamento invisibile? Un assedio di parole?¹²⁵ ». Si initialement le rapport entre les médecins et les patients est – même s'il est soumis à une hiérarchie – celui d'une collaboration, le langage, d'instrument de communication devient une arme qui, mal manipulée, se retourne contre les patients plutôt que contre la maladie.

7.2.4. Les proches des malades

L'appartenance au monde des malades implique un changement de rapport avec les bien-portants ; l'apparition de la maladie fait surgir la peur de ne pas pouvoir s'occuper de sa propre famille.

La première réaction de Corrado Sannucci, suite à la découverte de sa maladie, est celle de promettre à sa femme de se battre « per [lei] e per [la loro] figlia¹²⁶ ». Au centre de ses préoccupations il y a la « sollicitude » envers sa famille¹²⁷. Pour décrire son ressenti, Sannucci évoque l'expérience de son père, qui avait été commandant pendant la Seconde Guerre mondiale et qui lui parlait du sens de *care* envers ses soldats : « L'afflizione [...] lo prendeva quando [...] raccontava di un'azione andata male nella quale aveva perso molti dei suoi granatieri¹²⁸ ». Sannucci le comprend alors, quand la responsabilité envers sa famille prend la place de l'affection. Dans ce contexte, les proches apparaissent extérieurs à la guerre du malade, mais mis en danger par les conditions de celle-ci : « L'amore per mia moglie ha solo esposto al pericolo anche lei¹²⁹ ». Le malade, qui peut assumer le rôle de la victime dans la guerre contre le cancer et qui, dans la hiérarchie de l'armée, est

¹²⁵ « Est-ce que ça n'a pas été aussi un bombardement invisible ? Un assaut de paroles ? », *Ibidem*.

¹²⁶ « Pour [elle] et pour [leur] fille », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 10.

¹²⁷ À ce propos, voir le chapitre 3, en particulier 3.2..

¹²⁸ « L'affliction [...] le prenait quand [...] il racontait une action qui avait mal finie dans laquelle il avait perdu beaucoup de ses grenadiers », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 63.

¹²⁹ « L'amour pour ma femme n'a fait que l'exposer au danger elle aussi », *Ibidem*, p. 15.

soumis au contrôle des médecins-commandants, assume, vis-à-vis de ses proches, un rôle de responsabilité.

7.3. L'arsenal thérapeutique

Il existe donc une vision du cancer partagée par les soignants et les soignés : celle d'une bataille ou d'une guerre à vaincre, où le cancer est l'ennemi.

Face à un ennemi mortel, tout doit être mis en œuvre pour le combattre efficacement, pour passer à la « contre-attaque », avec tous les moyens à disposition, et une « brutalité admise¹³⁰ » :

Comme le souligne une plaisanterie courante dans les milieux hospitaliers, entendue aussi souvent dans la bouche des médecins que dans celle des malades, « le traitement est pire que la maladie ». Son corps étant soumis à ce que l'on juge être une attaque (« une invasion »), le seul traitement consiste à contre-attaquer¹³¹.

En vertu de cette vision du cancer, les traitements sont aussi décrits avec un langage qui évoque la guerre :

Le traitement fleure lui aussi le militaire. La radiothérapie fait appel à des images évocatrices de guerre aérienne ; les patients sont « bombardés » de rayons toxiques. La chimiothérapie, elle, a recours à l'arsenal de la guerre chimique, poisons à l'appui ; ses effets secondaires déplaisants sont amplement et même trop complaisamment décrits. (Le supplice de la chimiothérapie est passé au rang de cliché)¹³².

Dans les prochains paragraphes, nous vérifierons si la terminologie évoquée par Sontag est aujourd'hui encore d'actualité et, dans ce registre de guerre, comment les traitements sont présentés par les patients.

¹³⁰ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 84.

¹³¹ *Ibidem*.

¹³² *Ibidem*, p. 85.

7.3.1. La chimiothérapie

Pour définir la chimiothérapie, Pietro Calabrese procède par négation, en reprenant *Le Petit Livre rouge* de Mao Zedong :

Ma la chemio non è un pranzo di gala. No, non lo è affatto. [...] « Non è un'opera letteraria, non un disegno o un ricamo; non la si può fare con altrettanta eleganza, tranquillità e delicatezza, dolcezza, gentilezza, cortesia, riguardo e magnanimità ». No, nessuna di queste parole è il vestitino buono che possiamo mettere addosso alla chemioterapia¹³³.

Cette citation continue en proposant une définition de la révolution mais Calabrese s'arrête avant, sans proposer une définition de la chimiothérapie.

D'autres écrivains lui viennent en aide, et ils le font en reprenant le lexique militaire : il s'agit de « la prima fase di una “strategia”¹³⁴ », selon les mots de Tiziano Terzani, et le début de la perfusion est le signal que la bataille commence, comme le raconte Corrado Sannucci : « La flebo comincia a gocciolare, è il segnale che la battaglia è iniziata¹³⁵ ».

La chimiothérapie a été, dans les cas analysés, la première des solutions thérapeutiques mises en œuvre. Son introduction marque le début des hostilités. Elle est vue comme un outil qui soutient le patient dans sa bataille. Lorsqu'il se soumet à la première séance de chimiothérapie, Pietro Calabrese commente, à propos du cisplatine, un puissant anti-cancéreux : voici « il mio amico che batterà il cancro¹³⁶ ».

Les camps sont donc bien définis. Melania Rizzoli, alors qu'elle s'apprête à suivre de nouveaux cycles de traitements, après avoir eu une récurrence, explique :

¹³³ « Mais la chimio n'est pas un dîner de gala. Non, pas du tout. [...] “Elle n'est pas une œuvre littéraire, un dessin ou une broderie ; elle ne peut s'accomplir avec autant d'élégance, de tranquillité et de délicatesse, ou avec autant de douceur, d'amabilité, de courtoisie, de retenue et de générosité d'âme”. Non, aucun de ces mots n'est la jolie robe dont nous pouvons habiller la chimiothérapie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 71.

¹³⁴ « La première phase d'une stratégie », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 32.

¹³⁵ « La perfusion commence à couler, c'est le signal que la bataille a commencé », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 6.

¹³⁶ « Mon ami qui battra le cancer », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 124.

« Dobbiamo essere più rapidi noi del tumore e non si può dargli tregua¹³⁷ ». Dans sa narration, elle utilise la première personne du pluriel, en soulignant l'existence d'une stratégie commune, mise en œuvre par les médecins et elle-même, et qui comporte de nouveaux traitements pour s'opposer au cancer.

Cette vision des choses trouve sa pleine expression dans le livre de Giacomo Cardaci qui relie toute la réalité du patient comme s'il s'agissait d'une guerre. La narration de Cardaci ne suit pas la chronologie des événements et, au début de son œuvre, le lecteur découvre Filippo Sperduti, le protagoniste, déjà hospitalisé. Le point de départ de la réflexion est l'hôpital même, le lieu dans lequel « si combatte la più ridicola delle guerre. Contro il nemico più bizzarro. Il nemico, infatti, è la malattia che si è vigliaccamente infiltrata dentro di noi, come un invisibile e minuscolo alieno¹³⁸ ».

Dans cette guerre contre la maladie, on utilise des instruments médicaux comme armes ; les chimiothérapies deviennent alors de puissantes armes nucléaires qui détruisent tout :

Al posto delle mitragliatrici e dei bazooka, si usano gli aghi e i bisturi che come pallottole ti squarciano la pelle o peggio ciò che sta sotto; al posto delle bombe nucleari, le chemioterapie che esplodono dentro di te al pari delle granate più potenti, facendo piazza pulita di tutto ciò che trovano, bollendo ogni cellula, friggendo ogni organo, radendoti al suolo impietosamente, disumanamente¹³⁹.

¹³⁷ « Nous devons être plus rapides que la tumeur et on ne peut lui laisser nulle trêve », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 48.

¹³⁸ « On combat la plus ridicule des guerres. Contre l'ennemi le plus bizarre. L'ennemi, en effet, est la maladie qui s'est lâchement infiltrée en nous, comme un alien invisible et minuscule », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 18.

¹³⁹ « À la place des mitrailleuses et des bazooka, on utilise les aiguilles et les bistouris qui comme des balles te déchirent la peau ou, pire, ce qu'il y a au-dessous ; à la place des bombes nucléaires, les chimiothérapies qui explosent en toi comme les obus les plus puissants, en faisant place nette de tout ce qu'ils trouvent, en cuisant chaque cellule, en faisant frire chaque organe, en te rasant au sol impitoyablement, inhumainement », *Ibidem*.

La puissance de la chimiothérapie et les effets qu'elle comporte amènent Tiziano Terzani – qui parmi les écrivains analysés est le plus réfractaire à l'utilisation de la métaphore de la guerre – à évoquer la guerre du Viêt-Nam¹⁴⁰ et le napalm :

È come bombardare col napalm una giungla e distruggere migliaia di alberi per cercare di uccidere una scimmia appollaiata su una palma”, dicevo all'infermiera intenta a preparare con cura il primo cocktail con cui mi avrebbe bombardato¹⁴¹.

7.3.2. La radiothérapie

Si la chimiothérapie est vue comme la première des armes mobilisées par les médecins en soutien aux malades, la radiothérapie arrive normalement dans un deuxième temps et elle jouit, chez les écrivains analysés, d'une connotation moins positive.

Le malade qui, à l'annonce du cancer, se sent comme un guerrier prêt à la bataille, arrive à cette deuxième phase fragilisé par les traitements, dans certains cas même après avoir obtenu des résultats décevants pendant la première phase de soins.

C'est le cas de Pietro Calabrese : selon la définition des médecins, la chimiothérapie a obtenu un « risultato modesto¹⁴² » ; pour sa part, il estime qu'ils « hanno sparato la prima cannonata, e che il bersaglio è stato fallito¹⁴³ ». La radiothérapie est donc la suite : « Adesso i medici spareranno la seconda cannonata¹⁴⁴ » explique-t-il avant de commencer ses séances de rayons.

¹⁴⁰ À propos de la guerre du Viêt-Nam et de sa multiple évocation par différents auteurs, voire la note 145.

¹⁴¹ «C'est comme bombarder au napalm une jungle, et détruire des milliers d'arbres pour chercher à tuer un singe perché sur un palmier”, disais-je à l'infirmière occupée à préparer avec soin le premier cocktail avec lequel ils allaient me bombarder », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 31.

¹⁴² « Modeste résultat », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 193.

¹⁴³ « Ils ont tiré le premier coup de canon et que la cible a été manquée », *Ibidem*, p. 194.

¹⁴⁴ « Maintenant les médecins tireront le deuxième coup de canon », *Ibidem*.

La deuxième raison d'une représentation négative de la radiothérapie est associée aux conditions de son déroulement : le patient se trouve seul, dans une chambre, et une machine tourne autour de lui en produisant un fort bruit et en envoyant des rayons qui visent à détruire le cancer. Le bruit produit par cet appareil est comparé par Pietro Calabrese à celui des hélicoptères du film *Apocalypse Now*, qui renvoie, encore une fois, à la guerre du Viêt-Nam¹⁴⁵ :

Ricordate il rumore degli elicotteri che arrivano carichi di napalm in *Apocalypse Now*? Era inevitabile che qualcosa si crepasse nel mezzo di questa battaglia. E da quella crepa, ormai lo avrete capito, sono usciti i demoni¹⁴⁶.

Le troisième élément qui contribue à l'image négative de la radiothérapie est l'invisibilité de son action : les rayons qui émanent de l'appareil sont mortels, mais invisibles¹⁴⁷.

Les réflexions de Cardaci, pendant qu'il se soumet à la séance de rayons, vont dans ce sens : « Se li colpiscono, possono colpire anche organi che non devono

¹⁴⁵ Comme nous l'avons indiqué dans le paragraphe précédent, Tiziano Terzani évoque cette même guerre en parlant des effets de la chimiothérapie. Au-delà du partage – pour des raisons d'âge et de métier – du repère historique, la guerre du Viêt-Nam est associée au Président Nixon ainsi que le cancer, comme nous l'avons vu dans l'introduction de cette deuxième partie. L'allusion à cette guerre, nous la retrouvons aussi dans les écrits personnels de Susan Sontag relatés par son fils : « Je me sens comme la guerre du Viêt-Nam. Mon corps est envahi, colonisé. Ils [les médecins] utilisent des armes chimiques sur moi et je dois faire bonne figure », RIEFF (David), *Mort d'une inconsolée – Les derniers jours de Susan Sontag*, *op. cit.*, p. 45

¹⁴⁶ « Vous vous rappelez le bruit des hélicoptères qui arrivaient chargés de napalm dans *Apocalypse Now* ? Il était inévitable que quelque chose se fissure au milieu de cette bataille. Et de cette-fissure là, désormais vous l'aurez compris, sont sortis les démons », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 248.

¹⁴⁷ En effet, si l'invisibilité des rayons de la radiothérapie est un élément négatif dans sa perception chez les patients, la visibilité de la chimiothérapie contribue à renforcer l'impression d'efficacité du traitement. « Mi piaceva quel colore forte, quasi fosforescente, del liquido che entrava nel mio corpo – mi pareva un segno della sua efficacia » ; « J'aimais bien cette couleur forte, presque phosphorescente, du liquide qui entra dans mon corps – cela me paraissait un signe de son efficacité », raconte Terzani en revenant sur sa première séance de chimiothérapie ; et il avoue avoir été déçu par « l'ultimo componente del cocktail, con dentro una roba incolore come l'acqua che non riuscivo a immaginare potesse farmi alcunché », « le dernier composant du cocktail qui contenait un truc incolore comme de l'eau dont je n'arrivais pas à imaginer qu'il puisse me faire quoi que ce soit », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 31 ; d'où sa proposition de colorer ce liquide pour rajouter une force psychologique à la force physique.

colpire. E se li colpiscono, possono uccidere cellule che non devono uccidere. Se uccidono cellule che non devono uccidere, fanno impazzire i tessuti vicini¹⁴⁸ ».

Malgré les précautions qui sont prises lors des séances de radiothérapie pour que le traitement soit le plus précis possible, il est inévitable que des cellules saines soient aussi frappées : « Non c'è centratura che tenga, qualche pedina sana cade e si immola insieme a quelle marce¹⁴⁹ ». Dans le cas de Calabrese le traitement obtient des résultats positifs : le scanner de contrôle suite à la radio montre « qualche linfonodo scomparso (ammazzato, il bastardo)¹⁵⁰ ». Si l'efficacité de la radiothérapie n'est pas mise en cause – elle « colpisce il più precisamente possibile¹⁵¹ » explique encore Calabrese – nous sommes bien loin de la vision positive qui est associée à la première des armes déployées, la chimiothérapie.

7.3.3. La greffe

Ces écrivains qui ont dû, au cours de leur parcours de soins, subir une greffe de cellules souches, donnent beaucoup d'importance à ce processus, dès la phase de la récolte.

Le lexique lié à ce moment, comme nous le verrons par la suite, n'appartient pas forcément au champ militaire, sauf quelques allusions dans le récit de Melania Rizzoli. Par exemple, elle identifie le jour de la récolte en faisant un parallèle avec l'avancée de la guerre en Iraq : « La guerra in Iraq è al culmine, e arriva il giorno della raccolta delle staminali¹⁵² ». Et, pendant l'opération de récolte, elle assistera

¹⁴⁸ « S'ils les frappent, ils peuvent aussi frapper des organes qu'ils ne doivent pas frapper. Et s'ils les frappent, ils peuvent tuer des cellules qu'ils ne doivent pas tuer. S'ils tuent des cellules qu'ils ne doivent pas tuer, ils font devenir fous les tissus voisins », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 89.

¹⁴⁹ « Il n'y a pas de centrage possible, quelques pions sains tombent et sont immolés en même temps que ceux qui sont pourris », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 235.

¹⁵⁰ « Quelques ganglions disparus (tués, les bâtards) », *Ibidem*, p. 262.

¹⁵¹ « Frappe le plus précisément possible », *Ibidem*, p. 233.

¹⁵² « La guerre en Iraq est à son comble, et le jour de récolter les cellules souches arrive », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 53.

aux efforts des irakiens pour abattre la statue de Saddam Hussein¹⁵³. Rizzoli évoque à nouveau le monde militaire en décrivant « una coperta... come quelle dei militari, di lana, un po' cartacea, beige con due righe bianche sul risvolto, peserà tre chili e non riscalda, è ruvidissima e non hanno altro¹⁵⁴ ».

Corrado Sannucci décrit le prélèvement des cellules souches comme « un'operazione che si svolge in tre fasi¹⁵⁵ » et la description de la greffe elle-même vise à souligner la simplicité de l'acte (« l'infusione delle cellule staminali è un breve passaggio senza enfasi¹⁵⁶ », « il trapianto non è stato più impegnativo che mangiarsi una caramella alla fragola¹⁵⁷ »).

En revanche, le langage de guerre revient lorsqu'il évoque ce passage dans l'ensemble de son parcours : l'opération de la greffe est seulement un moment de son « estenuante battaglia¹⁵⁸ », « per questi pochi minuti [del trapianto] [...] ho penato, combattuto, vomitato per tutti questi mesi¹⁵⁹ ».

Suite à la greffe, les patients sont confinés pendant une période d'aplasie dans une chambre stérile. La situation de faiblesse, l'incertitude du résultat du traitement et l'isolement dans un espace limité amène Giacomo Cardaci à en donner une description qui évoque la bataille du patient en même temps que son incarcération :

I campi di battaglia più cruenti sono le sale operatorie, ma esistono anche le camere sterili, dove ti incarcerano quando un insignificante batterio ti

¹⁵³ Melania Rizzoli et Corrado Sannucci, qui se soumettent aux thérapies au même moment, évoquent le même épisode emblématique au cours de leurs narrations, c'est-à-dire la chute de la statue de Saddam Hussein à Baghdâd : « Il monumento di sé va abbattuto come è stata tirata giù la statua di Saddam, a Baghdad » commente Sannucci, « Le monument de soi-même est à abattre comme la statue de Saddam, à Bagdad », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 73.

¹⁵⁴ « Une couverture... comme celle des militaires, en laine, un peu comme du papier, beige avec deux rayures sur le revers, elle doit peser trois kilos et ne réchauffe pas, est très rêche et ils n'ont pas autre chose », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit.

¹⁵⁵ « Une opération qui se développe en trois phases », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 85.

¹⁵⁶ « La perfusion des cellules souches est un court passage sans emphase », *Ibidem.*, p. 100.

¹⁵⁷ « La greffe n'a pas été plus absorbante que de manger un bonbon à la fraise », *Ibidem.*

¹⁵⁸ « Épuisante bataille », *Ibidem.*

¹⁵⁹ « À cause de ces quelques minutes [de la greffe] [...] j'ai souffert, combattu, vomi pendant tous ces mois », *Ibidem.*

può ammazzare, o la rianimazione, dove ti imprigionano quando l'anima è lì lì per abbandonarti¹⁶⁰.

La chambre stérile « non sembra nemmeno una trincea di cemento ma una bolla di sapone: e galleggiando in questa bolla non sai se soffocherai per l'odoraccio di detersivo o se rimarrai cieco grazie a tutto quell'alcool che ti si appiccica agli occhi insieme all'aria¹⁶¹ ».

Cette expérience est décrite aussi par Corrado Sannucci, mais dans son cas l'accent est mis sur l'étrangeté qu'il ressent :

Lo sono non più di un carrista a bordo del suo tank che smanetta con le armi e guida il suo carro. E che poi scrive a casa – dopo aver sparato e ucciso e rischiato la vita o un attimo prima di essere ucciso, bruciato, dissolto in un territorio lontano – lettere in cui si è liberato di tutta l'estraniatura che gli è richiesta [...] per esprimere finalmente quella parte di uomo che gli è rimasta e che ricorda di sé¹⁶².

Les récits de Melania Rizzoli et Corrado Sannucci mettent en opposition l'imaginaire associé à la greffe – imaginée comme une opération sanglante, difficile et dangereuse – avec la relative facilité de ce moment. La métaphore de la bataille est présente, mais l'accent est mis sur le fait qu'il s'agit d'une phase à l'intérieur d'un processus plus long et le lexique même change. Si la découverte du cancer est liée à l'idée d'invasion et de prolifération des cellules cancéreuses et si la chimiothérapie, et en partie la radiothérapie, sont des armes à utiliser contre le cancer, la greffe – vue comme une thérapie qui prévoit quelque part une « renaissance » – n'évoque que

¹⁶⁰ « Les champs de bataille les plus sanglants sont les blocs opératoires, mais il existe aussi les chambres stériles, où l'on t'enferme quand une bactérie insignifiante peut te tuer, ou la réanimation où l'on t'emprisonne quand l'âme est sur le point de t'abandonner », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 18.

¹⁶¹ « Elle n'a même pas l'air d'une tranchée en béton, mais d'une bulle de savon : et en flottant dans cette bulle, tu ne sais pas si tu étoufferas à cause de la mauvaise odeur de lessive ou si tu resteras aveugle grâce à tout l'alcool qui se colle à tes yeux avec l'air », *Ibidem*, p. 163.

¹⁶² « Je ne le suis pas non plus qu'un tankiste à bord de son tank [...]. Et qui, après, écrit à la maison [...] des lettres dans lesquelles il s'est libéré de toute la distance qui lui est nécessaire [...] pour exprimer, enfin, la partie d'homme qui est restée en lui et qu'il se rappelle de lui-même », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 106.

partiellement la terminologie guerrière pour laisser place à des métaphores – nous le verrons par la suite – plus positives et liées à la possibilité d’un nouveau départ.

7.3.4. La trêve

L’analyse des textes faite jusqu’à présent permet de souligner comment les patients-narrateurs s’approprient, sans exception, la métaphore de la guerre et l’enrichissent au point d’arriver à une description complète de la maladie, des traitements, des rapports entre les patients et les médecins.

La guerre contre le cancer est décrite en termes d’affrontement, et les moments de répit sont définis comme une « trêve » : « Una settimana di tregua¹⁶³ » commente Cristina Piga au moment d’interrompre provisoirement les traitements ; Tiziano Terzani explique que « dopo i colpi che gli avevo inferto, dovevo ridare al mio organismo un po’ di pace¹⁶⁴ » et Pietro Calabrese raconte que « si stabilisce una tregua non dichiarata tra me e il cancro¹⁶⁵ ».

La « trêve » est aussi le moment de repos où les écrivains assistent et observent la guerre des autres. Le « soldato » (soldat), qui tousse dans la même chambre que le protagoniste de *La formula chimica del dolore* est ainsi imploré : « Dammi tregua¹⁶⁶ ».

Ce vocabulaire s’élargit aussi au-delà de la description du parcours des soins et des éléments qui le composent, pour établir un lien avec l’actualité. Le traitement de Sannucci advient au même moment que l’enlèvement en Afghanistan de Daniele Mastrogiacomo, son collègue à *La Repubblica* : « Le nostre battaglie così diverse

¹⁶³ «Une semaine de trêve », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l’abito adatto*, op. cit., p. 47.

¹⁶⁴ « Après les coups que je lui avais donnés, je devais redonner à mon organisme un peu de paix », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., 18.

¹⁶⁵ « Il s’établit une trêve non déclarée entre le cancer et moi », CALABRESE (Pietro), *L’Albero dei mille anni*, op. cit., p. 253.

¹⁶⁶ « Donne-moi une trêve », *Ibidem*.

hanno qualcosa in comune. “Ti porteremo fuori da lì” era stata la telefonata del direttore. Adesso deve riuscire un'impresa anche più complicata, portare fuori Daniele dalla sua prigionia¹⁶⁷ ».

Dans ce chapitre, nous avons essayé de mettre en évidence comment le cancer a été longtemps un sujet tabou. L'amélioration de la prise en charge et du pronostic, ainsi que le changement d'attitude des médecins envers les patients, avec l'abandon du modèle paternaliste en faveur d'une information partagée avec les malades, a amené ces derniers à la mise en récit de leur expérience.

Le premier langage adopté par les patients est celui de la guerre, le même que nous retrouvons dans le langage des médecins : beaucoup d'expressions qui sont aujourd'hui couramment utilisées dans le langage médical appartiennent, en réalité, à ce même champ sémantique. Melania Rizzoli, qui en tant que narrateur-patient-médecin y a recours, en offre plusieurs exemples, tel que « non si hanno più difese¹⁶⁸ ». Déjà dans *La maladie comme métaphore*, Sontag constatait que « tout médecin ou tout malade un peu attentif est sinon blasé, du moins familiarisé avec cette terminologie militaire¹⁶⁹ ».

De l'analyse de ces textes, il est aussi apparu que le lexique « guerrier » est utilisé par les médecins lorsqu'ils exposent leur situation médicale aux patients, en parlant de « stratégie » (Sannucci) et de « battre la tumeur » (Rizzoli).

De leur côté, les patients qui découvrent la maladie adoptent spontanément ces expressions :

Tandis que le langage du traitement évoluera et passera des métaphores militaires empruntées à la guerre d'offensive à celles décrivant les « défenses naturelles » du corps (ce que l'on appelle le « système de défense immunitaire » peut aussi rompre totalement avec la métaphore

¹⁶⁷ « Nos batailles si différentes ont quelque chose en commun. “Nous te sortirons de là” avait été l'appel du directeur. Maintenant il doit réussir une entreprise encore plus compliquée, libérer Daniele de sa captivité », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 67.

¹⁶⁸ « On n'a plus de défenses », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 69.

¹⁶⁹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 85.

militaire et devenir la « compétence immunologique »), le cancer se trouvera partiellement libéré de ses mythes¹⁷⁰,

écrivait Susan Sontag il y a quarante ans et « le langage autour du cancer évoluera dans les années à venir. Il changera obligatoirement et de manière définitive lorsque l'on comprendra enfin la maladie et que le taux de guérison marquera un progrès important¹⁷¹ ».

De nombreux progrès ont été faits dans le traitement du cancer pendant ces années, mais comme nous venons de le voir, les « métaphores militaires empruntées à la guerre d'offensive » restent largement employées. Nous essaierons, dans les pages suivantes, de voir si et comment, suite aux changements dans la prise en charge du cancer, avec les avancées dans la compréhension des causes de la maladie et l'amélioration du taux de guérison, ces métaphores ont muté.

¹⁷⁰ *Ibidem*, p. 110-111.

¹⁷¹ *Ibidem*, p. 110.

Chapitre 8

Après la guerre

Comme nous l'avons vu, Susan Sontag émet l'hypothèse que l'amélioration du taux de guérison sera la clé pour amener à un changement du langage autour du cancer. Le taux de guérison ne nous paraît pas la mesure la plus adaptée pour poursuivre notre analyse, surtout au vu du fait que le mot « guérison » reste « tabou » lorsqu'on parle de cancer. La maladie et sa complexité n'ont pas encore été maîtrisées de manière définitive, cependant les innovations thérapeutiques apparues au cours des trente-cinq dernières années ont permis une amélioration significative du pronostic, ce qui permet une rémission complète de la maladie ou une « trêve » pendant plusieurs années.

Dans les récits pris en considération, aucune des métaphores utilisées par les écrivains du corpus ne possède la richesse de celle de la guerre, par rapport à la transversalité de leur utilisation et par rapport au niveau de développement de la métaphore même qui, dans les cas analysés dans le chapitre précédent, en vient à couvrir l'intégralité du parcours de soins.

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que le lexique influencé par la guerre dérive de la politique et de la médecine et qu'il est par la suite adopté par les malades, mais est-ce toujours le meilleur moyen pour raconter la maladie du point de vue du patient ?

Le point de vue des soignés n'est pas forcément celui d'une guerre ; à ce propos, Ed Cohen, professeur en littérature et atteint de la maladie de Chron, commente :

La plupart de ceux parmi nous qui fait confiance aux traitements biomédicaux accepte l'idée que notre « système immunitaire » devrait nous « défendre » [...] en général, nous présumons que le système

immunitaire représente la ligne de front dans notre bataille incessante contre les maladies hostiles¹⁷².

Le fait que cette métaphore soit proposée par les soignants ne signifie pas qu'elle soit la plus adaptée à décrire une condition : « La "vérité" sur ma maladie peut ne pas être épuisée par l'explication que les experts médicaux me donnaient¹⁷³ » réfléchit-il.

La prise de parole des patients, bien que fortement influencée par le langage employé par la politique et par les médecins, met rapidement en évidence la nécessité de trouver un langage différent.

Dans les chapitres suivants, nous analyserons le cancer et la vision de la maladie, ainsi que les différentes étapes thérapeutiques et les acteurs de ce parcours (patients, médecins et le rapport qui s'instaure entre eux). Nous mettrons en évidence les métaphores mobilisées à chaque passage par les malades et le rôle que cela recouvre dans la compréhension de la maladie comme une expérience autre que celle de la guerre.

8.1. Définir le cancer

Je suis la maladie et la médecine, je suis la cellule cancéreuse et l'organe greffé, je suis les agents immuno-dépresseurs et leurs palliatifs¹⁷⁴.

Par sa nature, le cancer apparaît être une maladie à la fois interne et externe. Dans le chapitre précédent, nous avons vu sa représentation comme une menace, un ennemi

¹⁷² [N.T.]. « Most of us who rely on biomedical treatments accept the idea that our "immune systems" ought to "defend" us [...] we generally presume that the immune system represents the front line in our incessant battle with the hostile disease », COHEN (Ed), « Imagining Immunity », in *The Patient's Voice, Psychoanalysis & Narrative Medicine*, op. cit., p. 188.

¹⁷³ « The "truth" of my illness might not be exhausted by the accounts that medical experts were giving me », *Ibidem*, p. 185.

¹⁷⁴ NANCY (Jean-Luc), *L'Intrus*, op. cit., p. 42.

externe mais le fait qu'il se développe à l'intérieur du corps, de façon parfois invisible, et le fait que ses origines, souvent inconnues, soient liées à l'organisme même, font qu'il est vu comme une maladie interne : « Le cancer, lui, est une maladie d'expansion (parfois visible mais, habituellement, est c'est là son signe distinctif, interne), une expansion anormale et, dans sa phase ultime, mortelle¹⁷⁵ ».

Cette caractéristique – le fait de se développer à l'intérieur du corps – implique des difficultés à adapter la métaphore de la bataille car, si le cancer est l'ennemi, combattre l'ennemi à l'intérieur de soi signifie engager une bataille contre soi-même : « L'obiettivo è distruggere una parte di noi stessi, del nostro corpo. [...]. In pratica bisogna sparare a noi stessi. Pum pum pum!¹⁷⁶ » réfléchit Giacomo Cardaci.

Il s'agit d'images qui reflètent la négativité du cancer, tout en décrivant son statut interne au corps et qui sont proposées par les écrivains. Corrado Sannucci parle d'une « brutta bestia¹⁷⁷ » qui est un hôte importun chez lui : « Ho deciso che della brutta bestia non voglio sapere nulla, non mi interessa il pedigree di chi non voglio ospitare a casa mia¹⁷⁸ ».

Dans les paragraphes suivants, nous verrons par quelles autres métaphores est décrit le lien entre le cancer et le malade.

¹⁷⁵ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 20.

¹⁷⁶ « L'objectif est de détruire une partie de nous-mêmes, de notre corps. [...]. En fait, il faut tirer sur soi-même. Boum boum boum ! », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 18.

¹⁷⁷ « Sale bête », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 12.

¹⁷⁸ « J'ai décidé que je ne veux rien savoir de la sale bête, le pedigree de ceux que je ne veux pas accueillir chez moi ne m'intéresse pas », *Ibidem*.

8.1.1. La filiation

Le cancer n'est pas considéré par certains écrivains comme un objet immobile, mort ; au contraire, il a une vie propre, il se développe et il grandit, comme un enfant :

Per me lui è una creatura viva [...]. Più che un sassolino, sembra di ammirare un embrione che è già diventato feto e si sta trasformando in bambino, generandosi dall'aria e gonfiandosi come una nuvola. Chi l'ha detto che il cancro è un sasso inerte? Visto al microscopio, al contrario, è così pieno di vita!¹⁷⁹

Siddhartha Mukherjee, dans *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, comme le titre l'annonce, traite le cancer comme un individu ; son projet d'écrire une « histoire » du cancer devient alors celui d'en faire une « biographie » :

J'ai eu l'impression – inévitable – que je n'écrivais pas sur quelque chose mais sur quelqu'un. Chaque jour, mon sujet se transformait en quelque chose qui ressemblait à un individu, à une image énigmatique et quelque peu dérangée dans un miroir. Ce n'était plus tellement l'histoire médicale d'une maladie mais quelque chose de plus personnel, de plus viscéral : sa biographie¹⁸⁰.

Giacomo Cardaci parle aussi d'un individu, en se focalisant sur sa naissance : « È sbocciato dentro di me, cresce dentro di me, si espande dentro di me, vegeta dentro di me. Nutrendosi di me, succhiandomi il sangue, rubandomi le energie¹⁸¹ ». À l'inverse de ce qu'il se passe dans le cas de la conception d'un enfant, la naissance du

¹⁷⁹ « Pour moi, c'est une créature vivante [...]. Plus qu'un caillou, on a l'impression d'admirer un embryon qui est déjà devenu fœtus et qui est en train de se transformer en enfant, en se générant dans l'air et en se gonflant comme un nuage. Qui a dit que le cancer est une pierre inerte ? Vu au microscope, au contraire, il est si plein de vie ! », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 167.

¹⁸⁰ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit., p. 60.

¹⁸¹ « Il est éclos en moi, il grandit en moi, il se répand en moi, il pousse en moi. En se nourrissant de moi, en me suçant le sang, en me volant mes énergies », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 167.

cancer est due à une erreur et l'accouchement ne correspondra pas à donner la vie, mais à causer la mort : « Una gravidanza inversa, il cui parto vuole essere un suicidio, e il cui concepimento non è stato altro che un malaugurato cortocircuito¹⁸² ». Bien que le cancer soit reconnu comme élément interne, assumer un lien avec l'enfant-cancer serait accepter d'en être en partie la cause, d'où la répétition du refus : « Il genitore del mio cancro non sono io, io sono soltanto il suo sfortunato recipiente, il suo involucro di carne!¹⁸³ ».

La description de la causalité du lien – n'être qu'un « récipient malheureux » – est une accentuation finalisée à refuser toute responsabilité – et culpabilité – dans la conception de cet enfant-cancer et permet de souligner que le corps a seulement une fonction passive et fortuite de récipient.

La métaphore de la filiation est utilisée non seulement pour la relation entre les écrivains et le cancer – ou les malades et le cancer – mais aussi pour exprimer les peurs liées à l'évolution de la maladie en cas de métastases.

La lésion au poumon diagnostiquée à Pietro Calabrese, par exemple, est comparée à une caverne, un lieu noir et obscur d'où sortent des chauves-souris : « È una caverna. Un luogo oscuro e immondo dal quale escono i pipistrelli-linfonodi che girano e divorano tutto ciò che incontrano¹⁸⁴ ». Dans les premières pages du livre, cette même description servait à mettre en situation l'état de santé de l'écrivain : « È bello grosso [...] e tutto intorno ha figliato i suoi orribili pipistrelli che hanno scelto i posti migliori della sala per godersi lo spettacolo¹⁸⁵ ».

Le cancer a donc à son tour un pouvoir de filiation : nous retrouvons cette même image dans les mots d'Oriana Fallaci, dans un épisode que Melania Rizzoli évoque : quand la journaliste avait été opérée pour la première fois, s'adressant

¹⁸² « Une grossesse a contrario, dont l'accouchement veut être un suicide, et dont la conception n'est rien d'autre qu'un court-circuit », *Ibidem*.

¹⁸³ « Je ne suis pas le parent de mon cancer, je suis seulement son récipient malheureux, son enveloppe de chair ! », *Ibidem*.

¹⁸⁴ « C'est une caverne. Un lieu obscur et immonde duquel sortent les chauves-souris-lymphoœuds qui se déplacent et dévorent tout ce qu'ils rencontrent », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 62.

¹⁸⁵ « Il est bien gros [...] et tout autour il a enfanté ses chauves-souris horribles qui ont choisi les meilleures places pour profiter du spectacle », *Ibidem*, p. 9.

directement au morceau de cancer qui lui avait été enlevé, elle l'interrogeait : « Non mi avrai mica lasciato dei bambini dentro, vero?¹⁸⁶ ».

8.1.2. L'étranger

L'intrus s'introduit de force, par surprise ou par ruse, en tout cas sans droit ni sans avoir été d'abord admis. Il faut qu'il y ait de l'intrus dans l'étranger, sans quoi il perd son étrangeté. S'il a déjà droit d'entrée et de séjour, s'il est attendu et reçu sans que rien de lui reste hors d'attente ni hors d'accueil, il n'est plus l'intrus, mais il n'est plus, non plus, l'étranger¹⁸⁷.

Jean-Luc Nancy utilise cette définition en introduisant son expérience de greffe du cœur ; suite à la greffe, il développe un cancer – un lymphome qu'il définit comme « la figure mâchée, crochue et ravageuse de l'intrus¹⁸⁸ ». Si le cancer est vu comme l'expression de l'intrus (le cœur greffé) le doute sur « la nature exogène ou endogène des phénomènes cancéreux¹⁸⁹ » reste ; par contre, l'intrusion est attribuée de façon sûre aux traitements : « Le traitement exige une intrusion violente. Il incorpore une quantité d'étrangeté chimiothérapique et radiothérapique¹⁹⁰ ».

La nature du cancer et son rapport avec le corps qui l'accueille sont objet de réflexion pour les malades en quête d'une explication à la maladie, à la recherche de l'origine du cancer, et qui essaient de se redéfinir par rapport à la maladie. La présence du cancer à l'intérieur du corps oblige à une réflexion sur les responsabilités de la personne affectée – une tentative de réponse au questionnement « Pourquoi moi ? » déjà évoqué dans la première partie de notre travail – et elle amène à la naissance d'images de filiation présentées dans le paragraphe précédent. En même

¹⁸⁶ « Tu ne m'as quand même pas laissé des enfants à l'intérieur, n'est-ce pas ? », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 143.

¹⁸⁷ NANCY (Jean-Luc), *L'Intrus*, op. cit., p. 11

¹⁸⁸ *Ibidem*, p. 37.

¹⁸⁹ *Ibidem*.

¹⁹⁰ *Ibidem*.

temps, le cancer est l'« intrus », l'« étranger », il est « la maladie de l'Autre. Il naît d'un scénario de science-fiction : l'invasion des cellules “étrangères” ou “mutantes”, plus résistantes que les cellules normales¹⁹¹ ».

Melania Rizzoli, de son point de vue de patient-médecin, explique qu'il faut cinq ans avant que les tumeurs atteignent la taille de 2,5 centimètres. Malgré la progression lente, le statut d'« étranger » du cancer est dénoncé par sa recherche d'une place dans le corps qu'il a envahi : « Però sono comunque corpi estranei che occupano spazio, per cui comprimono un nervo¹⁹² » explique-t-elle.

Dans la deuxième partie de notre travail, nous avons déjà évoqué comment le cancer s'installe à l'intérieur d'un corps et amène à une transformation, à une mutation, d'une certaine façon, le cancer peut être considéré comme « une mutation réussie¹⁹³ ».

La définition de « alieno » (alien) est utilisée aussi par Oriana Fallaci lors d'un discours public tenu suite à la publication de son pamphlet *La Rabbia e l'orgoglio* : « La malattia che chiamo l'Alieno, le mie rughe, l'età. L'Alieno lo tengo a bada. Gli ho fatto capire che se mi uccide muore con me, che quindi è meglio vivere con me. E per quanto vivere con me sia arduo, per ora ci sta¹⁹⁴ ».

La nature de ces éléments « mutés » n'est pas forcément considérée comme négative. Quand, suite à une radiographie, Pietro Calabrese voit pour la première fois un élément étranger à l'intérieur de lui-même, il ne le considère pas comme une menace mais le définit plutôt comme un « invité » :

¹⁹¹ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 89.

¹⁹² « Mais ce sont quand même des corps étrangers qui occupent de l'espace, donc qui compriment un nerf », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 137.

¹⁹³ « L'un des scénarios types met en scène une mutation : les mutants arrivent de l'espace ; ou bien il se vérifie des mutations accidentelles entre humains. On pourrait dire du cancer qu'il est une mutation réussie », SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 93-94.

¹⁹⁴ « La maladie que j'appelle l'Alien, mes rides, l'âge. L'Alien je le surveille. Je lui ai fait comprendre que s'il me tue, il meurt avec moi, et qu'il est donc mieux de vivre avec moi. Et même si vivre avec moi est ardu, pour l'instant ça marche », [N.T.], FALLACI (Oriana), « La Rabbia e l'orgoglio », in *Wake up, Occidente, sveglia, Il Corriere della Sera*, 26 octobre 2002.

E vedo finalmente il nuovo ospite. [...] non sembra una creatura malvagia. Un folletto dei boschi, una piccola invenzione degna del grande Shakespeare in una notte di mezza estate, una cosa buffa che non può essere la causa della mia morte e di tutta l'agitazione che da quasi ventiquattr'ore mi circonda¹⁹⁵.

Cette première impression, est vite rectifiée dans les pages qui suivent :

Il folletto shakespeariano, a guardarlo bene, è meno simpatico e conviviale di quel che credevo. Non ride, ghigna. Non agita le braccia per un saluto, le muove come per una minaccia. Non sta ballando circondato da gnomi e fate dei boschi, avanza come per un assalto di ferro e fuoco. Non è l'arrivo di un araldo canterino che annuncia una festa in un castello, ma l'inizio di un assedio alla mia vita. Non vuole giocare con me, mi vuole morto¹⁹⁶.

L'« hôte » devient alors « quell'Alieno feroce che mi sporcava la vita¹⁹⁷ » et « un Alieno spiazzante e rapace. Colpisce a sorpresa e con durezza¹⁹⁸ ». Il est impossible de l'éliminer par une opération : « In questo caso la follia era sperare che l'Alieno fosse [...] considerato operabile¹⁹⁹ ».

L'invasion de l'étranger advient au niveau physique et au niveau mental. Melania Rizzoli constate que le cancer « si è impossessato del mio corpo e si sta impossessando anche della mia mente²⁰⁰ » au point que lorsqu'elle appelle son mari pour l'informer du résultat d'une analyse, elle n'a pas besoin de nommer le cancer :

¹⁹⁵ « Et enfin je vois le nouvel hôte. [...] il n'a pas l'air méchant. Un lutin des bois, une petite création digne du grand Shakespeare dans une nuit d'été, une chose drôle qui ne peut pas être la cause de ma mort et de toute l'agitazione qui depuis vingt-quatre heures m'entoure », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 36.

¹⁹⁶ « Le lutin shakespearien, à bien voir, est moins sympa et convivial que je ne le croyais. Il ne rit pas, il ricane. Il n'agit pas ses bras pour saluer, il les agite pour menacer. Il n'est pas en train de danser entouré de gnomes et de fées des bois, il avance comme pour un assaut à fer et à feu. Ce n'est pas l'arrivée d'un héraut chanteur qui annonce une fête dans un château, mais le début d'un siège à ma vie. Il ne veut pas jouer avec moi, il veut ma mort », *Ibidem*, p. 37.

¹⁹⁷ « Cet Alien féroce qui salissait ma vie », *Ibidem*, p. 51.

¹⁹⁸ « Un Alien déroutant et rapace. Il frappa par surprise et durement », *Ibidem*, p. 66.

¹⁹⁹ « Dans ce cas, la folie était d'espérer que l'Alien puisse être [...] considéré comme opérable », *Ibidem*, p. 41.

²⁰⁰ « Il s'est emparé de mon corps et il est en train de s'emparer de mon esprit aussi », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 20.

« L'unico soggetto che ha invaso i miei pensieri e provoca le mie parole è solo lui... il tumore maledetto, che ormai è diventato il mio pensiero ossessivo²⁰¹ ».

Giacomo Cardaci utilise une métaphore similaire pour décrire l'étranger qui s'installe dans le corps du malade, tout en chargeant cette même figure d'une connotation bien plus négative, associée à l'idée d'ennemi : « Il nemico, infatti, è la malattia che si è vigliaccamente infiltrata dentro di noi, come un invisibile e minuscolo alieno²⁰² ». En comparant le corps à une maison, il s'interroge sur les raisons qui ont porté cet élément étranger à s'installer dans ce corps et non pas ailleurs : « Ma allora perché l'alieno ha scelto proprio questa casa, e non un'altra?²⁰³ ». Cardaci associe le cancer à un voleur qui rentre dans une maison : « Chi mi sta rubando qualcosa, ora, non è al di fuori di me, è dentro di me²⁰⁴ » réfléchit le protagoniste de *La formula chimica del dolore*, qui accuse : « È colpa sua, dell'alieno²⁰⁵ ».

L'image de cet étranger qui se trouve à l'intérieur du corps et qui vole, menace et détruit est encore plus forte lorsque Cardaci décrit la destruction qu'il observe chez un autre patient : « Più che un tumore, il suo, è una termite che gli mangiucchia la spina dorsale. Gli trapano lo sterno e glielo sbriciola, manco fosse un vecchio armadio, sicché ora il suo scheletro è pieno di crepe e di buchi²⁰⁶ ».

Les deux positions retrouvées dans les récits des écrivains italiens – celle du cancer comme « étranger » et celle qui le considère comme « une partie de l'individu » – se situent à l'opposé, mais des positions intermédiaires sont possibles. La description que Fritz Zorn fait du cancer – et de sa névrose – se positionne justement entre les deux, car la maladie est traitée comme un « objet étranger » qui

²⁰¹ « Il n'y a que lui, le seul sujet qui a envahi mes pensées et qui provoque mes paroles... la tumeur maudite qui désormais est devenue ma pensée obsessionnelle », *Ibidem*, p. 20.

²⁰² « L'ennemi, en effet, est la maladie qui s'est lâchement infiltrée en nous, comme un alien invisible et minuscule », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 26.

²⁰³ « Mais alors pourquoi l'alien a-t-il choisi précisément cette maison, et non pas une autre ? », *Ibidem*, p. 168.

²⁰⁴ « Celui qui me vole quelque chose, en ce moment, n'est pas en dehors de moi, mais en moi », *Ibidem*, p. 89.

²⁰⁵ « C'est sa faute, à l'alien », *Ibidem*, p. 173.

²⁰⁶ « Plus qu'une tumeur, la sienne, c'est un termite qui lui grignote l'épine dorsale. Elle lui perce le sternum et le lui effrite, comme s'il s'agissait d'une vieille armoire, alors son squelette est plein de fissures et de trous », *Ibidem*, p. 31.

envahit le corps, mais elle est aussi présentée comme une spécificité de son individualité :

De même que mon corps est envahi par la prolifération du corps étranger cancer (ce corps étranger étant d'ailleurs composé de cellules de mon corps qui n'étaient pas malignes à l'origine), de même aussi mon âme est envahie par la prolifération du corps étranger « parents » qui, tout comme les tumeurs cancéreuses du corps, ne connaît pas d'autre but que de détruire tout l'organisme²⁰⁷.

Et « mon individualité consiste en la souffrance que j'éprouve²⁰⁸ » : la nature du cancer et l'incertitude sur son origine font que l'attitude du malade envers la maladie oscille entre intégration d'une part, et refus de l'autre ; dans les deux cas, le cancer est reconnu comme un être « vivant », avec lequel il est possible d'instaurer une relation, voire un dialogue.

8.1.3. Une créature vivante : le dialogue

Qu'il soit vu comme un enfant, dont l'origine est liée au corps qui le contient, ou qu'il soit simplement considéré comme un « étranger » installé à l'intérieur du corps, le malade ne se positionne pas face au cancer comme face à un objet, mais plutôt comme face à une créature vivante, un interlocuteur à part entière. Ainsi, les malades peuvent choisir de lui parler, de le « raisonner », de le menacer : « Quel mio interno visitatore mi pareva fosse diventato parte di me, come le mie mani, i piedi e la testa²⁰⁹ ».

Pour Tiziano Terzani, son visiteur devient une partie de son corps, et plutôt que de le combattre, il essaie de l'appivoiser : « Mi veniva da parlarci, da farmelo

²⁰⁷ ZORN (Fritz), *Mars, op. cit.*, p. 205.

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 206.

²⁰⁹ « Mon visiteur intérieur me paraissait être devenu une partie de moi, comme mes mains, mes pieds et ma tête », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo, op. cit.*, p. 17.

amico; se non altro perché avevo capito che in un modo o in un altro lui sarebbe rimasto lì, magari sonnolento, a farmi compagnia per il resto del cammino²¹⁰ » raconte-il, et il rajoute : « Ogni giorno mi misi a sorridere all'ospite dentro di me²¹¹ ».

À l'inverse, Cardaci le menace, il « manifeste » pour sa mort : « “A morte Gigetto”²¹² » – déclare-t-il. Pietro Calabrese donne un écho à ses mots en adoptant le même langage violent pour décrire son rapport à la maladie, il s'adresse à son cancer par des propos belliqueux : « “Non mi avrete maledetti pipistelli, mai. Io sono più forte di voi. Io non mi arrendo”²¹³ » et il les insulte encore, en les appelant à nouveau « maledetti pipistrelli²¹⁴ ».

Cardaci essaie aussi de « raisonner » son cancer, en lui montrant par la logique que le tuer n'est pas avantageux : « Come sei stupido, cancro! Non sai che se muoio io, muori anche tu. Se ammazzi me, ammazzi anche te stesso. Che se mi uccidi, ti suicidi. Tornerai nel buio, scomparirai. Non uccidermi, ti prego²¹⁵ ».

Par conséquent, quand les analyses montreront le succès des traitements, Cardaci commentera que « la lampadina che avevo dentro al petto si era spenta, e di Gigetto restava solo il cadavere stecchito²¹⁶ » : encore une fois, le cancer est donc décrit comme une personne, désigné par un prénom et, suite à l'efficacité des traitements, il est défini comme un cadavre.

²¹⁰ « J'avais l'instinct de lui parler, 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 », *Ibidem*.

²¹¹ « Chaque jour je commençai à sourire à l'hôte en moi », *Ibidem*.

²¹² « À mort Gigetto », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 166.

²¹³ « “Vous ne m'aurez pas, maudites chauve-souris, jamais. Je suis plus fort que vous. Je ne me rends pas” », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni, op. cit.*, p. 165.

²¹⁴ « Maudites chauve-souris », *Ibidem*, p. 312.

²¹⁵ « Qu'est-ce que tu es stupide, cancer ! Tu ne sais pas que si je meurs, tu meurs aussi. Si tu me tues, tu te tues toi-même. Que si tu me tues, tu te suicides. Tu retourneras dans le noir, tu disparaîtras. Ne me tues pas, je t'en prie », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 173.

²¹⁶ « L'ampoule que j'avais dans la poitrine s'était éteinte, et de Gigetto il ne restait que le cadavre raide mort », *Ibidem*, p. 199.

8.2. L'événement cancer

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le lexique de guerre est souvent mobilisé pour décrire le cancer en tant qu'événement qui bouleverse la vie des écrivains : l'« ennemi », l'« assassin », les « tueurs à gages »... ce ne sont que certaines des expressions repérées. Il arrive cependant que des écrivains ressentent le besoin de présenter la maladie différemment, pas comme un ennemi. Ils utilisent alors, au fil des narrations, un lexique qui donne une image moins négative du cancer : la maladie apparaît comme une occasion à saisir pour repenser sa vie, à la lumière du cancer vu comme un « don ». Nous analyserons ces images dans les paragraphes suivants.

8.2.1. Une bonne occasion

La volonté d'inscrire la maladie dans une perspective qui positive l'événement offre des images nouvelles. Si l'annonce du cancer est un événement qui change radicalement la vie du malade et l'absorbe au niveau physique et mental – « Un cancro è un cancro, come una rosa è una rosa secondo Gertrude Stein. Per il paziente il suo cancro è il centro di tutto e la fine di ogni cosa²¹⁷ » – il est aussi vu comme une bonne occasion, « quella di non ripetermi²¹⁸ » comme le dit Tiziano Terzani.

Le cancer devient alors une occasion d'apprentissage, « un ostacolo messomi sul cammino perché imparassi a saltare. La questione era se ero capace di saltare in

²¹⁷ « Un cancer est un cancer, comme une rose est une rose selon Gertrude Stein. Pour le patient, son cancer est le centre de tout et la fin de toute chose », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 47.

²¹⁸ « Celle de ne pas me répéter », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 14.

su, verso l'alto, o solo di lato o, peggio, ancora, in giù²¹⁹ ». Mais il est aussi le prix à régler rétroactivement pour la vie qu'il a eue, tout en gardant l'espoir d'avoir le droit de continuer de vivre : « Bene: ora passava il controllore, pagavo il dovuto e, se mi andava bene, magari riuscivo anche a fare... un altro giro di giostra²²⁰ ».

Le lexique de guerre est, dans ce cas, mobilisé dans une nouvelle configuration, c'est-à-dire non pas pour représenter une situation d'attaque ou de défense entre le malade et la maladie, mais pour attribuer au cancer la position intermédiaire de bouclier contre le quotidien qui assume la position d'antagoniste : « Una sorta di scudo dietro il quale mi proteggevo, una difesa contro tutto quel che prima mi aggrediva, una sorta di baluardo contro la banalità del quotidiano, gli impegni sociali²²¹ ». Cette description est renforcée par les mots d'un ancien ami anglais de Terzani qui lui dit « possibile che bisogna proprio avere il cancro per godere della vita?²²² ». En effet, Terzani y voit la « bonne occasion » pour sortir de la routine journalistique et se considérer « définitivement “fuori a pranzo”²²³ ».

L'annonce de la maladie entraîne chez Terzani une réflexion sur son passé ; il envisage le cancer comme une occasion pour repenser le temps qui lui reste à vivre. Et, pour expliquer son état d'âme à un ami, il l'invite à s'imaginer malade pour comprendre « quanto sono preziosi quei giorni²²⁴ ».

Le point de vue de Tiziano Terzani est partagé par Giacomo Cardaci qui souligne : « La malattia mi ha dato questo tempo. Ha fermato la clessidra invisibile che segnava il tempo disponibile per le cose da fare, colando granelli di sabbia, e mi ha restituito a me stesso. Mi ha restituito il mio tempo²²⁵ ».

²¹⁹ « Un obstacle qui a été mis sur mon chemin pour que j'apprenne à sauter. La question était de savoir si j'étais capable de sauter vers le haut, ou seulement de côté, ou, encore pire, vers le bas », *Ibidem, op. cit.*, p. 51.

²²⁰ « Bien : maintenant le contrôleur passait, je payais mon dû et, si tout était en ma faveur, peut-être que j'allais même réussir à faire... un autre tour de manège », *Ibidem, op. cit.*, p. 10.

²²¹ « Une sorte de bouclier derrière lequel je me protégeais, une défense contre tout ce qui avant m'agressait, une sorte de rempart contre la banalité du quotidien, les devoirs sociaux », *Ibidem*, p. 14.

²²² « Est-il possible qu'il faille avoir le cancer pour profiter de la vie ? », *Ibidem*.

²²³ « Définitivement “en pause déjeuner” », *Ibidem*, p. 50.

²²⁴ « Combien ces jours-là sont précieux », *Ibidem*, p. 15.

²²⁵ « La maladie m'a donné ce temps. Elle a arrêté le sablier invisible qui marquait le temps disponible pour les choses à faire, faisant couler les grains de sable, et elle m'a rendu à moi-même. Elle m'a rendu mon temps », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 94.

L'apparition du cancer est à ce stade vue comme une possibilité de se questionner et de se recentrer sur soi-même. Nous sommes bien loin du lexique de « remerciement » et de la vision du cancer comme un « don ». Cette dernière vision peut parfois apparaître dans une phase suivante ; elle implique une intégration et une mise en perspective du vécu lié au cancer, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant.

8.2.2. Le don

Corrado Sannucci, en entendant une ancienne malade déclarer « questa esperienza mi ha arricchito²²⁶ », se rend compte qu'il est « migliore » (meilleur) grâce à l'expérience qu'il a vécue. L'expérience traversée est à ce moment-là – au moment qui suit la fin des thérapies – un élément d'amélioration, un élément qui a finalement eu un rôle positif car elle a apporté une amélioration qui devient la raison pour laquelle Sannucci désire guérir : « Devo guarire per conoscere quest'uomo migliore²²⁷ ».

Ce même processus est présent dans le récit de Pietro Calabrese qui parle de sa maladie en expliquant avoir compris pour quelle raison il a dû passer par cette expérience qui se révèle être « un regalo » (un cadeau) qui lui permet de reprendre « il filo quasi spezzato della [sua] vita²²⁸ ». Alors qu'au début il utilise cette même expression avec une connotation ironique : « Un altro esame per vedere meglio e capire che regalo ha voluto farmi Madre Natura in mezzo al petto²²⁹ ».

²²⁶ « Cette expérience m'a enrichi », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 121.

²²⁷ « Je dois guérir pour connaître cet homme meilleur », *Ibidem*.

²²⁸ « Le fil presque brisé de [sa] vie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 299.

²²⁹ « Une autre analyse pour mieux voir et comprendre quel cadeau Mère Nature a voulu me faire au milieu de la poitrine », *Ibidem*, p. 59.

Melania Rizzoli saisit la contradiction de son ressenti vis-à-vis du cancer au moment où, après la fin des traitements, elle s'aperçoit qu'elle n'a plus peur : « Dopo un'esperienza così ti senti più forte, come dopo aver vinto una guerra impossibile²³⁰ » explique-t-elle, « Mi sento una privilegiata, è grottesco ma è così!²³¹ ».

La vision du cancer comme un don ne remplace pas celle liée à la guerre. Les écrivains en question s'étaient représentés comme des héros et des guerriers prêts à la bataille (Calabrese et Rizzoli) ou des soldats contraints à se battre contre l'ennemi (Cardaci) ; la vision de la maladie comme un don apparaît dans une phase différente, lorsque le parcours de soins arrive à son terme. Dans les paragraphes suivants nous verrons quels sont les rôles que les acteurs du parcours de soins peuvent être amenés à endosser et quelle vision des traitements est proposée en alternative à celle des armes.

8.3. Les acteurs du parcours de soins

8.3.1. Le corps malade

Dans la description de la condition de patient, à la sémantique de la guerre s'ajoute une métaphore qui renvoie au monde carcéral ; sa fonction est celle de souligner la privation de liberté ainsi que le sentiment de honte qui peut être associé à la maladie. C'est le cas, par exemple, de Giacomo Cardaci. Lorsqu'il est déplacé à l'aide d'une chaise roulante, il se cache à la vue de l'infirmière : « Mi sono nascosto dietro le mani per non farmi riconoscere da Nelba, manco fossi stato un criminale

²³⁰ « Après une expérience de ce genre tu te sens plus forte, comme après avoir gagné une guerre impossible », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 84.

²³¹ « Je me sens une privilégiée, c'est grotesque mais c'est le cas », *Ibidem*.

appena arrestato²³² » ; pour la même raison, en désignant son compagnon de chambre, il utilise l'appellation de « ergastolano Centoundici²³³ ».

Ces images renvoient à la « colonisation » du corps due à la prise en charge médicale²³⁴. La perte de contrôle des patients sur leurs corps ainsi que le fait d'être limités dans leurs mouvements leur donnent l'impression d'être des prisonniers ; impression renforcée par la perte de son propre nom et l'identification par un chiffre.

La prise en charge médicale est focalisée sur le corps des patients, et, en particulier, sur la partie malade ; les patients, à leur tour, s'interrogent et ressentent le besoin de redéfinir leur propre corps, par rapport à la maladie, mais aussi par rapport à sa prise en charge. Ainsi, Tiziano Terzani et Giacomo Cardaci associent l'image du corps à celle d'une voiture qui nécessite d'être réparée : « Me-corpo-macchina-da-riparare²³⁵ ».

Ce choix reflète le rapport des médecins aux corps des patients, comme nous l'avons évoqué dans la deuxième partie. Terzani résume son problème de santé comme « più o meno quello di un'automobile guasta che, assolutamente indifferente alla prospettiva di essere rottamata o accomodata, viene affidata a un meccanico²³⁶ ». Cette même métaphore est reprise par Cardaci : le corps est comme « una macchina che si è rotta per un incidente imprevedibile²³⁷ » ; une impression qu'il souligne en disant que

gli adulti [che] non hanno fatto altro che ripetermi che gli uomini sono come le automobili, che le automobili funzionano grazie alla benzina, che la mia benzina è il cibo [...]. Io, in fondo, non ho percorso molti

²³² « Je me suis caché derrière mes mains pour ne pas me faire reconnaître par Nelba, comme si j'étais un criminel qui venait de se faire arrêter », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 94.

²³³ « Condamné à vie Cent onze », *Ibidem*.

²³⁴ À ce propos, voir le chapitre 4, en particulier 4.3.1..

²³⁵ « Moi-corps-voiture-à-réparer », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 114

²³⁶ « Plus ou moins celui d'une automobile en panne qui, absolument indifférente à la perspective d'être mise à la casse ou réparée, est confiée à un mécanicien », *Ibidem*, p. 16.

²³⁷ « Une voiture qui s'est cassée à cause d'un accident imprévisible », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 167.

chilometri. Alcune macchine nascono già rotte, purtroppo, vittime di « difetti di fabbricazione »²³⁸.

La tentative de se placer de façon objective vis-à-vis de son corps et de l'évaluer est faite aussi par Corrado Sannucci, qui se regarde comme « un atleta del rugby contempla la propria muscolatura, le proprie cicatrici²³⁹ » et qui évalue les moyens à sa disposition : « Come un pilota della Ferrari guarda il telaio della sua auto di Formula 1²⁴⁰ ».

À la vision des patients en guerre s'ajoutent donc des images qui soulignent la centralité du corps, soit pour sa « colonisation » de la part des soignants, soit pour la tentative des patients de se redéfinir en accord avec le système de santé qui les prend en charge en tant que corps malades à « réparer » plutôt que dans leur totalité.

8.3.2. Les autres patients

« Une crise cardiaque constitue un événement important, mais qui ne procure pas une identité nouvelle, qui ne fait pas du patient “l'un d'entre eux”²⁴¹ ». Au contraire, l'annonce d'un cancer marque une frontière entre les bien-portants et les malades, entre ceux qui continuent leur vie dans un monde inchangé et ceux qui vivent une catastrophe : « La prima notte è difficile non essere insonni. Il mondo, che

²³⁸ « Les adultes [qui] ne font que me répéter que les hommes sont comme les voitures, que les voitures marchent grâce à l'essence, que mon essence est la nourriture [...]. Moi, au fond, je n'ai pas parcouru beaucoup de kilomètres. Certaines voitures naissent déjà cassées, malheureusement victimes de “défauts de fabrication” », *Ibidem*, p. 168.

²³⁹ « Un athlète de rugby contemple sa propre musculature, ses propres cicatrices », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 69.

²⁴⁰ « Comme un pilote de Ferrari regarde le châssis de sa voiture de Formule 1 », *Ibidem*.

²⁴¹ SONTAG (Susan), *Le sida et ses métaphores*, *op. cit.*, p. 51.

apparemment immobile, per altre seicento persone ha subito un'inondazione che l'ha travolto²⁴² ».

La conséquence de cette différence qui se crée entre les malades et les bien-portants est la naissance d'une identification à ceux qui vivent la même expérience de cancer : une sorte de reconnaissance parmi les malades s'instaure. Les malades sont des « *compagni di avventure*²⁴³ », selon la définition de Corrado Sannucci. Parmi eux, il s'instaure une sorte de communion qui va au-delà de la méfiance : « *Non ero insomma uno squalo bianco con la bocca spalancata, già pronta a digerirlo*²⁴⁴ » raconte Filippo Sperduti, le narrateur de *La formula chimica del dolore* pour expliquer la relation qui se crée entre son compagnon de chambre et lui.

En même temps, la description des autres malades dans les récits pris en considération donne la possibilité d'exprimer les peurs liées à son propre sort : « *Non tutti arriveranno alla fine della corsa*²⁴⁵ » réfléchit Filippo Sperduti en s'interrogeant sur le destin de tous ceux qui entament un traitement.

Le regard qu'un malade porte sur ceux qui partagent sa condition, devient alors le moyen pour observer de l'extérieur les effets de la maladie : « *Non uomini, ma ruderi di se stessi. Nonni di se stessi*²⁴⁶ » constate encore le protagoniste de *La formula chimica del dolore*. Il raconte un épisode dans lequel il est spectateur passif et plein de honte : alors qu'il est hospitalisé, son compagnon de chambre, pendant la nuit, tombe du lit. L'épisode provoque en lui l'impression de dégringoler dans un gouffre : « *È stato come cadere da un precipizio*²⁴⁷ ». Puis, en le voyant par terre, il avoue : « *E la coltellata è arrivata*²⁴⁸ » ; l'état du compagnon de chambre est alors décrit froidement : « *Il suo non è più un corpo, ma un ammasso di fucelli di*

²⁴² « La première nuit, il est difficile de ne pas être insomniaque. Le monde qui apparemment est immobile, pour six cents autres personnes a subi une inondation qui l'a défait », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 128.

²⁴³ « Camarades d'aventures », *Ibidem*, p. 7.

²⁴⁴ « Je n'étais donc pas un requin blanc la gueule grande ouverte, déjà prête à le digérer », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 50.

²⁴⁵ « Tous n'arriveront pas à la fin de la course », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 38.

²⁴⁶ « Non pas des hommes, mais des ruines d'eux-mêmes. Des grands-pères d'eux-mêmes », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 75.

²⁴⁷ « Ça a été comme tomber d'un précipice », *Ibidem*, p. 159.

²⁴⁸ « Et le coup de couteau est arrivé », *Ibidem*, p. 160.

canna sparsi per terra, agganciati fra loro²⁴⁹ », et son état est moins qu'humain : « Strisciava » (il rampait), « “Ma guarda, sono diventato un vermicciattolo”²⁵⁰ » dit-il à propos de sa condition.

Les malades ne sont pas dans ce cas des alliés dans le même combat, membres de la même armée : la fonction des autres est de montrer les possibles issues de la maladie et le reflet que le malade voit de lui-même chez les autres peut aussi être transformé en son contraire, dans le regard que les autres portent sur lui. En se voyant par les yeux des autres malades, le protagoniste du livre de Cardaci se rend compte que « insieme a te e alla tua tosse, temono la Morte che tu rappresenti e che in questo momento ti è accanto, pronta ad afferrarti e a portarti chissà dove²⁵¹ ».

8.3.3. Les médecins

Si, dans une logique de guerre, les médecins ont le rôle de choisir une stratégie et de commander, ils ont aussi, au cours des traitements, le rôle d'informer le patient et celui de le soigner. Il manque, dans la représentation de la guerre, tout le lexique nécessaire à accomplir les tâches d'information et de soin, pourtant fondamentales. Dans les paragraphes qui suivent, nous verrons comment ces fonctions sont mises en évidence par d'autres métaphores.

²⁴⁹ « Le sien n'est plus un corps, mais un tas de brindilles de canne éparpillées par terre, accrochées entre eux », *Ibidem*,

²⁵⁰ « “Mais tiens, je suis devenu un vermisseau” », *Ibidem*.

²⁵¹ « Avec toi et ta toux, ils craignent la Mort que tu représentes et qui en ce moment est à côté de toi, prête à te saisir et à t'amener on ne sait où », *Ibidem*, p. 10.

Informer

Si l'annonce de la maladie pour les malades avait été comparable à un choc violent comme le 11 septembre (Rizzoli) ou à l'explosion d'une bombe atomique (Sannucci), pour les médecins, la puissance de cet événement est diminuée d'intensité, mais multipliée par sa répétition. Sannucci note : « Neanche i medici sono preparati al'incontro con la brutta bestia altrui. Il mio choc, personale, unico, si ripete in loro infinite volte come uno sciame di piccoli choc. [...] La loro inadeguatezza [...] accresce la sismicità dei loro piccoli choc²⁵² ».

Au contraire, le patient attend de ses rencontres avec les médecins d'être rassuré, d'avoir un « scambio delle informazioni²⁵³ », mais en plus des données médicales, il s'attend à avoir « il senso generale del [...] percorso terapeutico²⁵⁴ ».

L'importance de la tâche de l'information n'est pas prise en compte dans le lexique de guerre qui prévoit des rôles bien définis pour les médecins et pour les patients et qui attribue aux premiers le rôle de commander et aux seconds celui d'obéir.

Au contraire, du point de vue des malades, la faculté d'expliquer, d'informer et d'instaurer un rapport avec les patients est fondamentale : « Un valido medico che non capisce tutto questo [l'importanza delle sue parole per la speranza del paziente] è come un violino pregiato senza una corda: stridulo²⁵⁵ » résume Giacomo Cardaci. Un médecin compétent peut donc être mal jugé par le patient à cause de la « déformation » de son discours en raison de son manque d'habileté à communiquer²⁵⁶.

²⁵² « Même les médecins ne sont pas préparés à la rencontre avec la sale bête des autres. Mon choc, personnel, unique, se répète en eux un nombre infini de fois, comme un essaim de petits chocs [...]. Leur inadéquation [...] agrandi la sismicità de leurs petits chocs », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 132.

²⁵³ « Échange d'informations », *Ibidem*, p. 113.

²⁵⁴ « Le sens général du [...] parcours thérapeutique », *Ibidem*, p. 114.

²⁵⁵ « Un médecin capable qui ne comprend pas tout cela [l'importance de ses paroles pour l'espoir du patient] est comme un violon précieux sans une corde : strident », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 66.

²⁵⁶ À ce propos, Mirian Divinsky, médecin et Professeur de médecine, dans un article qui introduit la médecine narrative, constate : « Les avocats nous assurent que les patients sont en réalité très compréhensifs par rapport à nos erreurs. Ce qui les met assez en colère pour faire un procès est notre

Cependant, la conversation entre le médecin et le patient reste conditionnée par la détention d'information et la connaissance du premier. Ainsi, Tiziano Terzani revendique le besoin d'avoir une responsabilité dans le traitement de son cancer car il ne veut pas « essere un semplice spettatore della [sua] malattia²⁵⁷ », mais il est dépendant des médecins pour trouver le rôle qu'il peut jouer ; par rapport à l'échange eu avec un médecin, il exprime sa gratitude et il explique : « Sarei stato ore a fare lo studente con un maestro come lui!²⁵⁸ ».

Soigner

Questo è l'unico posto dove un bravo esorcista, un bravo medico, può disinfestare il tuo corpo, curarti²⁵⁹.

La métaphore de la guerre représente les patients et les médecins dans le même camp, comme des soldats et des capitaines de la même armée qui se battent contre le cancer. Cette idée renvoie à la position de supériorité des médecins – qui ont le grade de capitaine, ou de général, qui prennent les décisions, alors que les patients-soldats sont envoyés au front, au péril de leur vie.

La nécessité de trouver un vocabulaire différent est donc dictée par le rapport qui relie le patient au médecin, qui n'est pas forcément de type paternaliste ou soumis à une hiérarchie ; les noms que Tiziano Terzani attribue à ses médecins en sont la preuve : « l'Irradiatore » (l'Irradiateur), the Lord, Bringluck (Porte-bonheur).

silence et notre élusion, notre insuccès à communiquer, qui fait sentir les patients traités avec condescendance et rabaissés », [N.T.]. « Lawyers assure us that patients are actually very understanding about mistakes we make. What makes them angry enough to litigate is our silence and avoidance, our failure to communicate, which leaves patients feeling patronized and demeaned », DIVINSKY (Miriam), « Stories for life – Introduction to narrative medicine », in *Canadian Family Physician*, *op. cit.*, p. 204.

²⁵⁷ « Être un simple spectateur de [sa] maladie », *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 95.

²⁵⁸ « J'aurais passé des heures à faire l'étudiant avec un instituteur comme lui ! », *Ibidem*, p. 95.

²⁵⁹ « Ceci est le seul endroit où un bon exorciste, un bon médecin peut désinfecter ton corps, te soigner », », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 18.

Terzani a plutôt tendance à les identifier à leur rôle de soin ou de soutien, plutôt qu'à leur grade dans une armée.

Comme nous l'avons vu, Terzani est particulièrement réfractaire à l'utilisation d'un lexique de guerre et il met plutôt l'accent sur l'approche scientifique, basée sur la recherche. Les médecins sont alors comparés aux journalistes qui se fondent uniquement sur la réalité des faits : « I medici, come i giornalisti tengono conto dei fatti e non dell'altro²⁶⁰ ».

Leur fonction de recherche est mise en valeur par la comparaison avec un explorateur dont le devoir est celui de « scavare » (creuser). Et leur façon de dispenser les soins par l'application consciencieuse d'une procédure reprend la représentation du corps comme une voiture à réparer²⁶¹.

La rencontre avec Lucio Luzzato, médecin et scientifique italien qui travaille à New York, donne à Terzani l'occasion d'une réflexion sur le comportement et le rôle du médecin :

Non era più un medico italiano, di quelli che arrivati alla sua posizione non si abbottonano il camice – simbolo sacerdotale, come per gli sciamani i teschi e le ossa di animali appese al collo – anzi, se lo lasciano di proposito svolazzare, quando incedono per le corsie col loro codazzo di assistenti, e hanno con tutti, compreso il malato, un rapporto di tipo padronale. Li chiamano « baroni », ma loro si prendono soprattutto per dei Padreterni²⁶².

À cette considération, Terzani ajoute « coi medici americani era vero il contrario: si prendevano al massimo per dei meccanici specializzati²⁶³ ». En effet, en témoignant leur satisfaction d'un travail bien accompli, ils ont l'attitude de ceux qui livrent une

²⁶⁰ « Les médecins, comme les journalistes, prennent en compte les faits et pas le reste », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 15.

²⁶¹ À propos de la vision du corps comme une voiture, voir 8.3.1..

²⁶² « Il n'était plus un médecin italien, de ceux qui, une fois arrivés à sa position, ne boutonnent plus leur blouse – symbole sacerdotal, comme pour les chamans les crânes et les os d'animaux accrochés au cou – encore mieux, ils la laissent exprès voltiger, quand ils avancent majestueusement dans les couloirs avec leur cour d'assistants et ils ont avec tout le monde – le malade inclus – un rapport de type patronal. On les appelle des “barons”, mais ils se prennent surtout pour des Dieux », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 96.

²⁶³ « Avec les médecins américains, c'est le contraire qui était vrai : ils se prenaient, au maximum, pour des mécaniciens spécialisés », *Ibidem*.

réparation achevée : « Col sorriso soddisfatto del meccanico che restituisce al proprietario le chiavi della sua macchina riparata²⁶⁴ ». La référence à cette attitude « mécanique » est reprise dans la définition de « aggiustatori²⁶⁵ » (ajusteurs), dont Terzani gratifie ses médecins : « I medici-aggiustatori di New York mi dissero d'aver completato le loro riparazioni²⁶⁶ ».

Les limites de la médecine

La vision des « médecins-mécaniciens » qui réparent les « corps-voitures » montre les limites que Terzani reproche à la médecine pratiquée aux États-Unis. C'est une médecine que le journaliste a pourtant avoué apprécier et à laquelle il a confié sa vie. Malgré cela, il pointe du doigt les limites dues à cette approche qui se focalise sur les détails :

Mi domandavo se la scienza alla quale mi ero affidato non fosse in fondo cieca come lo sono in una vecchia storia indiana i cinque protagonisti cui viene chiesto di descrivere un elefante. Il primo cieco si avvicina all'animale e gli tocca le gambe: « L'elefante è come un tempio e queste sono le colonne », dice. Il secondo tocca la proboscide e dice che l'elefante è come un serpente. Il terzo cieco tocca la pancia del pachiderma e sostiene che l'elefante è come una montagna. Il quarto tocca un orecchio e dice che l'elefante è come un ventaglio. L'ultimo

²⁶⁴ « Avec le sourire satisfait du mécanicien qui rend au propriétaire les clés de sa voiture réparée », *Ibidem*, p. 149.

²⁶⁵ Dans *Cosa sognano i pesci rossi*, Luca Gaboardi, le narrateur et protagoniste de la partie médicale, définit son travail d'anesthésiste en disant: « Le mie mani che manipolano corpi [...] hanno ben poco a che fare con la vita. [...]. Io sono solo un meccanico, non faccio progetti. », « Mes mains qui manipulent des corps [...] ont très peu à voir avec la vie. [...]. Je suis seulement un mécanicien, je ne fais pas de projets », [N.T.], VENTURINO (Marco), *Cosa sognano i pesci rossi*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2005, p. 18.

²⁶⁶ « Les médecins-ajusteurs de New York me dirent avoir complété leurs réparations », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 17.

cieco, annaspando, prende in mano la coda e dice: « L'elefante è come una frusta! »²⁶⁷.

Cette impression d'un regard partiel de la science sur le cancer est reprise par l'exemple d'un homme qui perd ses clés en rentrant chez lui et qui les cherche à la seule lumière d'un réverbère²⁶⁸. L'explication de son étrange comportement est très simple : il s'agit de « "l'unico posto in cui riesco a vedere qualcosa" » explique-t-il²⁶⁹.

Ces exemples soulignent les doubles limites des médecins et des chercheurs : d'une part celles dues à leur approche concentrée plus sur la maladie que sur les patients, d'autre part celles de leur connaissance. Les médecins sont donc « come violini cui mancava una corda e che loro stessi erano intrappolati in una visione estremamente meccanicistica del problema e perciò della sua soluzione²⁷⁰ ».

Tiziano Terzani n'est pas le seul à exprimer ce ressenti. La situation de connaissance partielle dans laquelle la science se trouve est soulignée par Pietro Calabrese lorsqu'il évoque le labyrinthe de la maladie : « Ci sono alcuni punti del labirinto che neanche i medici conoscono. E nei quali non vogliono nemmeno avventurarsi²⁷¹ ».

²⁶⁷ « Je me demandais si la science à laquelle je m'étais remis n'était pas, au fond, aveugle comme le sont dans une vieille histoire indienne les cinq protagonistes auxquels est demandé de décrire un éléphant. Le premier aveugle s'approche de l'animal et il lui touche les jambes : "L'éléphant est comme un temple et voici les colonnes", dit-il. Le deuxième touche la trompe et dit que l'éléphant est comme un serpent. Le troisième aveugle touche le ventre du pachyderme et prétend que l'éléphant est comme une montagne. Le quatrième touche une oreille et dit que l'éléphant est comme un éventail. Le dernier aveugle, en tâtonnant, prend dans la main la queue et il dit "l'éléphant est comme un fouet !" », *Ibidem*, p. 84.

Cette même histoire est évoquée par Giacomo Cardaci, dans le dernier chapitre de son livre, « Un elefante e cinque ciechi – Una storia sbagliata », « Un elephant et cinq aveugles – Une histoire manquée », in CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 196.

²⁶⁸ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit. ; Mukherjee cite cette même anecdote et il l'attribue au biochimiste Arthur Kornberg qui l'utilisa pour expliquer les difficultés rencontrées par la biologie du cancer : les expériences étaient si difficiles à faire sur des organismes que les scientifiques étaient très limités dans leurs choix expérimentaux.

²⁶⁹ « "Le seul endroit où je peux voir quelque chose" », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 85.

²⁷⁰ « Comme des violons auxquels manquait une corde et qu'eux-mêmes étaient pris au piège d'une vision extrêmement mécaniciste du problème et donc de sa solution », *Ibidem*, p. 17.

²⁷¹ « Il y a des points du labyrinthe que même les médecins ne connaissent pas. Et dans lesquels ils ne veulent même pas s'aventurer », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 46.

L'approche du traitement du cancer et la recherche de nouvelles thérapies sont perçues par Terzani comme une métaphore de la société. En particulier, en ce qui concerne les États-Unis, la maladie est vue comme un nouveau *Far West*, une terre à conquérir :

Una civiltà si riflette in ogni sua espressione e la medicina americana, certo la più avanzata del mondo, rifletteva quella aggressività imperialistica nei confronti della quale aumentava sempre più la mia ostilità [...]. La visione di un paese apparentemente sconfinato da conquistare nella progressiva spinta verso il Far West aveva dato origine all'idea che la malattia fosse come terra da conquistare, malattia dopo malattia, senza riguardo per gli eventuali massacri compiuti strada facendo: massacri di indiani e di pazienti²⁷².

Cependant, les doutes, les critiques, les condamnations les plus dures à l'égard de la médecine ne viennent pas des patients mêmes, mais elles sont rapportées à travers l'intervention des proches. Dans *La formula chimica del dolore* l'idée que les médecins « non sono altro che azionisti di quella faraonica holding che è il pianeta Cancro, intorno al quale girano le chemioterapie da diecimila euro²⁷³ » est rapportée en la contextualisant dans le débat entre Liborio Bonifacio²⁷⁴ et la médecine « officielle ». La même hypothèse est avancée, avec beaucoup plus de violence, dans *Un altro giro di giostra*, par la voix d'un ami de Tiziano Terzani qui définit les médecins comme des « assassini in camice bianco²⁷⁵ ».

²⁷² « Une civilisation se reflète dans chaque expression et la médecine américaine, sûrement la plus avancée au monde, reflétait cette agressivité impérialiste vis-à-vis de laquelle mon hostilité augmentait toujours plus [...]. La vision d'un pays apparemment infini à conquérir dans la poussée progressive vers le Far West avait fait naître l'idée que la maladie était comme une terre à conquérir, maladie après maladie, sans égard pour les massacres éventuels faits en chemin : des massacres d'Indiens et de patients », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 129.

²⁷³ « Ne sont que des actionnaires de la holding pharaonienne qu'est la planète Cancer, autour de laquelle tournent les chimiothérapies à dix mille euros », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 176.

²⁷⁴ Au début des années cinquante, le vétérinaire sicilien Liborio Bonifacio remarqua que les chèvres ne sont jamais atteintes du cancer ; il créa un sérum en mélangeant leurs selles et de l'eau ; malgré les apparences initiales, l'inefficacité du sérum a été prouvée.

²⁷⁵ « Assassins en blouse blanche », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 91.

De même, Pietro Calabrese relate une conversation avec des amis qui ne sont pas encore au courant de sa maladie. À propos d'un ami qui a été traité par chimiothérapie, ils racontent « “Non lo riconoscevamo neppure più, è stata una tortura per tutti”²⁷⁶ » et ils affirment « “Meglio niente, nessuna cura”²⁷⁷ ».

Les doutes et les craintes liées aux choix thérapeutiques ne sont jamais exprimés directement par le narrateur ni par un des autres malades ; elles sont plutôt confiées à une personne externe, un ami ou des connaissances qui ne jouent aucun rôle de soutien direct vis-à-vis du malade. Cette vision – qu'elle soit exprimée par la métaphore des actionnaires ou par celle des assassins en blouse blanche – implique que le positionnement des médecins, des patients et du cancer subit un renversement : il ne s'agit plus de la bataille commune des deux premiers contre la maladie, mais les médecins constituent un troisième pôle et ils laissent le malade seul face au cancer.

8.3.4. Le rapport médecin / patient

Si la métaphore de la bataille attribue aux médecins la fonction de commander, le champ lexical de la religion est aussi mobilisé pour poser l'accent sur leur supériorité. La description du rapport patient / médecin se fait à travers la description de la sujétion du patient, en évoquant l'autorité, religieuse ou politique. Ainsi Giacomo Cardaci décrit le malade qui approche le médecin, les yeux baissés en signe de respect : « Si preoccupa di non fare aspettare il professore-medico-

²⁷⁶ « Il ne le reconnaissait même plus, ça a été une torture pour tout le monde », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 141.

²⁷⁷ « Mieux ne vaut rien, aucun traitement », *Ibidem*.

scienziato, gli si avvicina come ci si avvicina a un vescovo o a un sindaco: abbassando gli occhi²⁷⁸ ».

L'attitude n'est pas la même avec le reste du personnel soignant, notamment les infirmiers : Maria « non fa in tempo a entrare in sala d'aspetto che viene accerchiata da cinque o sei vecchietti, allo stesso modo in cui un uomo ricco viene circondato da bambini poveri o una star del cinema dai suoi fan²⁷⁹ ». Dans ce cas, l'infirmière a une fonction de lien entre le médecin et les patients, et le fait de sortir du bureau pour rejoindre la salle d'attente lui donne, d'une part, un rôle de messenger, d'autre part, la prive de la protection que le bureau du médecin donne au personnel soignant.

Au contraire, envers le rôle du médecin il y a une attitude de déférence : si c'est lui qui sort directement, les patients s'approchent « timidamente, rispettosamente²⁸⁰ » et ils « sono arrendevoli, fanno subito dietrofront²⁸¹ ».

En soulignant l'importance de la parole du médecin et l'influence qu'elle a sur le patient, Pietro Calabrese constate que le patient « ascolta come si farebbe con un oracolo definitivo, e ciecamente gli si affida²⁸² ». Le médecin est donc un oracle, qui a le pouvoir de prédire le destin du patient, ou encore mieux, une divinité ; ainsi Calabrese continue :

Il medico è in ospedale ciò che la divinità è nel tempio. Da lui implori il miracolo, e alle sue labbra ti aggrappi come a una corda che è stata lanciata per non cadere nel baratro. Se ti chiede un sacrificio immane, sei disposto a compierlo²⁸³.

²⁷⁸ « Il s'inquiète de ne pas faire attendre le professeur-médecin-savant, il l'approche comme on s'approche d'un évêque ou d'un maire : en baissant les yeux », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 27.

²⁷⁹ « Elle n'a pas le temps d'entrer dans la salle d'attente qu'elle est cernée par cinq ou six petits vieux, comme un homme riche est cerné par des enfants pauvres ou une star du cinéma par ses fans », *Ibidem*, p. 26.

²⁸⁰ « Timidement, respectueusement », *Ibidem*.

²⁸¹ « Sont conciliants, ils font tout de suite demi-tour », *Ibidem*, p. 27.

²⁸² « Écoute comme on le ferait avec un oracle définitif, et aveuglement il se confie à lui », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 46.

²⁸³ « Le médecin est à l'hôpital ce que la divinité est au temple. De lui tu implores le miracle et tu t'accroches à ses lèvres comme à une corde qui t'a été lancée pour ne pas tomber dans le gouffre. S'il te demande un sacrifice énorme, tu es prêt à le faire », *Ibidem*.

Pour sa part, Giacomo Cardaci raconte : « Mi avvicino alla scrivania del dottor Buy: il luminare che tutti osannano²⁸⁴ », une personnalité omnipotente, à laquelle les malades s'adressent comme ils s'adresseraient à une divinité.

En accord avec cette vision du médecin-divinité, Melania Rizzoli remarque que lorsqu'une erreur de diagnostic initial se produit – le « falso positivo²⁸⁵ » – et que le contrôle suivant montre que la tumeur a disparu « si grida al “miracolo”²⁸⁶ ». Elle dénonce une sorte d'idéalisation du médecin :

Quando le cose vanno bene, il guaritore viene magnificato [...] quando l'esito è diverso si colpevolizza la malattia [...] contro la quale tutto si è tentato [...] ma a nulla è valsa la lotta già impari in partenza²⁸⁷.

La réussite est ainsi attribuée aux médecins admirés et célébrés ; l'échec est illustré par les mots de guerre qui décrivent la maladie comme imbattable.

À cette vision amplement partagée parmi les écrivains analysés fait écho la reconnaissance des patients envers les médecins, la science et leurs efforts. L'attitude de respect et de dévotion trouve ainsi une justification dans les actions des soignants. Corrado Sannucci exprime son sentiment en souhaitant remercier la science et les médecins, avec un mihrab orienté vers celui qui, pour lui, est le lieu « sacré » de la médecine : « Tor Vergata, lì dove i profeti depongono le armi e i loro discorsi vaniloquenti, gli scienziati indossano i camici e studiano i cromosomi, i globuli bianchi, le proteinurie, gli emocromi²⁸⁸ ». Giacomo Cardaci reconnaît que « la scienza fa i miracoli che Dio non si cura di concedere²⁸⁹ ».

²⁸⁴ « Je m'approche du bureau du docteur Buy : la célébrité que tout le monde ovationne », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 27.

²⁸⁵ « Faux positif », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 193.

²⁸⁶ « On crie au “miracle” », *Ibidem*.

²⁸⁷ « Quand tout se passe bien, le guérisseur est magnifié [...] quand l'issue est différente on accuse la maladie [...] contre laquelle on a tout essayé [...] mais rien n'a servi la lutte inégale depuis le départ », *Ibidem*, p. 106.

²⁸⁸ « Tor Vergata, là où les prophètes déposent les armes et leurs discours verbeux, les savants endossent les blouses et étudient les chromosomes et les globules blancs, les protéines, les hémogrammes », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 91.

²⁸⁹ « La science fait les miracles que Dieu ne se soucie pas d'accorder », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 172.

Pietro Calabrese revient sur son expérience à l'hôpital en rendant mérite à l'action des soignants :

Ho visto però come si comportano questi uomini con i loro pazienti e oggi so che gli angeli esistono, non sono affatto invisibili e purtroppo non hanno le ali perché sotto il camice sarebbero loro d'impaccio [...]. Credono nei protocolli internazionali qualche volta in Dio. Credono nella guarigione e trattano con la morte da pari a pari²⁹⁰.

Dans cette vision, au médecin est conféré le rôle d'ange gardien : « Vero angelo custode di questi miei lunghi mesi²⁹¹ ». Ce même lexique est partagé par Melania Rizzoli qui décrit ainsi la responsable de la salle de récolte des cellules souches : « La dott.ssa G. è l'angelo della sala perché spiega, conforta, tranquillizza²⁹² ».

Ce rapport médecin/patient, qui place le médecin sur le plan d'une divinité connaît un seul renversement, quand le lien entre un père et son fils mourant cause le respect des médecins et amène à l'inversion des rôles. En effet, le médecin qui se rend dans la chambre où le père fait la lecture au fils, l'interrompt « con la stessa titubanza di un chierichetto che interrompe un prete mentre prega²⁹³ ». La situation « normale » est par la suite restaurée lorsque Cardaci décrit l'attitude du père face au médecin qui expose la situation médicale du fils : « Subiva le sue parole come un frate che si autoflagella: ogni parola era una scudisciata sulla schiena. Ogni scudisciata una condanna²⁹⁴ ».

²⁹⁰ « Mais j'ai vu comment se conduisent ces hommes avec leurs patients et aujourd'hui je sais que les anges existent, ils ne sont pas du tout invisibles et malheureusement ils n'ont pas d'ailes car sous la blouse elles les gênaient [...]. Ils croient dans les protocoles internationaux, parfois en Dieu. Ils croient dans la guérison et ils traitent avec la mort d'égal à égal », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 35.

²⁹¹ « Le vrai ange gardien de ces longs mois », *Ibidem*, p. 74.

²⁹² « La docteur G. est l'ange de la salle parce qu'elle explique, reconforte, tranquillise », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 53

²⁹³ « Avec la même hésitation qu'un enfant de cœur qui interrompt un prêtre pendant qu'il prie », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 59.

²⁹⁴ « Il subissait ses mots comme un frère se flagelle : chaque mot était un coup de cravache. Chaque coup de cravache une condamnation », *Ibidem*.

Le dialogue

De ces rapports inégaux dérivent des dialogues qui ne sont pas toujours réussis : « Le docteur A. [...] parlait sur le ton de tant de médecins, s'adressait à nous comme si nous étions des enfants mais sans l'attention prudente qu'un adulte emploie dans ces cas-là²⁹⁵ » raconte David Rieff à la suite d'une consultation avec sa mère, Susan Sontag, lorsque la leucémie qui l'amène à la mort lui est annoncée.

En effet, dans le lexique lié à la religion que nous venons d'analyser, comme dans celui de la guerre, les médecins se situent sur un plan de supériorité par rapport aux soignés.

Dans certains cas, entre le médecin et le patient, s'instaure une relation de partage, comme nous le retrouvons dans les mots de Melania Rizzoli. Avant de commencer son parcours de soins, elle déclare : « Ambedue conosciamo bene il percorso che ci aspetta e che ci legherà... / Ci scorre veloce davanti agli occhi, dai due diversi punti di vista²⁹⁶ ».

Cependant, les relations de parité et de partage décrites sont rares, et la difficulté de communication est mise en avant : « Due persone che parlano sono come due pianeti diversi che tentano di trasmettere i propri messaggi²⁹⁷ » explique Cardaci. Et, si la conversation entre le médecin et le patient peut prendre la forme d'un match, alors il serait envisageable que celui-ci se déroule comme un match de tennis, dans lequel médecin et patient se lancent la balle-information, en échangeant et en travaillant ensemble dans le même but. Par contre, cette relation paraît prendre la forme d'un match d'un autre genre : « La nostra conversazione si era svolta come una partita di golf. Solo lui conduceva il gioco, orientando il discorso-mazza come meglio credeva²⁹⁸ ».

²⁹⁵ RIEFF (David), *Mort d'une inconsolée – Les derniers jours de Susan Sontag*, op. cit., p. 18.

²⁹⁶ « Tous les deux nous connaissons bien le parcours qui nous attend et qui nous liera... / Il nous passe rapidement sous les yeux, des deux points de vue », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 18.

²⁹⁷ « Deux personnes qui parlent sont comme deux planètes différentes qui essaient de transmettre leurs messages », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 198.

²⁹⁸ « Notre conversation s'était déroulée comme un match de golf. Il était le seul à conduire le jeu, en orientant le discours-club comme bon lui semblait », *Ibidem*.

Dans ce cas, seul le médecin a le pouvoir décisionnel, et le malade est privé de tout choix. Même sans arriver à ce cas-limite, la relation médecin / patient est décrite dans des termes qui évoquent le paternalisme des soignants, ou encore, à travers la comparaison du malade à un bon élève face à son professeur : « Anche lui spiega, con serenità, l'aria da padre²⁹⁹ » raconte Cristina Piga. Peu d'options restent alors aux patients : « Da paziente eseguo diligentemente tutti i controlli³⁰⁰ » admet Melania Rizzoli, en s'exécutant pour être une bonne élève ou une bonne patiente.

8.3.5. Les proches des malades

Comme nous l'avons vu, les malades peuvent faire preuve de « sollicitude³⁰¹ » envers leurs proches, mais leur attitude peut aussi être dictée par la distance qui s'instaure entre eux et les bien-portants. Ainsi, Tiziano Terzani raconte sa prise de recul par rapport au monde, son choix de prendre un point de vue d'observateur – et donc extérieur au monde des bien-portants. Cela est comparé par Terzani à la situation d'un bateau qui, pour survivre à la tempête, se libère de tout ce qui n'est pas nécessaire :

Come un vecchio veliero che, cercando di non andare a fondo in mezzo a una tempesta, butta a mare tutta la zavorra – le casse della polvere, i barili del rum e tutto quel che prima era sembrato indispensabile –, io riducevo all'essenza i rapporti umani e tagliavo via tutti i legami inutili, quelli tenuti per abitudine, per opportunismo o per semplice cortesia³⁰².

²⁹⁹ « Lui aussi il explique avec sérénité, avec l'air d'un père », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 20

³⁰⁰ « Comme patiente j'exécute diligemment tous les contrôles », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 83.

³⁰¹ Voir 7.2.4..

³⁰² « Comme un vieux voilier qui, en essayant de ne pas couler au milieu d'une tempête, jette dans la mer tout le lest – les caisses de poudre, les barils de rhum et tout ce qui avant paraissait indispensable –, moi, je réduisais à leur essence les rapports humains et je coupais tous les liens inutiles, ceux gardés

Tout en gardant ce même lexique, Terzani compare aussi le contact par courriel avec sa femme aux messages d'un bateau disparu, dont il garde à peine le souvenir : les courriels d'Angela « erano per me come il diario di bordo di una nave scomparsa in mare secoli fa³⁰³ ». Ces courriels appartiennent à un monde dont il garde un souvenir flou mais leur fonction est essentielle : « Ma quei messaggi erano anche la mia ancora di salvezza³⁰⁴ ».

L'image d'une ancre nécessaire à lier les malades et les bien-portants est utilisée par Giacomo Cardaci aussi. Un des personnages de *La formula chimica del dolore*, le père de Luca, en parlant du livre qu'il lit à son fils, le décrit en disant : « Per me è come un'ancora, tipo quella delle navi. Mi tiene inchiodato qui dentro: altrimenti sarei sempre in giro per il corridoio, tutto nevrotico, a contorcermi le mani³⁰⁵ ».

Dans ce chapitre nous avons vu comment le lexique de la guerre ne suffit pas à exprimer la totalité du vécu des malades, ainsi que les relations qui s'instaurent entre les différents acteurs du parcours de soins.

La vision du cancer comme un ennemi contre lequel livrer une bataille ne permet pas de formuler les questionnements liés à son origine, le fameux « pourquoi moi » qui interroge tous les écrivains en question. L'origine du cancer, sur laquelle beaucoup de points d'interrogation demeurent, amène à une double vision de la maladie, considérée comme un élément « interne » ou « externe » : la relation de « filiation » vient alors s'opposer à la vision d'un « alien » qui s'introduit dans un corps. Dans les deux cas, nous assistons à la tentative de mettre en place un dialogue avec le cancer, qui peut assumer des formes de menace, mais aussi d'intégration.

par habitude, par opportunisme ou par simple courtoisie », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 49.

³⁰³ « Étaient pour moi comme le journal de bord d'un bateau disparu en mer il y a des siècles », *Ibidem*, p. 69.

³⁰⁴ « Mais ces messages étaient aussi mon ancre de salut », *Ibidem*.

³⁰⁵ « Pour moi, il est comme une ancre, comme celle des bateaux. Elle me garde ici : autrement, je me baladera toujours dans le couloir, complètement névrotique, en me tordant les mains », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del Dolore*, op. cit., p. 59.

Ainsi, dans *Un altro giro di giostra*, lorsqu'il se trouve en retraite sur l'Himalaya, Tiziano Terzani est interpellé à propos de son cancer : « Come sta il tuo amico?³⁰⁶ », « pensi sempre a una cura?³⁰⁷ ».

Cet échange donne lieu à une réflexion sur la définition d'être en « bonne santé » : Terzani ne l'est pas dans le sens d'« être bien-portants », en forme comme « gli atleti » (les athlètes) ; mais il y a une autre forme de santé, la « salute alta, che è l'integrazione della malattia³⁰⁸ ». À cette forme de santé s'adapte un lexique différent de celui de la guerre, qui n'implique pas la destruction du cancer, mais envisage son acceptation dans la vie : un besoin particulièrement ressenti par ces patients dont la maladie ne peut pas être « vaincue », mais peut être chronicisée, comme c'est le cas pour Tiziano Terzani ou pour Pietro Calabrese.

La description de la maladie par un discours différent de celui de la guerre ne se limite pas à la vision du cancer comme ennemi, mais il concerne aussi la description du statut de patient. Il s'agit d'un discours qui n'adhère pas à la vision proposée par la médecine qui se déclare en guerre avec le cancer, mais, au contraire, qui s'oppose et souligne les limites de cette médecine. Le fait de concentrer les efforts sur le corps malade « à réparer » plutôt que sur la personne est questionné ; ainsi, le patient, qui est réduit à sa maladie et complètement pris en charge par les soignants, est comparé à un prisonnier.

En deuxième lieu, la supériorité des médecins face aux patients est réitérée par l'utilisation d'un lexique religieux où, dans une escalade de pouvoir, les médecins sont vus comme des évêques ou des dieux.

Celles que nous venons d'évoquer ne sont que quelques-unes des visions qui apparaissent dans les ouvrages analysés, celles qui nous paraissent correspondre au besoin du patient de décrire sa condition avec des mots différents de ceux qui appartiennent à la guerre. Dans le chapitre suivant, nous continuerons notre analyse

³⁰⁶ « Comment va ton ami ? », *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo, op. cit.*, p. 553.

³⁰⁷ « Penses-tu toujours à un traitement ? », *Ibidem*, p. 554.

³⁰⁸ « La santé haute, qui est l'intégration de la maladie », *Ibidem*.

en voyant comment le début du parcours de soins et les traitements administrés peuvent être décrits et à quelles exigences les lexiques employés correspondent.

Chapitre 9

Le parcours de soins

Le voyage

En termes médicaux, la prise en charge du patient depuis l'annonce du cancer jusqu'à la fin des traitements est appelée « parcours » de soins. Le parcours et, plus généralement, l'évocation du registre du voyage sont souvent utilisés pour narrer les différentes étapes du traitement du cancer. Les exemples sont multiples : Corrado Sannucci qui choisit de ne pas nommer la maladie, avertit le lecteur du risque d'abus de métaphores de ce type :

È probabile che debba abusare di metafore quali cammino, percorso, tragitto, traiettoria, sentiero, strada. L'uso corrivo di alcune di queste metafore da Touring Club sarà riscattato dalla salvaguardia della mia persona³⁰⁹.

Le choix d'éviter à tout prix de nommer la maladie peut impliquer le recours à des formulations complexes ; cela est assumé et revendiqué : « Non importa: descriveranno meglio il tentativo di oppormi alla mia apocalisse³¹⁰ ».

Si la découverte de la maladie représente une fracture entre la vie d'« avant » et celle d'« après³¹¹ », elle peut aussi ne pas être appréhendée comme la fin de quelque chose, mais plutôt comme un point de départ.

³⁰⁹ « Il est probable que je doive abuser de métaphores telles que chemin, parcours, trajet, trajectoire, sentier, route. L'utilisation superficielle de ces métaphores dignes du Touring Club sera rachetée par la sauvegarde de ma personne », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

³¹⁰ « Ce n'est pas grave : elles décriront mieux la tentative de m'opposer à mon apocalypse », *Ibidem*.

³¹¹ À ce propos, voir le chapitre 4, en particulier 4.2..

Ainsi, Tiziano Terzani déclare vivre la maladie comme un autre voyage, certes différent de tous les autres qu'il avait déjà accomplis :

Avevo preso la malattia come un altro viaggio: un viaggio involontario, non previsto, per il quale non avevo carte geografiche, per il quale non mi ero in alcun modo preparato, ma che di tutti i viaggi fatti fino ad allora era il più impegnativo, il più intenso³¹².

Le premier chapitre de son récit a en effet pour titre « Partenza » (Départ) et il intitule le chapitre suivant « Un cammino senza scorciatoie³¹³ ». Le moment de l'annonce du cancer correspond donc au début de ce chemin, un chemin fait à « piccoli passi, ognuno di per sé insignificante³¹⁴ ».

Dans certains cas, la vision de la maladie comme un voyage n'apparaît qu'à la fin du récit, lorsque sa conclusion s'approche. En regardant derrière lui, Pietro Calabrese avoue qu'il lui paraît que « la salita che ho dovuto percorrere in compagnia di questi veleni e delle sofferenze che mi hanno provocato sia finita³¹⁵ » et dans la conclusion du livre apparaît l'expression de « mio viaggio nella malattia³¹⁶ » pour décrire son expérience.

Le match

Une deuxième métaphore mobilisée pour décrire le parcours de soins est tirée du monde du sport.

³¹² « 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 (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 14.

³¹³ « Un chemin sans raccourcis », *Ibidem*, p. 9.

³¹⁴ « Petits pas, chacun insignifiant en soi », *Ibidem*.

³¹⁵ « Il me semble que la montée que j'ai dû parcourir en compagnie de ces poisons et des souffrances qu'ils m'ont provoquées est finie », *Ibidem*, p. 195.

³¹⁶ « Mon voyage dans la maladie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 288.

Pietro Calabrese, journaliste sportif pendant plusieurs années, associe immédiatement le cancer à un match de football :

Avevo sempre considerato quella tra me e il cancro al polmone una partita di calcio. Avevano cominciato loro, i linfonodi patibolari, segnando due gol prima ancora che iniziasse l'incontro. Io dovevo recuperare e riuscire a batterli. Sarebbe finita 3 a 2, mi ripetevo per farmi coraggio, e poi tutti negli spogliatoi a prendere un tè caldo, come direbbe Fabio Caressa³¹⁷.

En discutant de cette vision avec Piero Celli³¹⁸, ami et ancien malade de cancer, il comprend avoir mal choisi sa métaphore car dans un match

ci sono tempi morti e momenti in cui hai la possibilità di riposarti. [...] Con il cancro se cedi sei finito, lui ti mangia e tu sei morto. [...] Hai presente braccio di ferro? Bene, lì se ti rilassi un secondo, un solo secondo, il tuo avversario ti sbatte il braccio giù e tu hai perso partita e incontro. Con il cancro è la stessa cosa. Non devi mollare mai, neanche un secondo³¹⁹.

L'invitation à résister de façon constante, à éviter de donner au cancer l'avantage et à risquer d'être vaincu dépend aussi du stade auquel la tumeur a été diagnostiquée. Le cancer de Calabrese, près du poumon, a été jugé inopérable et les solutions thérapeutiques actuelles peuvent le chroniciser pendant une période, mais elles ne peuvent pas le faire disparaître.

La métaphore guerrière est particulièrement inadaptée à ce contexte car le patient n'a aucune chance de vaincre sa bataille. Calabrese est bien conscient de sa

³¹⁷ « J'avais toujours considéré ce qui se passait entre le cancer au poumon et moi comme un match de foot. C'est eux qui avaient commencé, les lymphonoeuds patibulaires, en marquant deux buts avant même que le match ne débute. Moi, je devais remonter le score et réussir à les battre. Ça finirait sur 3 à 2, me répétais-je pour me donner du courage, et ensuite tout le monde dans les vestiaires pour prendre un thé chaud, comme Fabio Caressa le dirait », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 84.

³¹⁸ Entrepreneur et écrivain, Celli avait connu Calabrese lors de son passage en RAI.

³¹⁹ « Il y a des temps morts et des moments pendant lesquels tu as la possibilité de te reposer [...]. Avec le cancer, si tu cèdes, tu es fini, il te mange et toi, tu es mort. [...] Tu vois le bras de fer ? Bien, là si tu te relaxes une seconde, une seule seconde, ton adversaire t'aplatit le bras et toi, tu as perdu le match et la rencontre. C'est la même chose avec le cancer. Tu ne dois jamais lâcher prise, même pas une seconde », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 184-185.

situation : « Voleva dire che quel tumore non avrei mai potuto vincerlo. Non c'erano prospettive di vittoria. Era una partita che si poteva perdere, o al massimo pareggiare. Non c'erano forza e coraggio bastanti a vincerla³²⁰ ».

Les différentes phases de son traitement, ainsi que ses possibilités de survie, sont décrites *via* une métaphore tirée du monde du sport. Le cancer est un match que le patient est sûr de ne pas pouvoir gagner mais la métaphore sportive lui offre la possibilité du match nul, alors que celle de la guerre déclare forcément un gagnant et un perdant : « Per carità, ed è quello in cui adesso spero fortissimamente, pareggiarla significava che il tumore se ne sarebbe stato a lungo, per anni, buono buono senza darmi fastidio³²¹ ».

Corrado Sannucci choisit un langage tiré du monde du sport pour décrire son comportement pendant les phases de la maladie : « Non sto reagendo. Altro che braccio di ferro, altro che partita di calcio. Qui non sto giocando più³²² ».

La même métaphore du match est proposée par son médecin mais, encore une fois, le point de vue médical s'accompagne d'une vision « guerrière ». En effet, même s'il ne s'agit pas d'une bataille, selon le médecin il n'y a que deux possibilités, gagner ou perdre : « Però questa è una malattia che non ammette il pareggio. O si vince o si perde³²³ ».

Au-delà de la vision d'ensemble du parcours de soins, décrit comme un voyage ou un match, chaque étape peut évoquer des images différentes en accord avec le vécu des patients, comme nous allons le voir dans les paragraphes suivants.

³²⁰ « 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 », *Ibidem*, p. 51.

³²¹ « Pour l'amour de Dieu, et c'est ce que maintenant j'espère très fortement, faire match nul signifiait que la tumeur serait restée longtemps, pendant des années, toute sage, sans me déranger », *Ibidem*.

³²² « Je ne suis pas en train de réagir. Tu parles d'un bras de fer, Tu parles d'un match de foot. Là je ne suis plus en train de jouer », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 186.

³²³ « Mais ça, c'est une maladie qui ne permet pas le match nul. Soit on gagne, soit on perd », *Ibidem*, p. 6.

9.1. L'entrée en cancer

9.1.1. L'annonce

Le moment de l'annonce du cancer, comme nous l'avons vu³²⁴, marque la fin de la vie « normale » et l'entrée dans le monde des malades.

La charge destructrice, que cette annonce amène avec elle, est soulignée par les mots de Melania Rizzoli : « Ti crolla, come si dice, realmente il mondo addosso³²⁵ », « ne senti il fragore³²⁶ ». L'effondrement du monde est comparé à l'écroulement du 11 septembre 2001, un drame qui marque la vie à jamais.

La deuxième sensation qui survient est liée à l'impression d'être perdu : Pietro Calabrese revient sur le moment de l'annonce au cours de la narration et il parle de sa découverte du cancer comme du moment où il a été « scaraventato a forza nel labirinto del pianeta cancro³²⁷ ». Le choix de l'expression « scaraventare a forza » souligne la violence de l'action et son manque de choix, son manque de contrôle sur les événements. La destination vers laquelle il a été, malgré lui, envoyé est la « planète cancer », une planète différente, un monde à part, labyrinthique, dans lequel il n'a aucun repère.

Les conséquences de cette situation sont la nécessité de faire quelque chose, la « frénésie absolue » qui prend le malade. D'autre part le poids de la maladie est paralysant : « Da una lato sei preso da una frenesia assoluta [...] dall'altro c'è un muro che ti schiaccia³²⁸ ». Le malade est au milieu, perdu entre ces deux sensations fausses : « E così navighi tra queste due sensazioni. Entrambe false. Come ogni naufragio³²⁹ ».

³²⁴ Voir le chapitre 4.

³²⁵ « Ton monde, comme on dit, s'écroule sur toi », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 10.

³²⁶ « Tu en entends le fracas », *Ibidem*.

³²⁷ « Jeté de force dans le labyrinthe de la planète cancer », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 119.

³²⁸ « D'une part tu es pris par une frénésie absolue, [...] de l'autre, il y a un mur qui t'écrase », *Ibidem*, p. 121.

³²⁹ « Et ainsi tu navigues entre ces deux sensations, toutes deux fausses. Comme tout naufrage », *Ibidem*.

Le fait d'être précipité dans ce monde à part a des conséquences sur les personnes qui entourent le malade : « Le avevo involontariamente fatte precipitare nel pozzo dell'angoscia³³⁰ » constate Calabrese en parlant de sa femme Barbara et de sa fille Costanza.

Une deuxième métaphore utilisée pour décrire cette impression d'être perdu dans la maladie est celle du puzzle. Sannucci l'utilise, par exemple, pour expliquer le processus de compréhension de sa fille ; lorsque la situation commence à lui paraître plus compréhensible « le parti del puzzle cominciano a combaciare³³¹ ».

Que l'annonce de la maladie provoque une sensation similaire à la chute dans un gouffre est une impression partagée par Tiziano Terzani, qui cherche une façon d'arrêter l'impression de chute : « Ma non per questo ero rassegnato a precipitare. Anzi: cercavo ogni mezzo per aiutarmi. Ma come? Potevo io, con la mia mente o con altro, fare qualcosa perché l'arbusto a cui ero aggrappato resistesse?³³² ».

L'espoir de ralentir la chute arrive avec la découverte qu'il existe des traitements : « Il mio precipitare nel baratro sta rallentando, improvvisamente mi sento aggrappato a un piccolo paracadute³³³ ».

Les changements qui suivent l'annonce de la maladie impliquent un bouleversement de la clef de lecture de la réalité. Corrado Sannucci s'aperçoit ainsi que tout ce qui l'avait animé jusqu'alors – les ambitions, les vacances ou le travail – n'a plus le même sens : « È un mazzo di chiavi che non aprono più nessuna porta, e che hai buttato all'improvviso in un tombino³³⁴ ».

Dans tous ces cas, le cancer est vu comme un événement qui implique une fracture avec la vie d'avant et les métaphores évoquées renvoient à un écroulement

³³⁰ « Je les avais involontairement précipitées dans le puits de l'angoisse », *Ibidem*, p. 134.

³³¹ « Les parties du puzzle commencent à correspondre », », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 3.

³³² « Mais ce n'est pas pourtant que j'étais résigné à tomber. Au contraire : je cherchais tous les moyens pour m'aider. Mais comment ? Pouvais-je, avec mon esprit ou autre chose, faire quelque chose pour que l'arbuste auquel j'étais accroché résiste ? », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 15.

³³³ « Ma chute dans le gouffre est en train de ralentir, soudainement je me sens accroché à un petit parachute », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 6.

³³⁴ « C'est un trousseau de clés qui n'ouvrent plus aucune porte, et que tu viens de jeter soudainement dans une bouche d'égout », *Ibidem*, p. 61.

(Rizzoli), à un labyrinthe ou encore à un naufrage (Calabrese), à un puzzle ou à un trousseau de clés inutiles (Sannucci). Même si ces descriptions appartiennent à des domaines différents, leur fonction est la même, c'est-à-dire celle de souligner le moment de rupture et l'égaré qui suit l'annonce de la maladie ; leur force sert à décrire un moment fort, et elles ne seront pas développées par la suite.

9.1.2. Le diagnostic

L'annonce du cancer implique une menace de mort et provoque une sensation de risque qui est associée à des images telles que l'impression de se précipiter dans un gouffre. Par la suite, lorsque le diagnostic tombe, les patients cherchent un moyen de représenter leurs possibilités de survie. Celles-ci sont souvent énoncées en pourcentage et donnent aux patients l'impression d'un pari. Ainsi, Giacomo Cardaci imagine expliquer à ses proches le risque qu'il a de mourir en faisant appel à l'image d'un géant qui a une possibilité sur deux de l'écraser : « Un gigante si avvicina e hai il 50 per cento di possibilità di rimanere schiacciato e il 50 per cento di non venire schiacciato³³⁵ ».

La représentation de la survie comme un pari est aussi utilisée dans le cas de possibilités plus minces, comme le dernier espoir lorsque le pronostic est défavorable : « Se uno sa che non ce la farà, che non dipende da lui, allora spera, come con la lotteria: anch'io tengo in mano il biglietto, seduta davanti alla televisione insieme a mio maritau³³⁶ », lit-on dans *La formula chimica del dolore*. Dans ce cas, le patient ne cherche pas une image pour expliquer un chiffre, mais il

³³⁵ « Un géant s'approche et tu as 50 pour cent de possibilités d'être écrasé et 50 pour cent de ne pas être écrasé », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 87.

³³⁶ « Si quelqu'un sait qu'il n'y arrivera pas, que ça ne dépend pas de lui, alors il espère, comme avec la loterie : moi aussi je tiens dans ma main le billet, assise devant la télé, avec mon mari », *Ibidem*, p. 77.

s'agit de trouver une représentation de son espoir qui n'est plus lié à des statistiques médicales mais à un coup de chance inespéré.

9.1.3. La frontière

L'importance du moment du passage du monde des bien-portants à celui des malades a été analysée dans la deuxième partie de notre travail³³⁷ et cette frontière, qui s'installe entre les deux mondes, est bien présente dans les descriptions de Giacomo Cardaci : « Vorrei [...] balzare dall'altra parte della siepe come una cavalletta³³⁸ » et « non desidero altro che saltare dall'altra parte della siepe: per farlo darei qualunque cosa!³³⁹ ». La haie sépare les malades des bien-portants et les premiers ne peuvent qu'espérer franchir cette barrière. Par la suite, Cardaci souligne la différence entre les deux mondes : « Dalla loro parte, dietro la siepe, ci sono le stagioni degli sci, del costume da bagno, della giacchetta leggera. Della vendemmia e del raccolto. Qui invece c'è solo la stagione del dolore³⁴⁰ ». L'idée de l'appartenance à deux mondes différents est renforcée par une autre image : « A volte mi sembra di essere un pesce imprigionato dentro un acquario scomodo, e d'impazzire invidiando l'oceano al di là del vetro³⁴¹ ».

L'image du poisson est aussi évoquée par Tiziano Terzani, même si le point de vue est inversé. Dans son cas, ce n'est pas de la jalousie pour les bien-portants que l'écrivain ressent, mais il se met à l'écart du monde, avec un point de vue privilégié

³³⁷ Voir le chapitre 4, en particulier 4.2..

³³⁸ « Je voudrais [...] sauter de l'autre côté de la haie comme une sauterelle », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 151.

³³⁹ « Je ne désire que sauter de l'autre côté de la haie : pour le faire, je donnerais n'importe quoi ! », *Ibidem*, p. 96.

³⁴⁰ « De leur côté, derrière la haie, il y a les saisons du ski, du maillot de bain, de la petite veste légère. Des vendanges et de la récolte. Ici, par contre, il n'y a que la saison de la douleur », *Ibidem*, p. 95.

³⁴¹ « Parfois j'ai l'impression d'être un poisson emprisonné dans un aquarium inconfortable, et de devenir fou en enviant l'océan au-delà de la vitre », *Ibidem*, p. 162.

pour observer ; son récit commence par expliquer que « LA SITUAZIONE era quella di un acquario. E io ero un pesce³⁴² ».

Cette image, qui illustre l'idée de la séparation complète entre deux mondes différents, nous la retrouvons aussi dans le roman *Cosa sognano i pesci rossi*³⁴³ de Marco Venturino. Dans ce cas, la séparation est entre les médecins et le patient. En effet, ce roman est construit sur l'alternance du point de vue des « pesci rossi³⁴⁴ », les patients, et la « faccia verde³⁴⁵ », le visage du médecin.

Le narrateur qui prête sa voix à tous les patients est Pierluigi Tunesi, homme de succès, hospitalisé pour un cancer au poumon, opéré malgré des conditions désespérées, et qui se retrouve, à la suite de l'opération, en réanimation. Dès le début du roman, il se définit comme « il pesce rosso, l'osservato, il muto, l'immobile, il prigioniero del corpo relegato in questo letto che, come una vasca di un acquario troppo piccolo, è l'unico esistere che mi compete³⁴⁶ ».

L'impossibilité de communiquer avec les soignants – et les bien-portants en général – est un des thèmes traités dans ce roman. « Nessuno può sapere, nessuno sa nulla di noi pesci rossi³⁴⁷ », affirme Tunesi, en faisant référence à l'enfer auquel il est condamné – la trachéotomie, l'immobilité et l'impossibilité de connaître la vérité sur sa situation. Les médecins n'hésitent pas à parler de lui comme s'il n'était pas présent et, quand ils essaient d'instaurer une communication, ils ne peuvent pas deviner les réponses qu'ils cherchent dans les réactions du patient. Le patient-poisson rouge, victime de son mutisme ne peut qu'observer les événements autour de lui, sans intervenir.

³⁴² « LA SITUAZIONE était celle d'un aquarium. Et moi, j'étais un poisson », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 27.

³⁴³ VENTURINO (Marco), *Cosa sognano i pesci rossi*, op. cit..

³⁴⁴ « Poissons rouges ».

³⁴⁵ « Visage vert ».

³⁴⁶ « Le poisson rouge, l'observé, le muet, l'immobile, le prisonnier du corps relégué dans ce lit qui, comme dans un aquarium trop petit, est la seule existence qui m'appartient », [N.T.], VENTURINO (Marco), *Cosa sognano i pesci rossi*, op. cit., p. 7-8.

³⁴⁷ « Personne ne peut savoir, personne ne sait rien de nous, les poissons rouges », *Ibidem*, p. 27.

Le sentiment d'isolement est aussi au centre du ressenti de Terzani qui avait auparavant décrit son appartement comme « la mia tana³⁴⁸ ». Suite à la découverte du cancer, sa première réaction a été celle d'un animal blessé, « il primo istinto fu quello dell'animale ferito: ritirarsi in una tana³⁴⁹ ».

Giacomo Cardaci, plutôt que sur l'impression de refuge, met l'accent sur celle d'emprisonnement, grâce à une autre métaphore empruntée au monde animal : « Quest'ospedale non è un ospedale ma una gabbia per uccelli: e io sono l'uccellaccio più ingabbiato che ci sia. Anzi no: quest'ospedale è un carcere. Una prigione peggiore di tutte le altre prigioni³⁵⁰ al mondo³⁵¹ ».

Cardaci développe la métaphore de la prison, qu'il avait déjà utilisée pour décrire la condition du patient complètement « prisonnier » des soignants, afin de donner une idée précise de son ressenti : « Qui invece sei costretto a entrarci senza avere commesso alcun reato, senza essere colpevole di alcunché, nemmeno di un misero furto, di una misera calunnia: ti ci ritrovi dentro ingiustamente a causa della malattia³⁵² » dit-il à propos de sa situation. Il ajoute ensuite : « “Peggio: ritornando

³⁴⁸ « Ma tanière », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 12.

Le mot « tana » sera utilisé tout au long du récit pour parler de son studio newyorkais : « Arrivato nella mia tana, ero stanchissimo e mi sedetti alla finestra », « Arrivé dans ma tanière, j'étais épuisé et je m'assis à la fenêtre », *Ibidem*, p. 79.

³⁴⁹ « Le premier instinct fut celui de l'animal blessé : se retirer dans une tanière », *Ibidem*, p. 10.

³⁵⁰ Nous trouvons l'évocation de la prison pour décrire l'hôpital ailleurs, notamment dans SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le Pavillon des cancéreux*, op. cit.. Nikolaievitch Roussanov, diagnostiqué d'une tumeur au cou, intègre le service de cancérologie d'un hôpital qu'il découvre être « un goulag médical sans limites, dans un état encore plus invasif et plus paralysant que celui qu'il vient de quitter », in MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit., p. 20. Mukherjee – qui avant d'être un écrivain, est un cancérologue – raconte qu'il a discuté du roman de Soljénitsyne avec une patiente dont le commentaire a été : « “Malheureusement, je n'avais besoin d'aucune métaphore pour lire ce livre. Le service de cancérologie était vraiment mon quartier imposé, ma prison” », *Ibidem*, p. 21.

³⁵¹ « Cet hôpital n'est pas un hôpital mais une cage à oiseaux : et moi, je suis l'oiseau le plus engagé qui existe. Ou encore mieux : cet hôpital est une prison. Une prison qui est pire que toutes les autres prisons au monde », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 137.

³⁵² « Ici, au contraire, tu es obligé d'y entrer sans avoir commis aucun crime, sans être coupable de rien, même pas un petit vol, une petite calomnie : tu te retrouves là-dedans injustement, à cause de la maladie », *Ibidem*.

qui dentro, accetti anche di subire le torture fisiche che la malattia ti impone, come un aguzzino che vuole estorcerti un'informazione segreta”³⁵³ ».

Cardaci revient sur ce même sujet au cours de son traitement, notamment après une séance de rayons :

Ma come ho potuto finire in questa casa che non è la mia casa? In questa scuola che non è la mia scuola?
Con questa professoressa unica e odiosa: la signora sofferenza. E questa unica materia di studio: la pazienza³⁵⁴.

Le choix de ces métaphores vise à souligner la barrière qui désormais sépare les malades des autres individus – une barrière perçue comme infranchissable : une haie, que le malade ne peut pas sauter, ou une vitre qui empêche le poisson de sortir de l’aquarium, ou encore une prison.

Dans la deuxième partie de notre travail, nous avons vu comment le cancer exclut le malade du monde des bien-portants et comment il impose une organisation des journées en fonction des traitements. Ces derniers sont vus comme une « arme » dans la représentation de la guerre. D’autres images enrichissent la description des malades et se dégagent des récits pris en considération. Nous analyserons ces images dans les paragraphes suivants.

9.2. Les traitements

Non seulement l’ensemble de l’expérience de la maladie mais encore tout le parcours de soins peut être assimilé à un voyage. Les traitements peuvent être

³⁵³ « “Encore pire : en revenant ici, tu acceptes aussi de subir les tortures physiques que la maladie t’impose, comme un bourreau qui veut t’extorquer une information secrète” », *Ibidem*.

³⁵⁴ « Mais comment j’ai pu finir dans cette maison qui n’est pas ma maison ? Dans cette école qui n’est pas mon école ? / Avec cette professeure unique et odieuse : madame la souffrance. Et ce seul sujet d’étude : la patience », *Ibidem*, p. 91.

présentés par les médecins comme une route à parcourir, comme dans le cas de Corrado Sannucci : « C'è una strada possibile per uscirne. Lunga e faticosa³⁵⁵ » lui explique le chef de service. Un parcours difficile mais qui offre une option à Sannucci, alors que son sentiment de danger lui donnait l'impression de « camminare sullo strapiombo³⁵⁶ ».

Sannucci continue son explication en mobilisant le lexique religieux : « Il primario adesso mi delinea le tappe del mio pellegrinaggio³⁵⁷ ». Dans ce cas, les mots du chef de service évoquent chez Sannucci l'idée d'un long parcours, fait de plusieurs étapes : ce pèlerinage est par la suite décrit comme une « lunga camminata per questo stretto sentiero³⁵⁸ », un parcours à suivre pas à pas, car « non esistono scorciatoie³⁵⁹ » pour arriver à destination.

Si dans l'ensemble le parcours de soins peut être vu comme un voyage ou un pèlerinage, les traitements ne correspondent pas forcément aux étapes. Cependant, certains éléments appartenant au voyage sont repérables et ils s'accompagnent d'autres images mobilisées pour décrire l'expérience des traitements. Nous verrons dans les paragraphes suivants comment la chimiothérapie, la radiothérapie et la greffe sont décrites et à quelles exigences des auteurs ces descriptions répondent.

³⁵⁵ « Il y a une route pour s'en sortir. Longue et fatigante », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 6.

³⁵⁶ « Marcher sur le précipice », *Ibidem*.

³⁵⁷ « Maintenant le chef de service esquisse les étapes de mon pèlerinage », *Ibidem*, p. 8.

³⁵⁸ « Une longue marche sur ce sentier étroit », *Ibidem*.

³⁵⁹ « Il n'existe pas de raccourci », *Ibidem*, p. 21. Cette même image est utilisée par Tiziano Terzani : « UN CAMMINO SENZA SCORCIATOIE », « un chemin sans raccourcis » est en effet le titre du chapitre dans lequel il illustre son parcours de soins, TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 9.

9.2.1. La chimiothérapie

Le choix des thérapies

Si l'annonce du cancer et la possibilité de survie à la suite du diagnostic amènent les écrivains à voir leur vie comme un pari, le choix des traitements, notamment du lieu où se faire soigner, est aussi un élément d'incertitude pour les patients et la même métaphore peut être appliquée. Ainsi, Tiziano Terzani parle du pari qu'il a fait en choisissant de se faire soigner à New York : « Ma questo non cambiava la mia convinzione che quella era la migliore scommessa che avessi potuto fare³⁶⁰ ». Cette remarque advient suite à ses considérations à propos de la différence entre la médecine occidentale et celle pratiquée en Asie :

Sono stato io a dire e a scrivere che l'uomo occidentale, imboccando l'autostrada della scienza, ha troppo facilmente dimenticato i sentieri della vecchia saggezza e che ora, conquistando l'Asia col suo modello di modernità, rischia di far scomparire anche là una grande quantità di conoscenza legata alle tradizioni locali!³⁶¹

Terzani constate et critique l'abandon de l'ancienne connaissance qui appartient à l'homme, mais il choisit finalement de se faire soigner aux États-Unis.

La prise en charge médicale peut dépayser les patients qui mobilisent des métaphores tirées de leur ancien quotidien pour décrire une réalité qui est, à leurs yeux, inconnue, et qu'ils découvrent pour la première fois.

Pour décrire l'inconnu, Giacomo Cardaci procède par négations :

Non è una storia romantica, fiabesca. Non è un castello romantico, fiabesco. Però è una storia interessante e il castello merita davvero una breve visita guidata. [...] non ci abitano né principi né fate, né soavi

³⁶⁰ « Mais cela ne changeait pas ma conviction que c'était-là le meilleur pari que j'avais pu faire », *Ibidem*, p. 92.

³⁶¹ « C'est moi qui ai dit et écrit que l'homme occidental, en s'engageant sur l'autoroute de la science, a trop facilement oublié les sentiers de l'ancienne sagesse et que maintenant, en conquérant l'Asie avec son modèle de modernité, il risque de faire disparaître là-bas aussi une grande quantité de connaissance liée aux traditions locales ! », *Ibidem*, p. 11.

regine né simpatici ciambellani, ma ci sono i malati, passaggi segreti da scoprire, scorciatoie da percorrere, bagni nuovi da provare³⁶².

L'ospedale non è una colonia estiva dove si fa baccano fino a tardi, non è un ostello della gioventù dove si chiacchiera anche a luci spente tanto i professori non ti sentono, e in fondo non è nemmeno una discarica per gente vecchia e rotta, ovvero un ospizio: è un luogo dove chi sta male viene mischiato a casaccio con gli altri per soffrire in compagnia³⁶³.

Par la suite, Cardaci arrive à une définition du lieu de soins : « Questo immenso ospedale è come un piccolo paese³⁶⁴ ». La description se fait plus précise et prend en compte le fait que les patients arrivent pendant le jour, mais qu'ils ne restent pas la nuit : « No, più che un castello, più che un paese, questo posto sembra una città³⁶⁵ ».

Si Giacomo Cardaci, le plus jeune des écrivains dont nous avons analysé l'œuvre, compare la réalité de l'hôpital aux contes de l'enfance ou aux vacances de l'adolescence, Corrado Sannucci utilise plutôt les lieux de son travail pour apprivoiser la maladie ; ainsi, « la sala delle terapie somiglia a una piccola sala d'attesa per la business class all'aeroporto³⁶⁶ ».

Ces pensées rassurantes et qui lui évoquent un quotidien connu font contrepoids aux idées néfastes qui l'assaillent au moment de l'arrivée dans la salle de soins :

³⁶² « Il ne s'agit pas d'une histoire romantique, féerique. Il ne s'agit pas d'un château romantique, féerique. Mais c'est une histoire intéressante et le château mérite vraiment une petite visite guidée [...]. Il n'y vit ni des princes ni des fées, ni des reines suaves ni chambellans sympathiques [...] mais il y a les malades, des « passages secrets à découvrir, des raccourcis à parcourir », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 15.

³⁶³ « L'hôpital n'est pas une colonie de vacances où on fait du chahut jusqu'à tard, ce n'est pas une auberge de jeunesse où on bavarde même avec les lumières éteintes, de toute façon les professeurs ne t'entendent pas, et, au fond, ce n'est même pas une décharge pour des gens vieux et cassés, c'est-à-dire, un hospice : c'est un lieu où celui qui va mal est mélangé au hasard avec d'autres gens pour souffrir en compagnie », *Ibidem*, p. 10.

³⁶⁴ « Cet hôpital immense est comme un petit village », *Ibidem*, p. 16.

³⁶⁵ « Non, plus qu'un château, plus qu'un village, cet endroit ressemble à une ville », *Ibidem*, p. 22.

³⁶⁶ « La salle des thérapies ressemble à une petite salle d'attente pour la business class de l'aéroport », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 17.

È il tuo arrivo alla stazione di un lager, con un SS che divide i deportati: quelli destinati a una immediata sorte infausta e quelli cui è concesso di rimandarla e addirittura di sopravvivere fino alla liberazione³⁶⁷.

Une deuxième métaphore rassurante naît d'un souvenir de vacances de sa jeunesse : « Un autostop, adesso, a bordo di un'emazia invece che, allora, di una vecchia Cinquecento³⁶⁸ ». Au-delà de la tentative de rendre la maladie familière, cette métaphore illustre la revendication du patient de jouer un rôle actif dans le traitement. De la même façon, Pietro Calabrese dit : « M'ero convinto che nelle vene e attraverso il sangue scorreva un fiume blu che dovevo navigare per guidare meglio la tripletta affinché facesse bene il suo sporco lavoro³⁶⁹ », afin de limiter les effets secondaires de la chimiothérapie et de ne pas détruire les cellules saines. En effet, il craint que la chimiothérapie « oltre alle cellule cattive colpisce e affondasse cioè anche quelle buone, che regolavano le funzioni normali del mio corpo e di conseguenza le cose belle della mia vita di prima³⁷⁰ ».

Malgré les peurs, les espoirs des patients sont liés à la chimiothérapie. Ainsi, Tiziano Terzani la compare à une corde qui peut le sauver : « Per questo la chemio mi piaceva e mi ci attaccavo come a una corda che qualcuno mi aveva gettato per salvarmi dalla tigre che avevo sopra di me e dal baratro che avevo di sotto³⁷¹ ». Pour lui, « la chemioterapia era l'inizio di un possibile altro pezzo di esistenza, un altro

³⁶⁷ « C'est ton arrivée à la gare d'un camp de concentration, avec un SS qui sépare les déportés : ceux qui sont immédiatement destinés à un sort funeste et ceux auxquels il est donné de le repousser ou même de survivre jusqu'à la libération », *Ibidem*, p. 17.

³⁶⁸ « Un autostop, maintenant, à bord d'une hématie plutôt que, à l'époque, d'une vieille Cinquecento », *Ibidem*, p. 46.

³⁶⁹ « Je m'étais persuadé que, dans mes veines et à travers mon sang, coulait un fleuve bleu que je devais naviguer pour mieux guider la triplette afin qu'elle fasse bien son sale boulot », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 125.

³⁷⁰ « Outre aux cellules méchantes, il frappait et coulait aussi les bonnes, qui réglaient les fonctions normales de mon corps et, par conséquent les choses belles de ma vie d'avant », *Ibidem*.

³⁷¹ « Pour cette raison la chimio me plaisait et je m'y accrochais comme à une corde que quelqu'un m'avait jetée pour me sauver du tigre que j'avais au-dessus de moi et du précipice que j'avais au-dessous », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, *op. cit.*, p. 33.

giro di giostra³⁷² ». En effet, il appelle « Day One » le premier jour de sa thérapie, le premier jour de la « nuova era, della mia seconda vita³⁷³ ».

Tout en prenant en compte le fait que la chimiothérapie est le premier des traitements auxquels les patients sont soumis, l'abondance d'évocations de leur vie précédente apparaît comme la tentative de ramener la maladie sur un terrain connu, ainsi que comme le signe de la volonté de jouer un rôle actif et de garder un contrôle sur la situation.

Avec ce premier traitement arrivent aussi les transformations physiques dont nous avons parlé dans la deuxième partie de notre travail. Les accessoires nécessaires à administrer la chimiothérapie sont objet d'une double perception de la part des malades, qui d'une part les traitent avec affection, d'autre part se sentent transformés par leur présence. Un exemple qui illustre bien ce double rapport est celui de Corrado Sannucci qui, à propos des outils nécessaires au bon déroulement de sa chimiothérapie dit « è la mia coperta di Linus, ma è anche il mezzo di una certa robotizzazione dell'individuo³⁷⁴ ».

La sensation d'être « étrangère » est manifestée aussi par Melania Rizzoli qui à propos de son port-à-cath constate : « Certo ti senti un po' aliena, con quel tubicino che ti esce dal corpo³⁷⁵ ». Cela pose aussi des contraintes. Sannucci explique que, pendant qu'il se lave, il doit le « tenere in mano, come il testimone di una staffetta³⁷⁶ ». Quand il s'assoit, il le garde « nell'elastico del pigiama³⁷⁷ », « come una pistola al cinturone³⁷⁸ », outil de défense, toujours prêt à l'emploi.

³⁷² « La chimiothérapie était le début d'une autre partie d'existence possible, d'un autre tour de manège », *Ibidem*.

³⁷³ « Nouvelle ère, de ma seconde vie », *Ibidem*.

³⁷⁴ « Il est ma couverture de Linus, mais il est aussi le moyen d'une certaine robotisation de l'individu », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 25.

³⁷⁵ « Évidemment, tu te sens un peu une aliène avec ce petit tuyau qui te sort du corps », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, *op. cit.*, p. 46

³⁷⁶ « Garder dans la main, comme le témoin dans une course de relais », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 25.

³⁷⁷ « Dans l'élastique du pyjama », *Ibidem*.

³⁷⁸ « Comme un pistolet au ceinturon », *Ibidem*.

Les effets secondaires

Les espoirs liés à la chimiothérapie font que les malades la considèrent comme une alliée, dans le cas de l'utilisation d'un lexique de guerre, ou alors comme une amie. Pietro Calabrese, lorsqu'il se soumet à la première séance, à propos du cisplatine, un puissant anti-cancéreux, commente : voici « il mio amico che batterà il cancro³⁷⁹ ». Une fois que la chimiothérapie a été entamée et que ses effets secondaires ont été connus, Calabrese revient sur sa définition : « Solo che adesso non dico più a Loredana che il cisplatino e i suoi due fratelli sono “amici”. Me ne guarderei bene, ho capito che razza di amici possono essere i bastardi della tripletta³⁸⁰ ».

Plus tard, en revenant sur les effets secondaires, Calabrese raconte des moments durs qu'il a vécus suite à une séance de chimiothérapie :

E di diavoli, quella notte, ne ho incontrati parecchi [...] fanno paura e fanno molto male, ma se combatti e non ti arrendi, non vincono. Si arrabbiano moltissimo e strillano ancora più forte. Ma non vincono³⁸¹.

La distance entre le lit de Calabrese et la salle de bains est de vingt pas ; lorsqu'il doit les parcourir alors qu'il est sous les effets secondaires de la chimiothérapie, il compare ce trajet à un calvaire : « Dall'una e trenta alle sei e trenta del mattino, per cinque ore filate, sono diventati più lunghi e pesanti del cammino sul Golgota³⁸² ».

La souffrance et les peurs liées aux effets secondaires de la chimiothérapie renvoient donc à des images qui appartiennent encore une fois au lexique religieux et qui évoquent les peines de l'enfer. Les images positives liées à la chimiothérapie (l'alliée, la corde de sauvetage de Terzani...) disparaissent quand il s'agit d'évoquer

³⁷⁹ « Mon ami qui vaincra le cancer », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 124.

³⁸⁰ « Sauf que maintenant je ne dis plus à Loredana que le cisplatine et ses deux frères sont des “amis”. Je m'en garderais bien, j'ai compris quel genre d'amis peuvent être les bâtards de la triplette », *Ibidem*, p. 175.

³⁸¹ « Et des diables, cette nuit-là, j'en ai rencontré beaucoup [...] ils font peur et ils feront beaucoup de mal, mais si tu combats et que tu ne te rends pas, ils ne gagnent pas. Ils se fâchent beaucoup et ils crient encore plus fort. Mais ils ne gagnent pas », *Ibidem*, p. 158.

³⁸² « D'une heure trente à six heures du matin, pendant cinq heures ininterrompues, ils sont devenus plus longs et plus lourds que le chemin du Golgotha », *Ibidem*.

les effets secondaires des traitements et laissent la place à la description de ses conséquences dévastatrices sur les malades.

9.2.2. La radiothérapie

Au cours de l'analyse du langage appartenant au champ lexical de la bataille, nous avons remarqué une image négative de la radiothérapie due au fait qu'elle est effectuée sur des patients qui ont déjà enduré d'autres traitements : « Il tunnel c'è ancora, bello lungo e profondo. E della luce alla fine non si vede traccia. È come se il cielo si dovesse fulminare da un momento all'altro, una lampadina che esplode, track!, e la luce va via³⁸³ » raconte Pietro Calabrese après avoir appris que l'efficacité de la chimiothérapie était modeste et qu'il allait entamer une radiothérapie, dans l'espoir qu'elle soit plus efficace.

En outre, les conditions dans lesquelles la radiothérapie est effectuée et son action, invisible, mais dont les effets secondaires sont bien ressentis, sont aussi des raisons qui contribuent à l'image de cette thérapie. Dans les paragraphes suivants, nous verrons comment des descriptions complémentaires à la métaphore de la guerre sont élaborées par les écrivains.

Les conditions

Giacomo Cardaci raconte une séance de radiothérapie en commençant par une courte, mais efficace, description de la condition physique du protagoniste. Son corps est comparé à une « carcasse », les références à l'animal et à la mort sont

³⁸³ « Il y a encore le tunnel, bien long et profond. Et de la lumière à la fin il n'y a pas de trace. C'est comme si le ciel devait se foudroyer d'un moment à un autre, une ampoule qui explose, track !, et la lumière disparaît », *Ibidem*, p. 193.

présentes depuis le début, et mises en emphase par l'image du venin qui frappe ses poumons alors que son corps est immobile face à l'appareil pour la radiothérapie :

Questa specie di carcassa che non riesco a muovere [...]. Questo gas velenoso che mi intossica i polmoni, arrestandone il respiro. Questo tronco di piombo che è il mio corpo, disteso su questo lettino di ferro: davanti a me, l'immensa lente che io chiamo « la ragna », la radioterapia³⁸⁴.

À propos de l'appareil pour le traitement, il dira par la suite qu'il s'agit d'une « grande ruota³⁸⁵ » qui tourne et qui « a un certo punto si ferma. Poi è come se prendesse la rincorsa, il meccanismo al suo interno comincia a muoversi e accelera³⁸⁶ ». Les images associées à cet appareil donnent une description de l'opération de ciblage que la machine effectue sur le patient : « Mi ricorda la lente di un telescopio. Un immenso e ciclopico occhio. Un tornado che turbina sul mio petto. O un ragno, appunto³⁸⁷ », réfléchit Filippo Sperduti.

Cardaci donne aussi de l'importance à la sensation sonore en opposant les cris de ceux qui ne connaissent pas la maladie lorsqu'ils voient une araignée, et ceux du patient qui se trouve coincé au-dessous d'une « bête énorme » : « Loro che strillano per un ragno insignificante [...] non sanno che sopra di me ho un'immensa bestia che non si può nemmeno schiacciare con la scarpa³⁸⁸ ». L'aspect animal de la thérapie est renforcé par la référence à l'électricité, ce qui produit un rapprochement entre la thérapie et la torture : « Sembra uno strillo di dolore elettrico, una scossa potente, un

³⁸⁴ « Cette espèce de carcasse que je n'arrive pas à bouger [...]. Ce gaz empoisonné qui intoxique mes poumons, en arrêtant leur respiration. Ce tronc en plomb qui est mon corps, allongé sur ce petit lit en fer : devant moi, l'immense lentille que j'appelle "l'araignée", la radiothérapie », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 83.

³⁸⁵ « Une grande roue », *Ibidem*.

³⁸⁶ « À un certain moment s'arrête. Puis, c'est comme si elle prenait de l'élan, le mécanisme à l'intérieur commence à bouger et il accélère », *Ibidem*.

³⁸⁷ « Elle me rappelle la lentille d'un télescope. Un œil immense et cyclopéen. Une tornade qui tourbillonne sur ma poitrine. Ou une araignée, justement », *Ibidem*, p. 89.

³⁸⁸ « Eux qui crient pour une araignée insignifiante [...], ils ne savent pas qu'au-dessus de moi il y a une bête énorme qu'on ne peut même pas écraser de sa chaussure », *Ibidem*, p. 87.

cortocircuito straziante: quando lo sento, d'istinto serro le palpebre [...]. Come se la ragna mi stesse affogando, e io fossi in una sorta di apnea forzata³⁸⁹ ».

L'évocation de l'araignée n'est pas faite par hasard, car le chapitre dans lequel Cardaci décrit sa radiothérapie prend justement le titre de « La Ragna », au féminin. Cette appellation a été empruntée à Tiziano Terzani qui explique : « L'avevo ribattezzata “La Ragna”, perché io altro non ero che una piccola mosca impigliata nella misteriosa rete che lei mi tessava attorno³⁹⁰ ». Terzani continue en décrivant l'appareil pour la radiothérapie comme s'il s'agissait d'une araignée qui produit les rayons de ses « occhi di fuoco³⁹¹ », qui tourne autour de lui, le regarde et l'observe, en émettant « un inquietante sfrigolio, un sibilo, ora quasi un richiamo, a volte un gemito, un sospiro³⁹² ». Cette description est reprise et partagée par Cardaci qui explique son action en disant : « Come una ragna infatti mi ruota intorno in vortici centripeti, tesse la sua tela, e girando e rigirando si avvicina sempre di più³⁹³ ».

Le voyage dans l'espace

Comme Mukherjee le rappelle dans *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*³⁹⁴ la technologie nécessaire pour administrer la radiothérapie se perfectionne au cours des années cinquante, à l'époque de la conquête de l'espace.

³⁸⁹ « Ça paraît un cri de douleur électrique, une décharge puissante, un court-circuit déchirant : quand je l'entends, je ferme d'instinct les paupières [...]. Comme si l'araignée était en train de m'étouffer, et que j'étais dans une sorte d'apnée forcée », *Ibidem*, p. 85.

³⁹⁰ « Je l'avais rebaptisée “L'Araignée”, car moi je n'étais qu'une petite mouche prise dans la toile mystérieuse qu'elle tissait autour de moi », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 136.

³⁹¹ « Yeux de feu », *Ibidem*.

³⁹² « Un grésillement inquiétant, un sifflement, tantôt presque un rappel, parfois un gémissement, un soupir », *Ibidem*, p. 136.

³⁹³ « Comme une araignée, en effet, elle tourne autour de moi en tourbillons centripètes, elle tisse sa toile et, en tournant et retournant, elle s'approche toujours plus », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 83.

³⁹⁴ MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer*, op. cit..

Les comptes-rendus sont imprégnés de « toute la crainte et toute l'excitation d'un voyage dans l'espace³⁹⁵ ». Les patients étaient « placés dans des chambres spéciales, observés à travers des hublots, surveillés par des circuits de télévision internes, mis sous pression, oxygénés, décompressés³⁹⁶ ».

Cinquante ans après, nous retrouvons ce langage dans les récits des patients qui sont traités par radiothérapie. « Sono nella sala raggi, una specie di grande navicella spaziale dove fa un gran freddo³⁹⁷ » raconte Cristina Piga, qui considère son traitement comme un voyage dans l'espace : « Il mio nome e comincia l'avventura nello spazio³⁹⁸ ».

L'impression d'être dans un moyen de transport qui permet l'exploration d'espaces nouveaux est mise en avant aussi par Pietro Calabrese qui choisit de faire référence au monde sous-marin :

Luci da sottofondo marino nelle giornate di mare mosso e sabbia sul fondo che fa i capricci. Luci di seppia. Bianche, lattiginose. Luci di nuvole che si stanno sciogliendo nel cielo, disperdendo in pennacchi sottili di fumo bianco le figurine celesti con cui giocare. Ma qui dentro molto neon e niente cielo³⁹⁹.

La phrase finale, qui souligne son état d'enfermement, renvoie le lecteur aux pages dans lesquelles Calabrese raconte sa stratégie pour se calmer :

Non sapendo bene cosa fare, quando la marea mi monta dentro e sento l'angoscia che sta per tracimare nella regione dell'anima, certi pomeriggi

³⁹⁵ *Ibidem*, p. 101.

³⁹⁶ *Ibidem*.

³⁹⁷ « Je suis dans la salle des rayons, une espèce de grand vaisseau spatial où il fait grand froid », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, *op. cit.*, p. 21.

³⁹⁸ « Mon nom et l'aventure dans l'espace commence », *Ibidem*, p. 25.

³⁹⁹ « Des lumières de fond marin les jours où la mer est agitée et du sable sur le fond qui fait des caprices. Des lumières de seiche. Blanches, laiteuses. Des lumières de nuages qui sont en train de se fondre dans le ciel, en dispersant en panaches de fumée blanche les petites figures célestes avec lesquelles jouer. Mais ici, à l'intérieur, beaucoup de néons et pas de ciel », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 191.

mi distendo su una sdraio e in terrazza e guardo passare le nuvole in cielo. È un rimedio sicuro e collaudato che mi calma⁴⁰⁰.

Les rayons invisibles

Si les rayons de l'« araignée » sont invisibles, ses effets sont bien réels. Terzani dit que la séance de radiothérapie le laisse « esausto pur non toccandolo⁴⁰¹ ». L'impression qu'il ressent est décrite ainsi : « Non avevo dolori. Non sentivo in verità nulla; tranne di essere in balia di una forza, di una vera e propria presenza, che non avevo mai incontrato prima⁴⁰² ». La même conséquence est constatée par Giacomo Cardaci qui, à propos de la radiothérapie, dit : « Spruzza su di me il suo veleno invisibile⁴⁰³ ».

L'impuissance du patient pendant cette opération est décrite par Terzani comme la double position de prisonnier et de victime face à une séduction à laquelle il ne peut pas échapper : « Prigioniero, al centro della sua magica ragnatela, mi sentivo l'oggetto di una seduzione a cui non avevo alcuna intenzione di resistere. Avevo deciso che quell'amplesso mi salvava⁴⁰⁴ ».

L'efficacité de la radiothérapie est reconnue, mais l'état d'impuissance du malade, réduit au rôle de cible, est accepté avec difficulté par les patients. De son

⁴⁰⁰ « Comme je ne sais pas trop quoi faire, quand la marée monte en moi et que je sens l'angoisse qui est en train de déborder dans la région de l'esprit, certains après-midi je m'allonge sur une chaise longue et, sur la terrasse, je regarde les nuages blancs passer dans le ciel. C'est un remède sûr et éprouvé qui me calme », *Ibidem*.

⁴⁰¹ « Épuisé même sans le toucher », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 137

⁴⁰² « Je n'avais pas de douleurs. À vrai dire, je ne sentais rien : sauf que j'étais à la merci d'une force, d'une vraie présence que je n'avais jamais rencontrée avant », *Ibidem*, p. 136.

⁴⁰³ « Elle asperge sur moi son poison invisible », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 83.

⁴⁰⁴ « Prisonnier, au centre de sa toile magique, je me sentais l'objet d'une séduction à laquelle je n'avais aucune intention de résister. J'avais décidé que cette étreinte-là me sauvait », TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 136.

côté, Cristina Piga constate : « Ed è questo in realtà che ti salva o meno la vita, centrare il bersaglio!⁴⁰⁵ ».

Le même mot, « cible », est utilisé par Pietro Calabrese qui confie son malaise face à cette condition : « Nessuno prima d'oggi m'ha chiamato in questo modo, [bersaglio] e la cosa francamente mi infastidisce⁴⁰⁶ ».

Le fait que les rayons de la radiothérapie soient invisibles implique que leur description fasse appel à des éléments autres que visuels. En effet, l'attention des écrivains se focalise sur les sensations ressenties, notamment celle de chaleur : « Uno strano fuoco mi bruciava le interiora [...] mi pareva di inalare un incendio⁴⁰⁷ », explique Terzani. Melania Rizzoli, qui donne normalement une description très technique des processus médicaux, constate simplement : « La radioterapia brucia...⁴⁰⁸ » pour décrire son ressenti de patiente.

La description de Cardaci est beaucoup plus évocatrice : les rayons « ti abbrustoliscono il petto⁴⁰⁹ » explique-t-il. Une image que nous retrouvons aussi chez Terzani et chez Calabrese qui explique que son objectif est de cibler la tumeur et les ganglions touchés le plus précisément possible « arrostendoli⁴¹⁰ ».

L'expression utilisée par Cristina Piga est encore plus forte ; elle définit les effets de la thérapie sur son corps qui n'est plus le corps d'une femme, mais « terra bruciata. Non sono più una donna⁴¹¹ ».

Encore une fois, l'analyse des descriptions de la radiothérapie permet de mettre en valeur les ressentis des patients qui ne trouvent pas expression dans la métaphore de la guerre. Au-delà de la sensation physique de chaleur et de brûlure, qui apparaît dans tous les récits des écrivains qui ont été soumis à la radiothérapie, il

⁴⁰⁵ « Et c'est ça qui en réalité te sauve ou pas la vie : atteindre la cible ! », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 22.

⁴⁰⁶ « Jusqu'aujourd'hui personne ne m'avait appelé de cette façon [cible] et la chose honnêtement me dérange », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 234.

⁴⁰⁷ « Un feu étrange me brûlait les entrailles [...] il me semblait inhaler un incendie TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 138.

⁴⁰⁸ « La radiothérapie brûle... », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 32.

⁴⁰⁹ « Te rôtissent la poitrine », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 83.

⁴¹⁰ « En les rôtissant », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 233.

⁴¹¹ « Terre brûlée. Je ne suis plus une femme », PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, op. cit., p. 26.

est intéressant de signaler qu'une autre constante liée aux conditions de déroulement de la thérapie apparaît : l'impression de passivité, d'être une « cible » (Piga et Calabrese) ou celle d'être l'objet d'une séduction amoureuse (Terzani) ou d'être à la merci d'une force mystérieuse (Cardaci) renvoient à la condition de passivité à laquelle sont réduits les patients et à la notion de « colonisation du corps⁴¹² ».

9.2.3. La greffe

Pour les écrivains qui arrivent à cette option thérapeutique, les espoirs de survie sont liés à la greffe, quand les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie n'ont pas eu de succès.

Une longue partie du parcours de soins a déjà été franchie et Corrado Sannucci présente ainsi le parcours fait et celui qui l'attend :

Dopo la chemio avevo appena fissato i blocchi di partenza per il resto della cura, dopo la raccolta delle staminali ero agli inizi degli inizi, dopo il primo trapianto ero a metà del percorso; con il secondo, cui mi sottoporro tra qualche settimana, dovrei essere quasi alla fine di quel sentiero per il quale mi sono incamminato nove mesi fa⁴¹³.

Pour Sannucci la greffe est « la seconda parte della mia avventura⁴¹⁴ », la deuxième – et dernière – partie des traitements.

La greffe fait l'objet de descriptions détaillées. Le déroulement de l'opération, plus long et complexe que celui d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie, n'est pas forcément connu. Pour le présenter, nous trouvons encore

⁴¹² À ce propos, voir le chapitre 4, en particulier 4.3..

⁴¹³ « Après la chimio je venais de poser les starting-blocks pour le reste du traitement, après le prélèvement des cellules souches j'étais au début du début, après la première greffe j'étais à la moitié du parcours ; avec la deuxième, à laquelle je me soumettrai dans quelques semaines, je devrais être presque à la fin de ce sentier au long duquel je me suis acheminé il y a neuf mois », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 139.

⁴¹⁴ « La deuxième partie de mon aventure », *Ibidem*, p. 28.

une fois la représentation du corps comme une voiture. Giacomo Cardaci a recours à cette métaphore dans l'explication du prélèvement des cellules souches donnée par un médecin :

Lui ha semplificato la questione dicendo che le cellule staminali sono come macchine potentissime che viaggiano in giro per il corpo lungo alcune autostrade chiamate vasi e alcune strade provinciali chiamate vene. Le destinazioni dei loro viaggi sono le parti del corpo in cui c'è bisogno di un pezzo di ricambio, di un sostituto che rimpiazzi le cellule decrepite, mal funzionanti e quindi inutili⁴¹⁵.

L'opération de collecte est longue et douloureuse et au lexique de guerre, sollicité dans ce contexte, s'ajoute encore une fois celui de la religion qui exprime la souffrance des patients : « Ti inarchi sul letto come san Lorenzo sulla graticola⁴¹⁶ » raconte Melania Rizzoli. Elle continue : « La tortura finisce dopo sei ore⁴¹⁷ », le temps nécessaire à l'opération, temps pendant lequel le patient est obligé de rester immobile.

La phase suivant la collecte est celle de l'administration d'une chimiothérapie particulièrement forte pour amener à la destruction de toutes les cellules cancéreuses avant de procéder à la greffe. La référence au lexique religieux est encore présente : « “I prossimi farmaci che le verranno somministrati saranno come una specie di terremoto che non fa la differenza fra case buone e case cattive: azzereranno tutto ciò che le sta dentro, compresi i Santuari del Corpo”⁴¹⁸ » explique un médecin dans *La formula chimica del dolore*.

⁴¹⁵ « Lui, il a simplifié la question en disant que les cellules souches sont comme des voitures très puissantes qui voyagent dans le corps le long d'autoroutes appelées vaisseaux et des routes départementales appelées veines. Les destinations de leurs voyages sont les parties du corps dans lesquelles il faut une pièce de rechange, un remplaçant qui remplace les cellules décrépite, fonctionnant mal et donc inutilis », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 152.

⁴¹⁶ « Tu t'arc-boutes comme saint Laurent sur le gril », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 86.

⁴¹⁷ « La torture finit après six heures », *Ibidem*, p. 87.

⁴¹⁸ « “Les prochains médicaments qui vous seront administrés seront comme une espèce de tremblement de terre qui ne fait pas de différence entre les bonnes maisons et les mauvaises maisons : ils remettront à zéro tout ce qu'il y a à l'intérieur, y compris les Sanctuaires du Corps” », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 152.

Par la suite, les patients en attente de la greffe, dont les défenses immunitaires sont presque inexistantes, sont confinés dans une chambre stérile pour prévenir toute infection : « Presto verrò rinchiuso in camera sterile, e la libertà non sarà più soltanto un vago concetto [...]. Qui in ospedale la libertà non è più un incubo prima dell'esame, ma un sogno che ci si augura di fare di notte, a occhi chiusi⁴¹⁹ ».

La privation de liberté est soulignée aussi par Corrado Sannucci lorsqu'il écrit à ses amis que « la settimana di clausura coincide con quella pasquale [...]. "Salutiamoci il venerdì o il sabato. Resurrectio certa non est"⁴²⁰ ». L'allusion à l'isolement⁴²¹ auquel il sera obligé et la suite de son message, qui évoque la renaissance, s'intègre dans l'évocation d'un langage religieux qui, après les épreuves et les souffrances du calvaire, laisse espérer la résurrection.

En ce qui concerne le manque de liberté, la description de la chambre stérile est suprêmement réaliste dans le cas de Sannucci : « I visitatori possono venire solo uno per turno, indossando i grembiuli, le galosce di carta e le mascherine sul viso⁴²² » raconte-il à propos des conditions de visite. La difficulté d'instaurer un rapport avec le monde des bien-portants provoque une sensation d'extranéité qui trouve expression dans le récit de Cardaci : « E quando qualcuno entra, pare proprio un astronauta⁴²³ ». Dans ces conditions, le protagoniste a du mal à reconnaître sa mère : « Quella specie di pagliaccio blu, timido, spaesato, che si guardava intorno quasi si fosse perso nella nebbia⁴²⁴ ». L'appartenance à un monde différent, et le sentiment de dépaysement des visiteurs sont des éléments qui accentuent l'isolement

⁴¹⁹ « Bientôt je serai enfermé dans la chambre stérile, et la liberté ne sera plus seulement un concept vague [...]. Ici, à l'hôpital la liberté n'est plus un cauchemar avant l'examen, mais un rêve qu'on espère faire la nuit, les yeux fermés », *Ibidem*, p. 92.

⁴²⁰ « La semaine d'isolement coincide avec celle de Pâques [...]. "Saluons-nous le vendredi ou le samedi. Resurrectio certa non est" », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 86.

⁴²¹ Le terme italien « clausura » appartient au registre religieux, à la différence de sa traduction française qui s'applique aussi bien à la prison.

⁴²² « Les visiteurs peuvent venir un à la fois, en portant des tabliers, des galoches en papier et de petites masques sur le visage », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 98.

⁴²³ « Et quand quelqu'un entre, il ressemble vraiment à un astronaute », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, *op. cit.*, p. 163.

⁴²⁴ « Cette espèce de clown bleu, timide, dépaycé, qui regardait autour de lui comme s'il s'était perdu dans le brouillard », *Ibidem*.

du patient et qui contribuent à créer l'attente du moment de la greffe et la conclusion de cette phase des traitements.

La description de la greffe

La description de l'opération de la greffe est construite en opposition à la représentation commune : « Nulla di cruento, quindi [...] nessun ago introdotto nello sterno con le staminali pompate all'interno come la benzina in un pit stop della Formula Uno⁴²⁵ ». Les images qui y sont associées sont, au contraire, positives et maternelles : « Niente di tutto questo. Le mamme di tutti i globuli bianchi, rossi e piastrine ritornano nelle mie vene per un processo di *homing*, ritorno a casa⁴²⁶ ».

Le terme de « homing », retour à la maison, est tiré du langage médical ; son association au mot « maman » n'est bien sûr pas due au hasard⁴²⁷.

Au contraire, elle est reprise dans la réflexion suivante qui attribue aux cellules souches des caractéristiques positives, presque maternelles : « E pensare che a cellule così generose e disponibili c'è chi vuole fare la guerra e porre delle limitazioni nel loro utilizzo⁴²⁸ ».

À l'évocation d'une renaissance en termes religieux que nous avons déjà soulignée, s'ajoute alors l'évocation d'une renaissance dans le sens de deuxième naissance. Giacomo Cardaci compare la chambre stérile à une couveuse, « questa specie di incubatrice che è la camera sterile⁴²⁹ ». Melania Rizzoli lui fait écho quand

⁴²⁵ « Rien de sanglant, donc [...] aucune aiguille introduite dans le sternum avec les cellules souches pompées à l'intérieur comme l'essence à un pit stop de Formule Un », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 97.

⁴²⁶ « Rien de tout ça. Les mamans de tous les globules blancs, rouges et plaquettes retournent dans mes veines par un processus de homing, retour à la maison », *Ibidem*.

⁴²⁷ L'idée est par la suite reprise lorsque Sannucci dit : « Le staminali [...] ritrovano le loro cuce sull'osso » ; « Les cellules souches [...] retrouvent leurs tanières sur l'os », *Ibidem*, p. 98.

⁴²⁸ « Et penser que, à des cellules si généreuses et disponibles, on veut faire la guerre et imposer des limitations à leur utilisation », *Ibidem*, p. 97.

⁴²⁹ « Cette espèce de couveuse qu'est la chambre stérile », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 162.

elle dit « oggi le uniche neonate che mi interessano sono le mie cellule staminal!⁴³⁰ ». Elle renforce l'idée en décrivant sa sensation pendant la perfusion : « Man mano che il prezioso contenuto scende veloce, sento entrare in vena una tiepida e benefica linfa vitale⁴³¹ ».

L'après greffe

Les jours qui suivent la greffe sont à nouveau des jours d'incertitude, passés dans l'attente de savoir si la greffe est un succès. Aux espoirs de renaissance et aux impressions positives ressenties lors de l'opération de greffe suit la peur et la conscience des risques que cette opération comporte : « Nei nove giorni di aplasia midollare sono sospeso sul baratro⁴³² » – explique Corrado Sannucci – « C'è una scommessa, la possibilità che il tuo corpo si rifiuti di ripartire esiste⁴³³ ».

La sortie de la chambre stérile sanctionne pour les écrivains la fin de l'opération de greffe et son succès ; à ce moment, le lexique change à nouveau : « Il mio sistema immunitario è quello di un bambino di tre giorni⁴³⁴ », constate Sannucci. La greffe est à tous les niveaux comparée à une nouvelle naissance, comme Melania Rizzoli le souligne : « Inizia un periodo bellissimo, di rinascita⁴³⁵ ».

En même temps, cette renaissance implique l'accomplissement du parcours de transformation commencé à l'annonce de la maladie. Le cancer implique le

⁴³⁰ « Aujourd'hui les seules nouvelles nées qui m'intéressent sont mes cellules souches ! », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 78.

⁴³¹ « Au fur et à mesure que le contenu précieux descend rapidement, je sens entrer dans ma veine une lymphe vitale tiède et bénéfique », *Ibidem*.

⁴³² « Pendant les neuf jours d'aplasie médullaire je suis suspendu au-dessus du précipice », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 109.

⁴³³ « Il y a un pari, il existe la possibilité que ton corps se refuse de repartir », *Ibidem*.

⁴³⁴ « Mon système immunitaire est celui d'un enfant de trois jours », *Ibidem*, p. 110.

⁴³⁵ « Une période très belle, de renaissance, commence », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 83.

passage du monde des bien-portants au monde des malades et le franchissement d'une frontière ; la fin des traitements et le retour à la vie dans le monde des bien-portants impliquent de traverser à nouveau cette frontière. Ce passage comporte un effort d'adaptation pour le malade, qui se trouve étranger dans le monde qui auparavant était le sien : « Respiro l'aria impura della vita, adesso sono io qui fuori che devo indossare la mascherina⁴³⁶ ». Si le malade était comme un poisson dans un bocal, appartenant à un élément différent, avec des lois et des exigences différentes, le malade qui retrouve le monde des bien-portants a ce même souci d'adaptation, incapable même de respirer normalement ; un étranger à tous les niveaux : « Mi sento come quando passeggiavo per Hiroshima e fissavo le scritte con gli ideogrammi, incapace di decifrare [...]. Provo adesso la stessa estraneità⁴³⁷ ».

⁴³⁶ « Je respire l'air impur de la vie, maintenant c'est moi qui, ici, dehors, dois porter un petit masque », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, *op. cit.*, p. 110.

⁴³⁷ « Je me sens comme quand je me promenais dans Hiroshima et que je fixais les inscriptions avec les idéogrammes, incapable de les déchiffrer [...]. Maintenant je ressens la même étrangeté », *Ibidem*, p. 11.

Conclusions

Comme nous l'avons vu dans cette dernière partie, le langage par lequel le cancer est raconté est *in primis* celui du combat ; cette métaphore présente l'avantage d'être désormais partagée par les soignants et les soignés et d'offrir donc un terrain commun d'échange. Elle ne répond en revanche pas à d'autres exigences des malades, comme celle notamment d'appivoiser la maladie, de se familiariser avec elle, de la comprendre et d'intégrer cet événement tout à fait extra-ordinaire dans un parcours de vie ordinaire.

En outre, si la vision de la maladie comme un ennemi à combattre a le but d'inciter les malades à réagir, elle ne laisse pas d'espace aux doutes et empêche l'expression d'égarement qui peut se produire suite à l'annonce du cancer. En ce qui concerne la description des traitements comme des armes à utiliser contre l'ennemi, il surgit aussi un problème : comme l'ennemi-cancer est interne au corps, les traitements-armes peuvent apparaître comme dirigés vers les malades mêmes. À ce propos, Giacomo Cardaci explique : « L'obiettivo è distruggere una parte di noi stessi, del nostro corpo. [...] In pratica bisogna sparare a noi stessi. Pum pum pum!⁴³⁸ ».

En ce qui concerne les acteurs concernés par le cancer, la métaphore de la guerre assigne aux malades le rôle de soldats et aux médecins celui de commandants-stratèges. Elle implique donc un rapport de hiérarchie et de subordination, dans lequel les patients sont réduits à s'exécuter ; la relation malade / bien-portants, au contraire, ne trouve pas d'expression dans la métaphore de la guerre.

⁴³⁸ « Le but est de détruire une partie de nous-mêmes, de notre corps. [...] En pratique il faut tirer sur nous-mêmes. Poum poum poum ! », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 18.

Une description plus complète de l'expérience de maladie apparaît grâce à d'autres métaphores que les écrivains mobilisent. Il ne s'agit pas de remplacer la vision du combat, mais plutôt de compléter la narration et de donner un cadre plus vaste à l'expérience vécue. La tentative d'apprivoiser le cancer amène les écrivains à rapprocher le parcours et les lieux de soins à une réalité déjà connue : Giacomo Cardaci évoque l'école, ou un village, ou encore une colonie de vacances ; Corrado Sannucci et Tiziano Terzani privilégient le voyage ; Pietro Calabrese le champ lexical lié au sport.

La difficulté à définir précisément le cancer mène à la mise en place d'autres stratégies, dont l'utilisation de la litote. Giacomo Cardaci suggère la non-appartenance de la maladie à un monde de contes de fées et renforce ainsi sa connotation négative : selon lui, l'hôpital n'est donc pas un « un castello romantico, fiabesco⁴³⁹ ». Selon Pietro Calabrese, le cancer n'est pas « l'arrivo di un araldo canterino che annuncia una festa in un castello⁴⁴⁰ » et la chimiothérapie n'est pas « un pranzo di gala⁴⁴¹ ».

En plus de ce choix, qui permet de décrire le cancer de façon moins violente que par la métaphore de la guerre, les écrivains intègrent systématiquement d'autres métaphores pour définir des étapes bien précises du parcours de soins ou des acteurs concernés. Ainsi, pour le malade, le cancer est défini non seulement comme un ennemi à combattre, mais aussi comme l'intrusion d'un étranger ou comme la présence d'un hôte. Le lien entre la maladie et la personne malade est interrogé *via* le rapport de filiation – établi ou nié – avec le cancer.

En ce qui concerne le rapport de la médecine au corps malade, des images qui soulignent l'aspect d'outil du corps sont évoquées : sa comparaison avec une voiture permet de décrire les médecins comme des mécaniciens et de prendre en considération, et éventuellement de critiquer, l'approche du corps malade par la médecine moderne. L'impression du patient d'être réduit à la partie du corps

⁴³⁹ « Un château romantique, féérique », *Ibidem*, p. 15.

⁴⁴⁰ « L'arrivée d'un héraut chanteur qui annonce une fête dans un château », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, *op. cit.*, p. 37.

⁴⁴¹ « Mais la chimio n'est pas un dîner de gala », *Ibidem*, p. 71.

concernée par la maladie et d'être complètement dans les mains des soignants⁴⁴² est décrite par la comparaison à une cible (Piga, Calabrese) ou par la condition d'un prisonnier (Cardaci).

Au-delà de ces métaphores qui appuient la description du parcours de soins en complétant et en proposant des solutions lorsque la métaphore du combat est défaillante, il est possible de retrouver trois métaphores davantage développées et transversales. Pour leur richesse descriptive et pour leur extension – qui ne se limite pas à un passage particulier mais qui couvre plusieurs phases du parcours de soins – et par le fait qu'elles sont à chaque fois utilisées par deux ou plusieurs écrivains, nous pourrions en déduire que ces métaphores représenteraient l'introduction d'un nouveau langage qui s'ajoute à celui de la guerre au cancer qui a dominé si longtemps les discours de médecins et patients. Nous analyserons ces métaphores plus en détail dans les paragraphes suivants.

Le sport

Le lexique du sport se rapproche d'une certaine manière de la métaphore de la guerre car, même si c'est de façon moins violente, il met l'accent sur l'existence d'un adversaire – plutôt que d'un ennemi – à vaincre. Le fait que deux des écrivains pris en considération soient professionnellement liés au monde sportif fait du champ lexical du sport un terrain d'inspiration qui permet de ramener le cancer à un domaine plus connu.

Comme dans le cas de la guerre, il est prévu d'avoir une stratégie, et le médecin et le patient jouent dans la même équipe ; ainsi, le médecin explique à Corrado Sannucci « la partita a scacchi che giocheremo contro il mieloma⁴⁴³ ».

⁴⁴² Nous avons étudié la colonisation du corps malade dans le chapitre 4, en particulier 4.3.1..

⁴⁴³ « La partie d'échecs que nous jouerons contre le myélome », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 28.

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. Ainsi, Pietro Calabrese raconte : « Avevo sempre considerato quella tra me e il cancro al polmone una partita di calcio⁴⁴⁴ ». Suite à son diagnostic et à la découverte que la position de la tumeur la rendait inopérable, il comprend que « quel tumore non avrei mai potuto vincerlo. Non c'erano prospettive di vittoria. Era una partita che si poteva perdere, o al massimo pareggiare. Non c'erano forza e coraggio bastanti a vincerla⁴⁴⁵ ».

Dans ce cas, le lexique de la guerre aurait mis le patient dès le début de son parcours thérapeutique face à la perspective de la défaite et de la mort, alors que le choix de mots opéré par le patient permet d'envisager une négociation avec la maladie et ouvre une perspective de cohabitation avec le cancer.

L'apparition de cette métaphore est donc à mettre en relation avec les progrès médicaux de ces dernières années, notamment la possibilité de contrôler le cancer lorsqu'il n'est pas possible de l'éliminer du corps ; dans ce cas, parler de « vaincre le cancer » n'a pas de sens. L'apparition d'une représentation de la maladie autre répond à l'exigence des patients de décrire leur condition en accord avec leur pronostic et la possibilité de chroniciser la maladie.

La métaphore sportive vient également au secours des écrivains au moment de la définition du rapport médecin/patient. Comme nous venons de le voir, dans le cas d'une guerre ou d'un match, soignant et soigné jouent dans la même équipe, même s'ils peuvent avoir des rôles différents mais que se passe-t-il si la solidarité et l'entente entre le médecin et le patient n'est pas si idéale ? L'utilisation de la métaphore sportive peut dans ce cas être appliquée au dialogue entre les deux parties. Ainsi Giacomo Cardaci écrit : « La nostra conversazione si era svolta come una partita di golf. Solo lui conduceva il gioco, orientando il discorso-mazza come

⁴⁴⁴ « J'avais toujours considéré ce qui se jouait entre le cancer au poumon et moi comme un match de foot », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 84.

⁴⁴⁵ « Cette tumeur-là je ne pourrais jamais la gagner. 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 gagner », *Ibidem*, p. 51.

meglio credeva⁴⁴⁶ ». Cette situation exclut le patient du choix thérapeutique et le met dans l'impossibilité de s'exprimer : « Forse, più che giocare a golf, io e quel dottore avremmo dovuto giocare a tennis: così entrambi ci saremmo rilanciati la palla collaborando allo stesso modo⁴⁴⁷ » conclut Cardaci.

Dans ce cas, la même métaphore assume des rôles différents. Dans le premier contexte, elle sert à préciser une situation déjà décrite par la métaphore de la guerre et elle décline simplement le parcours de soins selon un point de vue plus acceptable pour le patient. Dans le second cas, elle introduit un élément nouveau dans la description de ce même parcours : le rapport entre le médecin et le patient, auparavant envisagé uniquement comme une collaboration, prend la forme d'un rapport d'incommunicabilité et donc de dénonciation d'un échec de communication.

La religion

Le deuxième domaine sémantique qui a une certaine transversalité par son emploi et son extension dans la description du parcours de soins est celui de la religion. Peu importe que les écrivains soient croyants ou pas, la familiarité avec la religion chrétienne suffit à faire de ce lexique une source d'inspiration pour la narration de la maladie. À ce propos Fritz Zorn explique :

Je ne suis pas moi-même un ami de la religion chrétienne mais, quand je parle de problèmes religieux, j'emploie souvent des notions qui font partie de son vocabulaire parce que je crois que ces notions me sont plus familières ainsi qu'à mes semblables que des notions appartenant à n'importe quelle autre religion⁴⁴⁸.

⁴⁴⁶ « Notre conversation s'était déroulée comme un match de golf. Il était le seul à conduire le jeu, en orientant le discours-club comme bon lui semblait », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 197.

⁴⁴⁷ « Peut-être, plus que jouer au golf, ce médecin et moi aurions dû jouer au tennis : ainsi, nous nous serions lancé la balle tous les deux, en collaborant de la même façon », *Ibidem*.

⁴⁴⁸ ZORN (Fritz), *Mars*, op. cit., p. 251.

Dans ce contexte, le parcours de soins devient « quel calvario » (ce calvaire) ; ce qui était auparavant un parcours du combattant s'enrichit de la souffrance causée par les traitements. Ainsi, Pietro Calabrese dit avoir rencontré des « diavoli » (diables) pour décrire les effets secondaires de sa chimiothérapie, et Melania Rizzoli pense au martyr de saint Laurent pendant la collecte de ses cellules souches.

Le rapport avec la science, qui est très peu présent dans d'autres champs lexicaux, trouve aussi expression grâce au langage religieux. Si dans le passé la relation entre médecine et religion a été étroite, la médecine occidentale d'aujourd'hui écarte toute référence religieuse lorsqu'il s'agit du discours des soignants⁴⁴⁹. Il est donc intéressant de voir comment les patients récupèrent des références à la religion.

Dans l'ouvrage de Giacomo Cardaci, lorsque le narrateur analyse le rôle et le poids de la présence des outils pour la Tep dans l'hôpital, il constate qu'elle est la « vera divinità dell'ospedale⁴⁵⁰ ». Quand il se trouve en sa présence, il a une impression comparable à celle qu'il ressent dans un lieu sacré : « Nemmeno entrando in San Pietro provi tanto ossequio quanto in questa stanza! E una volta entrato, avverti un grande smarrimento, una magnifica desolazione⁴⁵¹ ».

Encore plus que face aux médecins, c'est face à cette technologie dérivée de la science que le patient se sent intimidé et qu'il ressent le besoin de prier, face à l'objet qui permet de diagnostiquer l'état de progression (ou de rémission) de sa maladie : « È la Tep la vera divinità dell'ospedale: è dentro al suo stomaco di plastica, sotto il suo laser nucleare, che anche gli atei pregano, che anche io prego, ogni volta!⁴⁵² », réfléchit Filippo Sperduti, le protagoniste de *La formula chimica del dolore*.

⁴⁴⁹ À propos de la relation entre la maladie et la religion, voir LAPLANTINE (François), *Anthropologie de la maladie, op. cit.*, p. 343-383.

⁴⁵⁰ La « vraie divinité de l'hôpital », CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore, op. cit.*, p. 52.

⁴⁵¹ « Même en entrant à Saint-Pierre tu ne ressens pas autant de déférence que dans cette chambre ! Et une fois entré, tu ressens un grand désarroi, une désolation magnifique », *Ibidem*, p. 54.

⁴⁵² « C'est la Tep la vraie divinité de l'hôpital : c'est dans son estomac en plastique, sous son laser nucléaire, que les athées aussi prient, que moi aussi je prie, chaque fois ! », *Ibidem*, p. 53.

La science qui diagnostique et qui soigne, en laquelle les malades mettent leur espoir et leur foi, est aussi l'objet de leur reconnaissance. Ainsi Sannucci souhaite construire un mihrab en direction de Tor Vergata, l'hôpital où il a été soigné⁴⁵³.

En ce qui concerne le rapport entre les soignants et les soignés, dans le cas d'une bataille, comme on l'a vu, le rapport hiérarchique est mis en évidence : malades et soignants se trouvent rangés du même côté contre l'ennemi-cancer, mais les premiers risquent leurs vies et les seconds donnent les ordres et décident de la stratégie. Le lexique religieux accentue encore plus ces disparités : les médecins sont interpellés avec le vocabulaire qui est normalement utilisé pour faire appel au Dieu tout-puissant, les patients les prient et leur demandent un miracle.

Le langage religieux permet donc de décrire le parcours de soins, ses étapes, les acteurs et les moyens impliqués. Dans ce contexte, la fin des soins ne peut qu'assumer les caractères propres à une résurrection : en effet, Corrado Sannucci compare sa semaine de réclusion pendant la greffe à celle qui précède Pâques, et donc la résurrection ; de même, Melania Rizzoli, après la réussite de sa greffe constate : « mi sento miracolata⁴⁵⁴ ».

Le voyage

Le troisième champ sémantique évoqué à plusieurs reprises est celui du voyage. L'écrivain qui y fait le plus référence est Tiziano Terzani. Encore une fois, ramener l'expérience du cancer à un contexte connu est indispensable pour le patient afin d'appivoiser la maladie, la comprendre et la raconter. Ainsi, comme Corrado Sannucci et Pietro Calabrese ont eu recours à des images tirées du domaine sportif,

⁴⁵³ SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 91.

⁴⁵⁴ « Je me sens miraculée », RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, op. cit., p. 36.

Terzani raconte :

Avevo preso la malattia come un altro viaggio: un viaggio involontario, non previsto, per il quale non avevo carte geografiche, per il quale non mi ero in alcun modo preparato, ma che di tutti i viaggi fatti fino ad allora era il più impegnativo, il più intenso⁴⁵⁵.

Ce faisant, Terzani atteint un double objectif : *in primis*, il trouve une alternative valable au langage guerrier qu'il sent autour de lui et qu'il ne reconnaît pas comme le sien ; en second lieu, il arrive à donner du sens à sa maladie qui ne concerne pas que lui, mais aussi tous les autres malades, ou encore mieux, tous les autres hommes : « Il viaggio non era più in cerca di una cura per il mio cancro, ma per quella malattia che è di tutti: la mortalità⁴⁵⁶ ».

La métaphore du voyage est utilisée par d'autres écrivains. Corrado Sannucci, au début de son récit, prévient son lecteur qu'il abusera de « metafore quali cammino, percorso, tragitto, traiettoria, sentiero, strada⁴⁵⁷ ». Pietro Calabrese parle de « la conclusione di questa storia, ma non del mio viaggio nella malattia⁴⁵⁸ ».

Le passage du monde des bien-portants à celui des malades évoque chez les écrivains l'image d'un poisson dans son aquarium, d'un oiseau dans une cage ou encore d'une prison : des choix qui renvoient à la notion de frontière qui sépare le monde des malades de celui des bien-portants, des mondes perçus comme différents. Susan Sontag avait parlé de la nécessité d'un double passeport à présenter ; Arthur Frank d'« un visa qui doit par contre être périodiquement renouvelé⁴⁵⁹ ». À la fin de son parcours de soins, le malade traverse à nouveau la frontière entre le monde des

⁴⁵⁵ « 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 (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, op. cit., p. 14.

⁴⁵⁶ « Le voyage n'était plus la recherche d'un traitement pour mon cancer, mais pour cette maladie qui touche tout le monde : la mortalité », *Ibidem*, p. 24.

⁴⁵⁷ « Métaphores telles que chemin, parcours, trajet, trajectoire, sentier, route », SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, op. cit., p. 19.

⁴⁵⁸ « La conclusion de ce récit, mais pas de mon voyage dans la maladie », CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 288.

⁴⁵⁹ [N.T.]. « Permanent visa status, that visa requiring periodic renewal », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 9.

malades et celui des bien-portants, mais la réintégration du monde des bien-portants n'est pas immédiate. Corrado Sannucci décrit bien cette étape lorsqu'à la sortie de son hospitalisation il est obligé de porter un petit masque pour respirer l'air impur qui serait dangereux pour son corps⁴⁶⁰.

L'utilisation de la métaphore du voyage présente à nos yeux un avantage supplémentaire : lorsque celle de la guerre, du sport ou de la religion assument une fonction de compréhension des événements et aident à leur description, celle du voyage permet d'inclure tout l'événement-cancer dans une perspective plus vaste. Le récit du voyage en cancer n'est en effet pas une simple parenthèse de la vie mais vient intégrer l'expérience dans un parcours de vie. La vision du cancer comme une bonne occasion (Terzani) ou un don qui rend des hommes meilleurs (Sannucci) demande de prendre en compte les changements que cette expérience implique et ouvre de nouvelles perspectives dans la définition des patients ayant été atteints du cancer.

En effet, la métaphore de la guerre, dans le meilleur des cas, prévoit une victoire : celui qui a survécu – qu'il s'agisse d'un héros, d'un guerrier ou d'un simple soldat – sera un survivant. Aux États-Unis – mais la définition est largement utilisée en France comme en Italie – 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 vie⁴⁶¹ ». L'ancien malade du cancer se définira donc par rapport à sa maladie et au fait d'être encore en vie, mais cela ne permet pas d'inscrire le parcours de maladie dans l'histoire de vie de l'individu.

Ce positionnement peut être vu comme restrictif au niveau personnel et au niveau social ; en reprenant les mots d'Arthur Frank :

Survivre ne comporte aucune responsabilité particulière autre que celle de continuer à survivre. Devenir un témoin implique la responsabilité de dire

⁴⁶⁰ À ce propos voir 9.2.3..

⁴⁶¹ « The term “cancer survivor” includes anyone who has been diagnosed with cancer, from the time of diagnosis through the rest of his or her life », [N.T.]. « Le terme “cancer survivor” désigne tous ceux qui ont été diagnostiqués d'un cancer, du moment du diagnostic et pour tout le reste de leur vie », AAVV, *Facing Forward: Life After Cancer Treatment*, The National Cancer Institute, n. 119, mai 2014, <https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=p119>.

ce qu'il s'est passé. Le témoin met en parole une vérité qui est normalement inconnue ou réprimée. Les personnes qui racontent les histoires de maladie sont des témoins qui transforment la maladie en devoir moral⁴⁶².

Frank propose donc une définition plus ample pour l'ancien malade du cancer, une définition qui ne remplace pas celle de *cancer survivor* mais qui l'enrichit. En effet, si la survie est évidemment la condition *sine qua non* pour témoigner d'une expérience, la définition de témoin implique une fonction pour l'ancien malade qu'il est possible d'exprimer grâce à un autre langage. Le voyageur qui passe du monde des malades à celui des bien-portants, mais surtout celui qui a été « au-delà de la frontière », a vu, connu et vécu une réalité différente et il a acquis une connaissance qui l'enrichit et qu'il partage, grâce au témoignage, avec ceux qui n'ont jamais traversé cette frontière.

⁴⁶² [N.T.]. « Survival does not include any particular responsibility other than continuing to survive. Becoming a witness assumes a responsibility for telling what happened. The witness offers testimony to a truth that is generally unrecognized or suppressed. People who tell stories of illness are witness, turning illness into moral responsibility », FRANK (Arthur), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 137.

Conclusion générale

Pour conclure, l'entreprise générale de cette thèse consacrée à l'étude des récits des malades atteints du cancer et, plus spécifiquement, aux caractéristiques et au langage employé dans ces écritures que nous avons appelées « autopathographies », s'est révélée particulièrement riche.

D'un point de vue méthodologique, rappelons que le choix de focaliser notre recherche sur ces récits avait pour origine un constat : la parution des récits des malades atteints du cancer introduit un point de vue nouveau par rapport à celui exprimé par les médecins ou par les hommes politiques. Ce constat motivait ainsi notre démarche d'analyser comment l'expérience de la maladie vécue à la première personne influence les modalités de narration ainsi que le choix du langage.

Les six récits publiés par des malades atteints du cancer que nous avons analysés nous ont permis de mettre en relation l'expérience directe de la maladie avec la narration qui en découle. Cette façon de procéder s'est révélée pertinente car elle a permis de mobiliser quand cela était nécessaire, des notions issues de la sociologie pour appuyer notre recherche. Par ailleurs, notre analyse se proposait d'identifier le langage propre du cancer lorsqu'il est dit par le patient : l'attention au texte a donc été primordiale pour faire émerger la description de la maladie proposée par les patients.

Au moment où nous démarrions notre travail, nous avons été confrontée à la difficulté de définir le genre d'appartenance de ces écrits : tout en étant apparentés à l'écriture intime, ces récits se partagent en effet entre l'autobiographie, l'autofiction et le roman personnel, en incluant, selon les cas, des éléments propres au récit de voyage, à l'essai médical ou encore au journal intime. De plus, par rapport à une autobiographie traditionnelle, ces écrits ne racontent pas l'intégralité de la vie d'un

Conclusion générale

auteur, mais ils se concentrent sur une période particulière, celle correspondant à la maladie.

L'absence d'études spécifiquement consacrées à notre sujet de recherche nous a amenée à nous interroger sur les raisons de l'invisibilité de ces écrits face à la critique, et notamment sur la difficulté de les identifier dans leur ensemble. Nous nous sommes interrogée sur la possibilité d'inclure ces récits dans le genre autobiographique ou sur la possibilité de les définir autrement. La relation entre ces écritures et le cancer a été au centre de notre questionnement : la maladie était-elle simplement l'objet central de la narration ou ce lien méritait-il d'être analysé plus en profondeur ?

La première partie de notre thèse a donc cherché à répondre à cette question. À partir du terme « autopathographie », nous avons pu proposer une réflexion sur le caractère autobiographique de ces écrits, notamment en nous appuyant sur les études de Philippe Lejeune, et sur la place du cancer dans la narration. Nous avons ainsi pu suggérer une définition plus précise des autopathographies qui forment notre corpus : des « récits rétrospectifs en prose qu'une personne fait de sa propre maladie » dans lesquels il y a identité 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 parle¹ ».

Établir cette identité était essentiel pour poser les bases nécessaires à la vérification de notre hypothèse de départ, c'est-à-dire que derrière l'apparition des récits des malades atteints du cancer se trouve la volonté d'exprimer une expérience intime et douloureuse, mais partageable et porteuse d'un savoir propre du malade.

Suivant cette perspective ouverte par la première partie, la suite de notre analyse s'est focalisée sur le lien qui s'établit entre la maladie et l'acte d'écriture, ainsi qu'entre la maladie et la narration du cancer : la spécificité des écritures des malades réside dans le rapport qu'elles instaurent avec le langage du corps, un langage qui doit être compris et traduit en mots pour être partageable.

¹ Voir la conclusion de la première partie de cette thèse.

Nous nous sommes ensuite consacrée à élucider le lien qui s'instaure entre la maladie et l'écriture à travers une reconstruction du parcours de soins. Cette reconstruction s'est appuyée sur la description que les écrivains ont faite à partir de leur expérience personnelle en tant que malades. Cette attention au texte a permis d'une part, de mettre en correspondance les étapes du parcours de soins avec celles de la narration, et d'autre part, d'identifier au fur et à mesure les questionnements propres à l'expérience de maladie et à ses étapes. Ainsi, nous avons pu vérifier la fonction de la maladie comme « appel à la narration² » comme la correspondance entre le début des autopathographies analysées et l'annonce du cancer.

Cette annonce constitue un événement imprévu qui a un effet bouleversant sur les écrivains. Au niveau de la narration, cela se traduit par une entrée soudaine et brutale : l'irruption du cancer vient rompre de façon radicale un équilibre de vie. Il marque le début du parcours du malade, le même parcours narré dans l'autopathographie.

Le cancer est donc l'objet de l'écriture : il en est sa cause et sa source dans la mesure où l'attention au corps et à son langage façonne les récits. Suivre le parcours des écrivains-patients grâce à leurs récits a alors signifié franchir la frontière entre le monde des bien-portants et celui des malades ; assister à la perte de l'identité d'« avant » le cancer pour devenir un patient ; observer la redéfinition du temps en fonction des exigences des traitements ; assister à la perte de contrôle de l'écrivain-patient sur son corps à cause de la maladie et des traitements, à sa colonisation de la part des soignants. Le corps malade se transforme en corps soigné et à soigner, mutilé par la chirurgie, augmenté par les objets nécessaires à l'administration des traitements, transformé par les effets secondaires, dans une « mathématique du corps » qui rend les malades méconnaissables, même pour eux-mêmes.

À travers ces étapes, l'identité du malade est alors interrogée de façon continue, en tant qu'identité menacée par la maladie, soustraite au monde auquel elle

² [N.T.]. « Call for stories », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p. 53.

Conclusion générale

appartenait auparavant, confiée aux soins des médecins et transformée par les traitements.

De même qu'il nous a été possible d'établir avec certitude une correspondance entre le début de la narration et l'annonce de la maladie, nous avons essayé d'identifier la fin du parcours de soins et de la mettre en relation avec les récits.

La pluralité des réponses possibles nous a amenée à interroger le positionnement dans la société de l'ancien malade du cancer après la fin de la phase aiguë des traitements. Pour comprendre cette condition, nous avons mobilisé la notion de *remission society*. Arthur Frank définit ainsi les personnes qui, grâce aux soins reçus, peuvent être considérées comme libres de la maladie, tout en étant encore soumises à des contrôles réguliers. Ces personnes ont voyagé du monde des bien-portants à celui des malades, et, après les soins, elles réintègrent, même sous certaines conditions, le monde des bien-portants.

L'expérience de la maladie leur a permis d'acquérir une connaissance. Dans cette perspective, ces autopathographies ne représentent pas seulement la mise en récit d'une expérience personnelle. Ces narrations sont dépendantes de l'expérience directe de la maladie. Elles sont la concrétisation de « l'impératif à témoigner³ » pour les anciens malades, de l'expression de « la pédagogie de la souffrance⁴ » : de ce que le malade a à enseigner et à partager avec la société.

L'enjeu de la troisième partie de notre travail est donc double : *in primis*, il s'agit de voir comment « l'impératif à témoigner » trouve expression dans les récits des anciens malades. Après avoir vu comment le corps influence la narration, nous avons pu analyser l'opération effectuée par les écrivains pour traduire le langage du corps en un langage compréhensible.

³ TALPIN (Jean-Marc), TALPIN-JARRIGE (Odile), « L'entrée en littérature de la démence de type Alzheimer », in *Gérontologie et société*, vol. 114, 2005, p. 64.

⁴ « "The pedagogy of suffering" is the phrase I have used in my own earlier writing to describe what the ill have to teach society », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, *op. cit.*, p.145.

Nous avons émis l'hypothèse que la métaphore – instrument déjà analysé et critiqué par Susan Sontag⁵ – est ce moyen. Nous avons voulu vérifier si l'hégémonie de la métaphore de la guerre est encore intacte dans le discours sur le cancer, et si et comment la parole des patients intervient dans l'expression de la maladie.

Le second enjeu de cette dernière partie est donc d'identifier, analyser et élucider les métaphores mobilisées dans les récits des patients.

Si le monde des malades et celui des bien-portants sont différents, la langue qui y est parlée est aussi différente. La métaphore, grâce à sa faculté de permettre « de comprendre quelque chose (et d'en faire l'expérience) en termes de quelque chose d'autre⁶ », devient alors le moyen pour rendre possible la transmission et la diffusion du savoir acquis par la maladie et le partager avec ceux qui n'ont pas vécu la même expérience.

L'analyse que nous avons conduite au cours de la troisième partie de notre recherche a permis de revenir sur l'utilisation de cette métaphore guerrière mais aussi d'identifier des métaphores introduites par les patients pour exprimer leur ressenti et leurs besoins, ainsi que pour décrire les progrès effectués dans le traitement du cancer et les nouvelles perspectives que cela implique.

Nous avons pu montrer que la métaphore de guerre reste largement employée par les malades. Notre choix de travailler sur l'ensemble des ouvrages en même temps a permis de démontrer sa présence dans la totalité des cas pris en considération. Son avantage est principalement lié au fait de permettre l'utilisation d'un langage largement partagé, notamment entre soignants et soignés, et donc de se proposer comme un terrain commun d'échanges. Cette métaphore traduit également bien la première réaction qui suit l'annonce du cancer : après le choc, elle exprime la volonté du malade à réagir, à faire face au danger et à se battre.

Cependant, au long de l'analyse, nous avons pu constater que certains écrivains refusent ce langage. Cela peut advenir de façon explicite, comme dans le cas de Tiziano Terzani, ou implicite, dans les autres cas, où nous avons pu observer

⁵ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, *op. cit.*.

⁶ LAKOFF (George), JOHNSON (Mark), *Les métaphores dans la vie quotidienne*, *op. cit.*, p. 15.

Conclusion générale

l'apparition d'autres métaphores qui complètent le récit au fil de la progression du parcours de soins et de la narration.

Il ne s'agit jamais d'éliminer, ou de remplacer la métaphore de la guerre, mais plutôt de l'enrichir et de préciser des éléments qu'elle ne permet pas de prendre en compte. Notamment, ces enrichissements permettent de préciser le statut du patient et de décrire des conditions impossibles auparavant, telles que la chronicisation de la maladie

Dans les conclusions de la troisième partie, nous avons vu quels sont les rôles conférés à ces métaphores à l'intérieur du texte. Selon nous, il est possible de réinterpréter ces choix à la lumière de la recherche d'un positionnement des anciens patients dans la société, à la sortie de leur parcours de soins.

Dans les conclusions du *Journal d'un morphinomane*, nous pouvons lire : « Je suis surtout frappée par la similitude de sa graphomanie avec sa morphinomanie. Il écrit comme il se pique ; il se pique comme il écrit⁷ » ; est-il possible dans les cas considérés d'établir une relation entre l'entreprise d'écriture et l'attitude face à la maladie ?

En ce qui concerne le lexique guerrier, il attribue aux patients le rôle de combattant, de héros. À la fin de la guerre, celui qui est encore en vie est alors un *survivor*. Cette définition découle naturellement de la vision de la guerre, où la personne qui ne meurt pas est le « survivant » et elle est largement employée pour définir les anciens malades du cancer, aux États-Unis comme en Italie et ailleurs. Cette vision est aussi présente dans les écritures analysées et elle trouve correspondance dans la fonction de l'écriture en tant qu'arme contre le cancer, comme acte de résistance.

Pourtant, cette vision nous paraît insuffisante pour décrire le statut de l'ancien malade atteint du cancer, pour lequel la stigmatisation de *survivor*, et la réduction de son expérience à une guerre gagnée, ne suffit pas à rendre compte de la complexité de cette expérience et de ses conséquences. S'il existe une écriture personnelle, qui a

⁷ ANONYME, *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894*, op. cit., p. 113. Philippe Artières donne à ce moment la parole à la morphine.

une fonction de résistance face à la maladie et à la menace de mort, comment interpréter le choix des auteurs de partager et publier cette même écriture ?

Des pistes de réponse à ce questionnement peuvent être envisagées à travers l'analyse d'une deuxième métaphore, celle de la religion, qui est utilisée par plusieurs écrivains pour décrire différents passages de leur parcours de soins.

Comme nous l'avons vu, la recherche d'une explication à la maladie se formule en termes de « Pourquoi moi ? », une interrogation souvent accompagnée par des justifications qui ressemblent à une « auto-absolution ». L'idée du cancer comme une punition divine est absente des récits considérés ; si le parcours de soins est décrit comme un calvaire et les traitements comme un martyre, c'est pour envisager une résurrection finale. La science et les médecins tiennent le rôle de divinités, auxquels le malade se confie. La description du parcours de soins *via* cette métaphore prépare le miracle final, la résurrection du patient, qui après les épreuves et les souffrances, accède à une nouvelle vie.

Dans ce contexte, l'écriture n'assume pas la fonction d'« arme » contre la maladie, mais il s'agit plutôt d'« une écriture de résurrection ». Les écrivains chez lesquels cette métaphore est la plus développée, Corrado Sannucci et Melania Rizzoli, se définissent, après l'expérience de la maladie, comme des « uomini migliori » (hommes meilleurs) ou comme un « esempio positivo » (exemple positif). Cette vision partage avec la « pédagogie de la souffrance » l'idée que le statut de l'ancien malade n'est pas réductible à la survie. Au contraire, il existe une connaissance dérivée de son expérience qui implique une volonté d'agir au niveau social ou politique. Sannucci et Rizzoli déclarent leur engagement dans les dernières pages de leurs autopathographies, dans lesquelles ils formulent des propositions d'initiatives et de lois en faveur des malades.

La résurrection, après la fin du parcours de soins, et l'engagement des écrivains ne sont pas les seules descriptions alternatives à la figure du *survivor*.

Une autre métaphore largement employée dans les récits, en particulier par Tiziano Terzani, est celle du voyage. Il s'agit d'une image répandue, déjà suggérée

Conclusion générale

par Susan Sontag lorsqu'elle parlait de la nécessité d'un double passeport à présenter pour traverser la frontière entre la contrée des bien-portants et celle des malades. Cette image a été ensuite reprise par Arthur Frank, qui décrit les anciens malades qui reviennent dans le monde des bien-portants comme les titulaires d'« un visa qui doit par contre être périodiquement renouvelé⁸ ».

Nous avons dit que si le pays des malades et celui des bien-portants sont des pays différents, la langue qui y est parlée n'est pas la même. De notre point de vue, la métaphore est donc la clé centrale de compréhension entre ces deux pays. En appliquant cette même métaphore aux protagonistes des récits, la personne qui passe d'un monde à l'autre est le voyageur. Si nous élargissons son application à l'acte d'écriture, les écrivains sont les témoins du pays qui se trouve au-delà de la frontière et les récits de leur voyage sont alors un témoignage pour ceux qui n'ont pas vécu la même expérience.

Une attitude bien décrite par Angela Terzani Staude, compagne de Tiziano Terzani, qui à propos de son mari rappelle :

Sentiva forte la responsabilità di essere « gli occhi, le orecchie e il naso » dei suoi lettori, di dover riferire a chi non aveva le sue stesse opportunità di fare grandi esperienze, inclusa quella di aspettare la morte a occhi aperti per sette lunghi anni⁹.

Le travail de notre thèse a été fondé sur la définition et l'identification des autopathographies. L'analyse de l'écriture du corps, basée sur l'expérience de la maladie vécue à la première personne, a mis en lumière le rapport existant entre les récits analysés et la représentation dominante du cancer. En effet, les malades, puis les auteurs, observent et s'approprient le langage des médecins et des politiques, et par la suite ils y réagissent : parfois en l'adoptant, parfois en se défendant, ils

⁸ [N.T.]. « Permanent visa status, that visa requiring periodic renewal », FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, op. cit., p. 9.

⁹ « Il sentait fortement la responsabilité d'être "les yeux, les oreilles et le nez" de ses lecteurs, de devoir reporter à qui n'avait pas ses mêmes opportunités de faire de grandes expériences, y compris celle d'attendre la mort les yeux ouverts pendant sept longues années », [N.T.], TERZANI STAUDE (Angela), « Il viaggio come ritorno a casa », *Il Corriere della Sera*, 14 mai 2014. http://www.corriere.it/cultura/14_maggio_27/Terzani-viaggio-come-ritorno-casa-efccd5f8-e57c-11e3-8e3e-8f5de4ddd12f.shtml.

introduisent des éléments différents qui contribuent à changer la représentation du cancer et du statut des malades et des anciens malades.

Les pistes ouvertes par cette thèse : quelques prolongements possibles

L'intérêt de notre travail a été de démontrer qu'il existe une écriture basée sur l'expérience directe des patients qui contribue à modifier la représentation du cancer. La narration conduite par les patients ne permet pas de s'affranchir de l'utilisation des métaphores dans la description du cancer¹⁰, mais elle permet l'émancipation de la métaphore de la guerre, grâce à l'enrichissement du langage employé pour raconter la maladie.

Dans ce contexte, de nouvelles pistes de réflexion émergent. Il serait intéressant de poursuivre notre analyse en étudiant le positionnement du romanesque vis-à-vis de la narration du cancer. Vise-t-il à véhiculer les représentations existantes de la maladie ou contribue-t-il à imaginer une autre vision du cancer ?

Nous avons vu que l'entrée en littérature du cancer a été tardive, mais, comme cela a été le cas pour les autopathographies, sa présence s'est amplifiée rapidement pendant ces dernières années, produisant parfois des romans à succès.

Pour rester dans le contexte italien, nous pouvons à ce propos citer *Bianca come il latte, rossa come il sangue*¹¹, de Alessandro D'Avenia, *Cento giorni di felicità*¹², de Fausto Brizzi ou encore *L'invenzione della madre*¹³, de Marco Peano.

¹⁰ « Il est presque impossible de s'établir au royaume des malades en faisant abstraction de toutes les images sinistres qui en ont dessiné le paysage. C'est à l'élucidation de ces métaphores et à l'affranchissement de leurs servitudes que je consacre cette enquête », SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit., p. 9.

¹¹ D'AVENIA (Alessandro), *Bianca come il latte, rossa come il sangue*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2010.

¹² BRIZZI (Fausto), *Cento giorni di felicità*, op. cit..

¹³ PEANO (Marco), *L'invenzione della madre*, Roma, Minimum Fax, 2015.

Conclusion générale

Un travail sur les romans traitant du cancer serait complémentaire à celui qui a été mené dans notre recherche, car, plutôt que l'écriture du corps, il s'agirait de voir quel imaginaire est lié à la maladie, comment cet imaginaire est mis en récit et comment il influence la perception des malades.

À propos de la fonction de l'écriture romanesque de la maladie, l'anthropologue François Laplantine constate que

seul le génie romanesque (théâtral, poétique) – nous pensons ici à ceux que nous considérons personnellement comme les plus grands écrivains ayant décrit et analysé la maladie : Kafka, Proust, Katherine Mansfield, Virginia Woolf, Céline, Thomas Mann –, par sa faculté de création artistique, tend vers une exigence de vérité qui confère à la littérature une valeur scientifique indéniable¹⁴.

Laplantine considère que le romanesque a « une valeur scientifique indéniable » qui découle de sa tendance « vers une exigence de vérité ». Il serait à notre avis intéressant d'aller plus loin et d'analyser comment cette exigence s'articule avec les nécessités de l'intrigue romanesque lors de la narration du cancer.

L'amélioration des traitements et des pronostics contribue à modifier l'identification de l'annonce d'un cancer avec une condamnation à mort. Dans ce contexte, dans quelle mesure la narration de la maladie dans les romans prend-elle en compte et met-elle en représentation ces changements ? Encore, dans quelle mesure la préférence pour la mise en scène de certains éléments, tels que des protagonistes jeunes, la maladie mortelle... contribuera-telle à une ultérieure dramatisation de la maladie et à un renforcement des stéréotypes existants ?

Cette même piste de réflexion mériterait d'être poursuivie dans une perspective interdisciplinaire. Nous pensons notamment à la possibilité d'inclure les films dans une réflexion sur la représentation du cancer.

La présence du cancer au cinéma, comme il est advenu pour les autopathographies et les romans, se fait de plus en plus fréquente ; il nous suffit de

¹⁴ LAPLANTINE (François), *Anthropologie de la maladie*, op. cit., 33-34.

penser au déjà cité *La guerre est déclarée*¹⁵ en France, au plus récent *Allacciate le cinture*¹⁶ en Italie, ou au film américain destiné au public adolescent *Nos Étoiles contraires*¹⁷. Ce dernier, comme bien d'autres exemples¹⁸, se base sur un roman à succès ; une étude comparative entre la littérature et le cinéma pourrait s'avérer fort intéressante : cela permettrait de prendre en compte le rapport entre les romans et leur adaptation pour le grand écran, mais aussi la plus grande diffusion que ce média assure et sa capacité de frapper l'imaginaire du public.

Une réflexion considérant tous ces éléments contribuerait à une description plus complète, et plus fine, de la vision (et des visions) du cancer dans la société. En outre, une approche de ce type permettrait d'appréhender la circularité des influences sur la représentation du cancer : comment l'expérience des patients influence-t-elle la littérature et le cinéma et comment ces derniers influencent-ils à leur tour l'écriture des patients ?

Un deuxième axe de recherche qu'il serait intéressant de développer concerne la mise en relation des écrits produits en Italie avec ceux d'autres pays.

Au cours de notre recherche, nous avons ponctuellement évoqué des écrivains français. Cependant, il serait intéressant d'approfondir cette comparaison par une étude systématique.

En France, la parution d'autopathographies telles que *L'Intrus*¹⁹, de Jean-Luc Nancy, ou *Deux vies valent mieux qu'une*²⁰, de Jean-Marc Roberts, laissent présumer une condition vis-à-vis de l'écriture du cancer similaire à celle que nous avons analysée.

¹⁵ DONZELLI (Valérie), *La guerre est déclarée*, op. cit..

¹⁶ ÖZPETEK (Ferzan), *Allacciate le cinture*, Italie, 2014.

¹⁷ BOONE (Josh), *Nos étoiles contraires*, États-Unis, 2014, tiré du roman homonyme de GREEN (John), *Nos étoiles contraires* [2012], Paris, Éditions Nathan, 2013.

¹⁸ Pour citer un exemple français, pensons au film de LIORET (Philippe), *Toutes nos envies*, France, 2011, basé sur le roman CARRÈRE (Emmanuel), *D'autres vies que la mienne*, Paris, Éditions P.O.L., 2009.

¹⁹ NANCY (Jean-Luc), *L'Intrus*, op. cit..

²⁰ ROBERTS (Jean-Marc), *Deux vies valent mieux qu'une*, Paris, Flammarion, 2013.

Conclusion générale

À ceux-ci, s'ajoute la récente publication du récit *L'ablation*²¹ de Tahar Ben Jelloun. Son récit se présente comme un roman et l'auteur confie l'avoir écrit suite à l'expérience d'un ami opéré de la prostate. En dépit de cette confession, les critiques se demandent si, en réalité, il ne s'agit pas de sa propre histoire. Sa parution relance les questionnements concernant le « tabou » de la narration du cancer, notamment la tension entre le choix de tout dire²² et la volonté d'assumer (ou de ne pas assumer) la narration à la première personne, ainsi que le débat concernant le rapport entre des témoignages de maladie et la littérature.

En dehors du panorama littéraire francophone, une comparaison pertinente pourrait être réalisée avec des pays anglo-saxons, tels que les États-Unis. Nous avons eu occasion de souligner à quel point les systèmes de santé ont influencé les modalités d'information du patient et des proches et ont donné lieu à des approches différentes en ce qui concerne la communication du diagnostic de cancer.

Il serait donc intéressant dans ce contexte d'étudier comment la prise en charge du patient atteint du cancer, et les problématiques différentes que cela soulève, sont mises en récit par les écrivains. Bien entendu, il n'y a aucune raison de ne pas inclure dans ce type de recherche les écritures toujours plus nombreuses de blogs qui partagent en temps réel la maladie sur le web.

L'entreprise générale de cette thèse était d'identifier l'existence d'un genre porteur d'une représentation du cancer basée sur les expériences des malades. Elle a permis d'en démontrer son existence, d'en décrire ses caractéristiques principales, liées à l'expérience à la première personne en tant que patient, et d'en décrire le langage employé pour partager le cancer. Au terme de ce travail, nous voyons désormais cette entreprise comme une première étape d'un travail plus large à poursuivre, dont les pistes de réflexion évoquées en sont l'expression. En ce qui

²¹ BEN JELLOUN (Tahar), *L'ablation*, *op. cit.* ; l'écrivain est d'origine marocaine, mais sa langue d'écriture est le français. Le livre est paru lors de la rentrée littéraire d'hiver 2014.

²² « Mais la situation était délicate : fallait-il, comme le demandait mon ami, tout raconter, tout décrire, tout révéler ? Après réflexion, j'ai choisi de tout dire », *Ibidem*, p. 9.

concerne l'autopathographie, la mise en perspective des écrits produits dans d'autres pays autour de la représentation du cancer, et la mise en perspectives avec d'autres genres et d'autres médias, nous paraissent désormais deux pistes sérieuses. Nous pensons d'ailleurs poursuivre certaines de ces pistes de réflexion car, en paraphrasant les mots de Susan Sontag, si s'affranchir de la servitude des métaphores dans la narration du cancer est impossible, leur élucidation est un «devoir de compréhension» vis-à-vis des témoignages offerts par les malades.

Annexes

Annexe 1

Pietro Calabrese (1944 – 2010)

Notice biobibliographique

Pietro Calabrese naît en 1944 à Rome ; sa famille est d'origine sicilienne, région à laquelle il reste lié pendant toute sa vie.

Journaliste depuis 1974, il commence sa carrière à l'agence de presse Ansa ; par la suite, il est envoyé à Madrid, à Paris et à Bruxelles pour le quotidien *Il Messaggero*. Sa carrière se poursuit entre *L'Espresso* et *Il Messaggero*, dont il est le directeur entre 1996 et 1999. Après un court passage à la Rai (principal groupe audiovisuel public italien), il obtient la direction de *La Gazzetta dello Sport* (2002-2004) et de *Panorama* (2004-2007).

Pendant les dernières années, il tient des rubriques pour des journaux différents, dont *Moleskine* sur le magazine *Sette*. En 2009 il publie, en collaboration avec Giuseppe Tornatore, le livre *Baaria. Il film della mia vita*.

Résumé de l'ouvrage analysé

L'albero dei mille anni, l'ouvrage dans lequel Pietro Calabrese raconte son cancer, est publié en 2010.

Calabrese est diagnostiqué d'un cancer du poumon le 19 mai 2009, comme il le précise dès les premiers paragraphes de son livre ; les analyses montrent rapidement que la position du cancer ne permet pas de l'opérer. Le journaliste est

d'abord soigné par une chimiothérapie, qui s'avère peu efficace, et ensuite par radiothérapie ; ces traitements ne permettent pas d'éliminer complètement le cancer, mais de le garder sous contrôle pendant plusieurs mois.

Pendant la période des traitements, Calabrese se consacre à l'écriture du livre *Baarià* et il continue ses correspondances journalistiques, notamment avec *Sette*. C'est dans sa rubrique pour ce magazine, *Moleskine*, qu'il narre pour la première fois ses vicissitudes de santé, tout en les attribuant à son ami Gino. Gino devient l'*alter ego* de Calabrese, une « intuition journalistique heureuse »¹ qui lui permet de partager en directe la maladie avec ses lecteurs.

Calabrese intègre l'expérience de Gino et certains des échanges avec ses lecteurs dans *L'albero dei mille anni*. Cela donne au journaliste l'occasion d'une réflexion sur l'importance du partage de la maladie et des relations qui s'instaurent entre les malades et les bien-portants.

L'albero dei mille anni est écrit dans la période immédiatement successive aux traitements et revient sur tout le parcours de soins du journaliste, depuis le contrôle de routine au cours duquel le cancer est identifié jusqu'au moment où, après la phase aiguë des traitements, Calabrese reste sous surveillance. Dans les dernières pages du livre nous apprenons que des métastases sont apparues ; la publication de l'ouvrage advient le 29 septembre 2010, peu de jours après son décès, le 10 septembre.

¹ CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, op. cit., p. 81.

Annexe 2

Giacomo Cardaci (1986 –...)

Notice biobibliographique

Giacomo Cardaci naît à Udine en 1986 ; adolescent, il déménage avec sa famille à Milan où il fait ses études au Lycée Parini. Son premier livre, *Alligatori al Parini*, qui se déroule justement dans le célèbre lycée, est récompensé par le prix Piero Chiara Giovani.

Cardaci continue ses études à la faculté de Droit, mais ses premières années à l'université sont marquées par l'apparition de symptômes initialement incompris par les médecins ; une maladie de Hodgkin lui est ensuite diagnostiquée.

La formula chimica del dolore, livre paru en 2010, est écrit suite à sa maladie. Cardaci est actuellement doctorant en Droit.

Résumé de l'ouvrage analysé

Le protagoniste de *La formula chimica del dolore* est Filippo Sperduti, un jeune étudiant en Droit atteint d'une forme avancée de la maladie de Hodgkin. L'histoire se déroule dans un grand hôpital milanais ; grâce au point de vue de son protagoniste, Giacomo Cardaci offre une fresque de la vie à l'hôpital, des rapports entre les malades et avec les soignants ; il raconte les peurs et les doutes des patients, la confiance dans la science et dans la religion, les traitements et leurs effets secondaires, du risque de stérilité à la chute de cheveux.

Interview de Giacomo Cardaci

L'écriture du livre et le rapport de l'auteur avec son protagoniste, les influences d'autres écrivains et le langage pour « dire » le cancer, les implications d'être malade à vingt ans et la vie après : sont autant de sujets que nous avons abordés avec Giacomo Cardaci lors de l'interview qu'il nous a gentiment accordée le 24 octobre 2014, à Milan.

Domanda – Quando è nata l'idea del libro e quando è stato scritto?

Risposta – Durante la malattia ho iniziato a scrivere compulsivamente, è stata una reazione: avevo l'ossessione di scrivere tutto, ho riempito quaderni di appunti e pagine al computer... passavo tantissimo tempo al computer e ho scritto una specie di autobiografia completa, partendo dall'infanzia, e raccontando la mia adolescenza e tutta la mia vita fino a quel giorno. Non ho mai riletto quelle pagine.

Nel frattempo, in quel periodo, stavo pubblicando il mio primo libro, *Alligatori al Parini*², ed è stato l'editore a suggerirmi di concentrare la mia narrazione sulla malattia. La scrittura del libro è avvenuta nella fase finale delle terapie e nel periodo immediatamente successivo.

D – Nonostante il libro sia autobiografico, hai scelto di non dare al protagonista il tuo nome. Qual è il rapporto con Filippo, il tuo *alter ego*?

R – La scelta di non usare il mio nome, ma di utilizzare un *alter ego*, Filippo, è imputabile alla mia fragilità come autore, è un filtro per non dare l'idea di parlare di me. Il libro è in gran parte autobiografico, ma vi è comunque una parte d'invenzione, alcuni episodi, come quello del libro rubato, mi sono stati raccontati³.

² CARDACI (Giacomo), *Alligatori al Parini*, op. cit..

³ « Ladri di carta », in CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 47.

Altri capitoli sono più fedeli alla realtà: quello sulla donazione del seme è stato riscritto, e il risultato è una narrazione più onesta, più sincera, anche se cruda. Se scrivessi il libro oggi, forse assomiglierebbe di più a questo capitolo, che è quello che sento più vicino a me, più sincero, più completamente autobiografico. D'altra parte, se dovessi scrivere della mia malattia oggi, ne uscirebbe un libro diverso, forse con meno *cliché*, meno semplicistico: sono più cosciente degli stereotipi che ruotano intorno alla malattia, e cercherei di evitarli, o forse li mostrerei per criticarli. Ad esempio, utilizzerei di meno delle metafore militari o belliche (spesso « abusate » in questo genere di narrazioni) e muterei la parte in cui attribuisco al « dolore dell'anima » la capacità di trasformarsi in un « dolore del corpo »: era quello che in psicologia si definisce un « delirio », e può essere pericoloso.

D – Cosa rimane oggi del periodo della malattia? Cosa ha significato rielaborarla tramite la scrittura?

R – Il rapporto con la malattia è ambivalente, oscillo tra un polo e l'altro; mi rendo conto che, essendo sopravvenuta quando ero ancora giovane, ha influenzato le mie scelte e il mio lavoro: forse, se non mi fossi ammalato, adesso sarei a Londra e lavorerei in un grande studio legale. D'altra parte, talvolta ho l'impressione di avere due anni di ritardo, gli anni che il cancro mi ha tolto. Conoscere la malattia grave da giovane ha spezzato il delirio d'immortalità, mi ha reso cosciente della morte e ha modificato il mio rapporto con il tempo: è come se mi mancasse sempre, come se fossi sempre di corsa, in agitazione per qualcosa; in molti ex-malati compare la voglia di « godersi il tempo », per me non è così.

La poetica del « dopo tutto è meglio » non mi è mai appartenuta, non è un qualcosa che ho sentito mio, pur vedendo che è la sensazione di altre persone vicine a me che hanno conosciuto la malattia grave. Per me, il « dopo » è stato molto peggio: più sensibilità, più empatia, più autoanalisi, più insicurezza, più fragilità.

Dopo aver scritto il libro non l'ho più riletto, e alcuni effetti della malattia tendo a dimenticarli, come il dolore alla schiena di cui soffro in questi giorni: è stata mia mamma a ricordarmi come ne avessi sofferto durante la malattia. Avevo rimosso

che all'epoca la spina dorsale mi faceva molto male. Credo di avere rimosso molte scene che a volte mi vengono ricordate dalle persone che erano con me e che mi lasciano senza fiato.

D – Nel tuo libro citi Tiziano Terzani a più riprese: qual è stato il ruolo di *Un altro giro di giostra* e quali altri scrittori ti hanno influenzato?

R – Oriana Fallaci e Tiziano Terzani sono state le mie due influenze principali: a volte mi rimprovero di non essere stato capace di trovare una mia « voce » personale, ma di essermi ispirato fin troppo al loro pensiero, di averlo in qualche modo emulato; nel libro oscillo radicalmente tra il punto di vista aggressivo della prima – che parla del cancro come di un alieno – e quello di Terzani, che tratta la malattia come un ospite. Oggi invece cerco di mediare tra i due punti di vista: mi ha sempre colpito l'idea che il cancro venga dall'interno, che combatterlo significhi essere in guerra e sparare a se stessi, come dice la Fallaci in una bellissima intervista⁴. Di Terzani condivido anche la convinzione che la medicina abbia una visione solo parziale della malattia, e, come lui, cito la storia dei cinque ciechi e dell'elefante⁵: trovo che ben riassume la postura dei medici e le difficoltà incontrate per arrivare alla mia diagnosi.

D – Da Terzani riprendi anche la metafora della « ragna » per descrivere la radioterapia: ma mentre per lui si tratta di un « love affaire », tu la colleghi ai pensieri di morte...

R – Sì, l'esperienza della ragna è stata tutt'altro che un « love affaire »! Essere distesi, con delle placche di metallo che ti ruotano attorno, è un'esperienza terribile: non vedi i raggi, ti senti in balia del niente... Ti poni nelle mani di qualcuno, in mano al paternalismo dei medici, ti metti in uno stato di dipendenza da qualcun altro... e, nello stesso tempo, la « ragna » emana pozioni velenose, suoni che sembrano una sparatoria o botti di petardi... sei solo, e qualcosa d'invisibile, di « mortifero » – nel

⁴ Propos recueilli par NEBIOLO (Gino), *Uno Sette*, Rai Uno, 14 septembre 2006.

⁵ « Un elefante e cinque ciechi – Una storia sbagliata », in CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, op. cit., p. 193.

senso letterale del termine, che porta la morte – ti bombardata: non vedi la terapia e non sai cosa succede.

D – Per raccontare il tuo percorso terapeutico usi un linguaggio molto figurato...

R – Ho sempre amato l'uso della metafora, il libro di Susan Sontag⁶ è stato per me una lettura fondamentale; l'ospedale è, di volta in volta, una metafora della vita, della scuola, di un campo di battaglia, di un limbo... è un luogo diverso da tutti quelli che potevo aver conosciuto fino a quel momento nella mia vita, fatta dalla scuola, la palestra, il mio piccolo mondo. Nello stesso tempo, è la parola « cancro » ad essere usata come metafora del male assoluto: Roberto Saviano o Silvio Berlusconi hanno spesso definito la mafia, o l'evasione fiscale, come il « cancro della società ». In questo modo, come dice la Sontag, si usa la parola « cancro » per definire qualcosa di schifoso, di moralmente abietto: questo non può non avere influenze perlomeno inconscie su chi vive questa malattia.

D – Per quanto riguarda la scelta del titolo e della copertina, com'è avvenuta?

R – La questione si è posta diversamente: il titolo che avrei voluto dare al libro è *La tosse del soldato*, che è il titolo del primo capitolo; e come immagine, ero stato molto colpito da una copertina del *Times* che illustrava un soldato, molto bello, col caschetto; in realtà, quello che poi è successo è che, anche sotto l'influenza de *La solitudine dei numeri primi*⁷ di Giordano, abbiamo scelto, con la casa editrice, di giocare con il connubio scienza-umanesimo, optando per *La formula chimica del dolore*, e scegliendo come immagine una farfalla, fragile, che sembra sanguini, ma che al tempo stesso è l'immagine di qualcosa che si libera.

⁶ SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore*, op. cit..

⁷ GIORDANO (Paolo), *La solitudine dei numeri primi*, Milano, Mondadori, 2010.

D – La tua diagnosi è arrivata un anno dopo l'apparizione dei primi sintomi, ed evoca un po' la storia di Nanni Moretti che in *Caro Diario* racconta le difficoltà per arrivare alla diagnosi del suo Linfoma di Hodgkin...

R – Anche nel mio caso si trattava di un Linfoma di Hodgkin, identificato quando ormai era in fase molto avanzata (3B, su 4 fasi, *ndr*)... abbiamo perso un anno tra medici e diagnosi sbagliate, alla fine la massa tumorale che premeva sul cuore era cresciuta fino a raggiungere i 12 centimetri.

Il dialogo con i medici in questa fase è stato molto difficile, molto deludente dal punto di vista umano; dopo la diagnosi è cambiato tutto, sono stato in un altro mondo, ascoltato e ben seguito, ma, nella fase diagnostica, per mesi molti disturbi che segnalavo sono stati creduti psicosomatici.

Da una parte c'era il mio timore reverenziale da paziente, dall'altra parte la difficoltà a farmi ascoltare, l'obbligo di « braccare » i medici, sempre con il timore di far perdere tempo. Ho avuto l'impressione di avere a che fare con dei robot, che non mi vedessero, non mi riconoscessero... che agissero con sciattezza e superficialità; sono arrivato sul tavolo operatorio prima che si rendessero conto che la diagnosi era completamente sbagliata; hanno iniziato ad operarmi, hanno infilato le sonde, hanno scoperto che non passavano e non arrivavano al cuore perché ostruite da qualcosa... solo allora mi hanno fatto una Tac e hanno scoperto masse tumorali molto grandi dappertutto!

Forse adesso qualcosa sta cambiando: l'ideale è che al paziente venga posta una domanda aperta, che parli, si esprima, racconti i sintomi... la mia dottoressa ora mi questiona così e mi sento molto più a mio agio, e credo sia anche un metodo più efficace: dovrebbero farlo anche gli altri dottori, alla fine guadagneremmo tutti, medici e pazienti, del tempo!

Interview réalisée le 24 octobre 2014, Milan.

Annexe 3

Cristina Piga (1958 –...)

Notice biobibliographique

Cristina Piga naît en 1958 à Rome, ville où elle fait ses études de Droit, se marie et vit actuellement. En 1983 elle obtient l’habilitation à exercer la profession d’avocat et aujourd’hui elle travaille au sein de l’administration publique. *Ho il cancro e non ho l’abito adatto* est son premier livre.

Résumé de l’ouvrage analysé

Cristina Piga découvre être atteinte d’un cancer du côlon à l’âge de 45 ans ; l’été, la chaleur de Rome, l’attente des vacances : son quotidien est bousculé par l’annonce de la maladie et des traitements, une chimiothérapie et une radiothérapie combinées, nécessaires pour soigner son cancer.

Après la maladie, il y a l’écriture : dans le livre *Ho il cancro e non ho l’abito adatto*, Piga raconte son cancer et les traitements ; il s’agit d’un livre court, très court, tellement court (moins de 100 pages) que, dans un premier temps, les éditeurs ne veulent pas le publier. Moins de 100 pages sont pourtant suffisantes à Cristina Piga pour décrire les différentes phases de sa maladie, les acteurs concernés, les réactions de ses premiers lecteurs, et pour sensibiliser sur un cancer répandu mais dont on parle très peu.

Interview de Cristina Piga

Initialement écrit pour les médecins, le livre *Ho il cancro e non ho l'abito adatto* est finalement publié en 2007.

Cristina Piga nous a accordé une interview pour expliquer les raisons qui l'ont persuadée à partager son histoire, mais aussi pour revenir sur le rapport qui s'instaure entre le médecin et le patient, pour parler de l'après-cancer et pour souligner l'importance de la prévention. Nous l'avons rencontrée à Rome, le 27 octobre 2014.

Domanda – Quando è nata l'idea di scrivere un libro?

Risposta – Ho scritto il libro un anno dopo la malattia, terminate le cure, durante le vacanze di Natale. È nato come una forma di ringraziamento per i medici, voleva essere un dono particolare, esprimere ciò che avevo provato e quanto importante era stato il mio rapporto con loro. Solo in un secondo momento mi sono convinta a pubblicarlo, dopo aver superato i molti dubbi sul raccontare una vicenda così profondamente intima e privata.

D – E cosa l'ha fatta decidere?

R – Forse perché non era un cancro al seno. La risposta sembrerà provocatoria e questa era appunto la mia intenzione: rompere il silenzio della vergogna nel parlare di argomenti « scabrosi ». Vede, a quel tempo l'unico cancro « femminile » di cui si parlava e su cui venivano fatte grandi campagne d'informazione e di prevenzione era appunto il tumore al seno, altri rimanevano sullo sfondo, non dimenticati ma neanche segnalati, così ho voluto rompere i tabù sul cancro al colon, di cui all'epoca (il libro è stato pubblicato nel 2007, *ndr*) non si parlava, nonostante mi pare sia (non sono più aggiornata!) il secondo per incidenza.

Non sarà stato per me, ma oggi ci sono campagne di prevenzione anche per il cancro al colon.

Il secondo motivo è che ho voluto scrivere un libro diverso: lieve e allo stesso tempo serio, che faccia ridere e sdrammatizzi, che sia anche un pugno nello stomaco. Ciò che non volevo ero un libro vittimistico o lamentoso e, nemmeno eroico, volevo che rompesse gli schemi.

So di essere sarcastica – esce fuori dal libro – e questa inclinazione è stata anche una difesa nella malattia e sono anche diretta: il libro è immediato e crudo, rispecchia il mio carattere. L'ho scritto ripensando e ricordando la malattia, non volevo dimenticare alcuni momenti, alcune parole, alcune emozioni.

Quando ho finito il libro ho capito che era davvero finita la malattia. L'ho lasciata alle spalle anche perché non sono brava nei controlli, non ne vorrei più sentir parlare!

D – Alla fine del libro lei dice di non sentirsi cambiata dal cancro: è davvero così?

R – Sono altre le cose che mi hanno cambiata dopo la malattia, altre esperienze; per me la malattia è stata una parentesi che si è chiusa, anche se, ben nascosto, c'è il timore che un giorno possa ripresentarsi una qualche forma tumorale. Ho una continua sensazione di precarietà, devo fare le cose in fretta, ho sempre la sensazione di avere poco tempo e di non avere una seconda opportunità. Sono diventata più impaziente.

Non credo che la malattia renda migliori, semmai penso sia vero proprio il contrario. Ciononostante, nel momento della terapia, ho incontrato persone bellissime con cui ho costruito delle relazioni sincere.

D – In effetti i medici « escono bene » dal suo racconto...

R – I medici ne « escono bene » perché io sono stata curata benissimo, con grande professionalità e umanità, ma so bene, anche per esperienza diretta, che non sempre è così.

Sono stata seguita in una struttura privata perché quando mi è stato diagnosticato il tumore, si doveva intervenire chirurgicamente immediatamente (sono stata operata la mattina seguente la diagnosi); non voglio dire che in una struttura pubblica non sarei stata ugualmente curata bene ma sicuramente i tempi sarebbero stati diversi. Voglio anche dire che è stato molto importante fidarsi ed affidarsi ai medici perché sentirsi rassicurati, come è stato per me, sotto il profilo medico è il fattore principale.

D – Torniamo al libro: com'è stato scelto il titolo?

R – La scelta è stata della casa editrice; me ne hanno proposti quattro o cinque e poi l'abbiamo trovato. Questo titolo rievoca una *pièce* teatrale degli anni 70 dal titolo *Arriva la rivoluzione e non ho niente da mettermi*⁸, ci gioca su; inoltre abbiamo volutamente messo la parola cancro in copertina per “sdoganare” la parola come da tempo avviene in altri paesi, ad esempio negli Stati Uniti, mentre da noi era ancora difficile parlarne apertamente.

D – Nel libro alcuni capitoli sono stati auto-censurati...

R – Senza la censura il libro sarebbe stato un po' più lungo! C'erano capitoli più amari, forse cattivi e, a volte, ci si gioca un rapporto per una battuta... allora ti domandi se ne vale la pena. L'umorismo non è molto sviluppato in Italia, le persone si offendono, le parole restano e non tutto è sempre meraviglioso.

D – Il dopo-cancro cosa implica?

R – Le terapie portano effetti collaterali che compaiono quando ci si considera ormai « guariti ». Ma sono passati tanti anni ormai e so che le nuove terapie sono sempre meno invasive e con meno conseguenze.

⁸ SIMONETTA (Umberto), *Arriva la rivoluzione e non ho niente da mettermi*, Padova, Mastrogiacomo-Images 70, 1977.

Vorrei solo comprendere perché durante la terapia le donne ingrassano e gli uomini invece dimagriscono? Non so, forse è un istinto per la vita, accumuliamo cibo per continuare a vivere...

Ma alla fine, il cancro è una malattia come le altre, non voglio far parte di un circolo ristretto, di una minoranza. Nel mondo del lavoro l'aver avuto un cancro suscita reazioni opposte dal « Oh mio dio, non ci posso più fare affidamento! » all'indifferenza, all'allontanamento.

D – E quindi al rientro dopo la malattia cos'è meglio fare?

R – Non so, forse è meglio non dire niente.

D – Ripensamenti sulla pubblicazione del libro?

R – No, assolutamente. Dopo averlo pubblicato mi sono accorta che poteva essere di aiuto o conforto per gli altri, faceva sentire meno soli. In famiglia sono stati contenti, i miei figli ne sono stati orgogliosi, entrambi.

Interview réalisée le 27 octobre 2014, Rome.

Annexe 4

Melania Rizzoli (1956 –...)

Notice biobibliographique

Melania De Nichilo Rizzoli naît en 1956 à Rome. Médecin, avec une spécialisation en médecine interne, elle travaille pendant plus de dix ans dans un département oncologique ; en 2001 elle est atteinte d'un cancer du sang. Elle raconte sa maladie dans le livre *Perché proprio a me ? Come ho vinto la mia battaglia per la vita*.

Après le cancer, Rizzoli s'engage au sein de l'AIL (Association italienne contre les leucémies, les lymphomes et les myélomes) et en politique : en 2008 elle est élue à la Chambre des députés pour le Popolo della Libertà.

En 2009, elle publie un deuxième livre sur le cancer, *Se lo riconosci lo eviti* ; il s'agit d'un ouvrage de vulgarisation dans lequel Rizzoli explique les symptômes, les diagnostics et les traitements possibles pour les différentes formes de cancer. Son troisième livre, *Detenuti*, paraît en 2012, c'est le récit d'un voyage dans les prisons italiennes à travers les histoires de détenus plus ou moins célèbres.

Résumé de l'ouvrage analysé

Melania Rizzoli décide de se soumettre à des contrôles lorsque son mari, Angelo Rizzoli, lui signale et s'inquiète de son soudain ronflement ; ce symptôme

apparemment insignifiant est à la base de la découverte de son cancer du sang, diagnostiqué en 2001.

En partant de la question que tout malade se pose, *Perché proprio a me?*, Melania Rizzoli raconte sa maladie, la chimiothérapie, la récurrence, jusqu'à la greffe de cellules souches.

Le livre est paru cinq ans après la fin des traitements, lorsque la protagoniste se considère comme « guérie » ; médecin de formation, Rizzoli raconte son histoire d'un double point de vue – celui du médecin et celui du patient.

Perché proprio a me? est partagé en deux parties : la première, *La mia storia*⁹, narre les vicissitudes de santé de Rizzoli ; les chapitres sont courts et ils correspondent aux étapes de son parcours de soins, à ses émotions, aux personnes qui ont été à ses côtés pendant la maladie.

La deuxième partie, *Riflessioni sulla storia di tutti*¹⁰, intègre des réflexions de caractère général concernant son expérience de médecin, notamment en oncologie, et son expérience de patient.

Le livre s'achève avec des propositions de loi qui visent à améliorer la prise en charge des malades atteints du cancer.

Interview de Melania Rizzoli

Nous avons rencontré Melania Rizzoli à Milan le 26 octobre 2014 pour une interview ; à cette occasion nous avons évoqué les étapes fondamentales de sa maladie et de l'après-cancer, les difficultés de l'écriture du livre et le rôle du médecin dans la prise en charge du patient oncologique.

⁹ Mon histoire.

¹⁰ Réflexions sur l'histoire de tous.

Domanda – Il suo libro è intitolato « Perché proprio a me »: l'annuncio del cancro è sempre accompagnato da un senso d'ingiustizia?

Risposta – « Perché proprio a me » è la domanda che tutti i malati si fanno, che anch'io, quando ho saputo di essere malata, mi sono fatta.

Da medico, ho lavorato per anni in un dipartimento oncologico e per i neo-diagnosticati questa era la domanda rituale; ma la domanda vera è un'altra: « Perché non a me? ». Accettare la malattia è il primo passo da compiere per iniziare a reagire.

D. – La scrittura del libro fa parte della sua reazione alla malattia?

R. – Il libro è nato più tardi, quando ho avuto la consapevolezza di essere guarita: l'ho scritto d'un getto, in tre settimane... mi è tornato fuori tutto, ho sentito l'esigenza di comunicare la mia esperienza. Non avevo mai scritto prima, avevo paura della « pagina bianca »!

D. – E come ha superato questo blocco?

R. – Ho immaginato di avere una paziente di fronte a me che mi chiede « a te com'è andata? ». Quando mi sono ammalata, ho cercato in libreria altre testimonianze: ma in libreria c'erano solo libri di morte, senza speranza e senza spiegazioni... non trovavo niente.

Ho voluto scrivere la mia storia per tutti i pazienti che sarebbero venuti dopo di me, per dar loro una speranza.

D. – Nel libro c'è un capitolo intitolato « la speranza »: è questo il messaggio fondamentale, continuare a sperare?

R. – La speranza è un elemento fondamentale per vincere il cancro: da medico, ho avuto occasione di osservare come il paziente che non ha più la speranza, non ha più la forza di battersi; il livello degli anticorpi viaggia in parallelo all'umore, e quando non c'è più l'istinto alla vita, quando sopravviene la depressione, non si reagisce più.

Per questo, da paziente, non ho mai voluto che mi togliessero la speranza, e, da medico, dò sempre la speranza: toglierla è una crudeltà. Sapere che si può guarire invece dà forza: per questo, secondo me, l'incontro con i pazienti guariti è importante, dovrebbe esser parte della terapia!

D. – E qual è invece il ruolo del medico?

R. – Il medico deve saper instaurare un dialogo con il paziente, ma talvolta è difficile, è difficile anche per un oncologo: il paziente ha paura, dipende dal medico che è l'unico a conoscere la sua situazione, cerca nel suo sguardo informazioni e rassicurazioni.

Il paziente si attacca al medico che si distacca emotivamente per avere energia, è una forma di protezione... ma al tempo stesso, quello tra medico e paziente è un connubio indissolubile: la reazione del paziente alla malattia dipende da quello che il medico dice.

D. – Una delle particolarità della sua narrazione è la presenza di un doppio punto di vista, quello della paziente e quello del medico: cosa implica questo doppio ruolo nella malattia?

R. – Sono stata da subito « paziente »: in precedenza mi era capitato di dover curare dei colleghi, e sapevo quanto potesse essere difficile. Al tempo stesso, tra medici scatta una sorta di riconoscimento, e da parte mia non c'era il timore reverenziale che altri pazienti possono avere. È anche vero che, in certi momenti, i medici curanti hanno pensato il peggio, senza mai osare dirmelo: allora sospettavo senza sapere.

D. – In cos'altro la sua esperienza di medico le è stata utile?

R. – A parlare del cancro. Gli ex pazienti rimuovono l'esperienza della malattia, la dimenticano. In alcuni, rimane latente: il pensiero, il timore che il cancro possa tornare resta in loro, e condiziona la loro vita; non si nasconde la malattia perché è una vergogna, la si nasconde per scaramanzia.

D. – Invece è importante parlarne...

R. – Invece è importante parlarne perché le persone sono molto ignoranti in merito.... uso la parola « ignoranti » senza alcun connotato dispregiativo, nel senso etimologico del termine: il cancro non si nomina, non si racconta, e quindi non si conosce.... Non usare la parola « cancro » è un'ipocrisia linguistica il cui effetto è aumentare la paura e diminuire la prevenzione.

Oggi non esiste una « terapia del cancro », ma se si arriva in tempo molto spesso, si può guarire: ecco perché è importante parlarne. Con una diagnosi precoce ci sono buone possibilità di curarlo, invece spesso non ci si controlla per timore. E anche qualora la malattia non si possa curare, oggi il cancro può essere cronicizzato, tenuto sotto controllo anche per anni; chi oggi ha paura è perché non conosce la patologia.

D. – Informazione e prevenzione sono le chiavi per vincere il cancro?

R. – Sì, l'informazione, la prevenzione e la ricerca, che dovrebbe essere maggiormente sostenuta e finanziata.

Interview réalisée le 26 octobre 2014, Milan.

Annexe 5

Corrado Sannucci (1950 – 2009)

Notice biobibliographique

Corrado Sannucci est tout d'abord un auteur-compositeur ; en 1975 il publie l'album *La luna e i falò* et en 1993 *La sfida e le passioni* ; dans ses chansons il aborde des thématiques sociales et politiques.

Pendant les années quatre-vingt il s'approche du journalisme en qualité de correspondant sportif pour *La Repubblica*, fonction qu'il occupera pendant toute sa vie.

Il est l'auteur de deux livres sur le football, *Le scarpe accanto al cuore: il sentimento del calcio* et *La notte del calcio: dalla Corea al Portogallo, diario della vergogna e del fallimento*, et d'un troisième ouvrage, *Lotta continua. Gli uomini dopo* ; pendant les années soixante-dix, Sannucci a été proche du mouvement Lotta continua : ce livre est un recueil de témoignages des militants qui ne sont jamais devenu connus, de leur engagement et de leur vie après la dissolution du mouvement.

Résumé de l'ouvrage analysé

Corrado Sannucci découvre qu'il est atteint de myélome multiple en décembre 2006. Dans le livre *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, il retrace la période de sa maladie et de ses traitements.

Le livre est composé de neuf chapitres, divisés en plusieurs parties, sans titres. Dans les premières pages du livre, Sannucci revient sur l'annonce de son myélome ; dans les chapitres qui suivent, il narre les étapes de son parcours de soins : le partage de la découverte de la maladie avec sa femme, la chimiothérapie, les effets secondaires, le rapport avec ses amis et ses collègues à *La Repubblica*, la première greffe à laquelle il est soumis. La narration s'achève alors que le journaliste est en attente de la deuxième greffe ; nous sommes en août 2007, le livre est publié en 2008 : Corrado Sannucci décède des suites de son cancer en octobre 2009.

Dans son récit, il raconte les étapes des traitements en suivant fidèlement un ordre chronologique ; les dernières pages sont consacrées à une réflexion générale sur la représentation du cancer dans la société, sur les tabous qui sont encore liés à cette maladie et sur la place des malades et des anciens malades qui semblent « invisibles » aux yeux des bien-portants ; afin de changer cette situation, Sannucci préconise une éducation à la maladie et l'instauration d'une journée de la « dignité », pour célébrer les victoires sur le cancer, mais aussi pour reconnaître la bataille des malades et de leurs proches.

Les proches, sa femme et sa fille en particulier, sont en effet un vrai co-protagoniste de la maladie et de la narration de Sannucci : leur rôle et leur soutien sont évoqués à chaque passage, à partir du sous-titre *Io e la mia famiglia contro il male*¹¹ et les dernières pages du livre contiennent deux lettres qui sont directement adressées à sa fille.

¹¹ « Ma famille et moi contre le mal ».

Annexe 6

Tiziano Terzani (1938 – 2004)

Notice biobibliographique

Tiziano Terzani naît en 1938 à Florence ; après des études de langue et culture chinoise aux États-Unis, il part pour l'Asie en qualité de journaliste ; pour *Der Spiegel* il raconte la guerre du Viêt-Nam, la prise de Phnom Penh, la Chine après Mao. Ses correspondances deviennent des livres à succès : c'est le cas, par exemple, de *Buonanotte, signor Lenin*, sur la fin de l'Union soviétique, ou d'*Un indovino mi disse*, où il raconte son année passée à voyager sans jamais prendre l'avion, suite à une prophétie.

Lettere contro la guerra, écrit après les attentats du 11 septembre 2001, est un appel contre la violence ; au moment de la parution de ce livre, Terzani est déjà atteint du cancer dont il décède en 2004.

Résumé de l'ouvrage analysé

Un altro giro di giostra commence par l'annonce du cancer : Terzani raconte son choix de se faire soigner aux États-Unis, dans le centre d'excellence Memorial Sloan Kettering Cancer Center. La description de son parcours à travers la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie est complétée par ses doutes sur la médecine moderne et le questionnement de son identité.

Si la première partie du livre est consacrée aux soins, les chapitres qui suivent prennent la forme d'un reportage de voyage à travers la médecine asiatique ; la quête d'un traitement alternatif devient le moyen de redécouvrir l'Asie et de s'interroger sur la vie et la mort. Ainsi, au fil des pages, Terzani raconte l'Inde, la Thaïlande, Hong-Kong... jusqu'à son choix de partir vivre isolé sur l'Himalaya. Périodiquement, il relate ses allers-retours à New York pour son suivi médical ; les derniers chapitres du livre sont marqués par la récurrence de son cancer, inopérable, et la décision de ne pas se soumettre à d'autres thérapies.

Bibliographie

La bibliographie présente, dans l'ordre, le corpus des œuvres analysées et les écrits et/ou interviews des auteurs.

Par la suite, elle est divisée en trois sections : dans la première, se trouvent d'autres œuvres littéraires et témoignages de maladie. Dans la seconde section se trouvent les ouvrages consultés qui appartiennent au domaine littéraire, y compris ceux de médecine narrative. Dans la troisième section, les ouvrages scientifiques (ouvrages de médecine, sociologie, anthropologie et psychologie).

Nous n'avons pas ménagé de distinction entre œuvres littéraires, monographies et articles.

Pour des raisons de cohérence avec les notes, nous indiquons les textes effectivement consultés au cours de notre recherche ; lorsque des textes ou des articles ont été consultés en ligne, le lien est indiqué.

Corpus des œuvres analysées

CALABRESE (Pietro), *L'Albero dei mille anni*, Milano, Rizzoli, 2010.

CARDACI (Giacomo), *La formula chimica del dolore*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2010.

PIGA (Cristina), *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, Milano, Mursia Editore, 2007.

RIZZOLI (Melania), *Perché proprio a me – Come ho vinto la mia battaglia per la vita*, Milano, Sperling & Kupfer, 2011.

SANNUCCI (Corrado), *A parte il cancro tutto bene – Io e la mia famiglia contro il male*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2008.

TERZANI (Tiziano), *Un altro giro di giostra – Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, Milano, Longanesi Saggi, 2004.

Œuvres, articles et/ou interviews des auteurs

CALABRESE (Pietro), TORNATORE (Giuseppe), *Baaria. Il film della mia vita*, Milano, Rizzoli, 2009.

CALABRESE (Pietro), *Il senso di Gino per la vita*, Milano, RCS Quotidiani, 2010.

CALABRESE (Pietro), édition établie par DI PIAZZA (Giuseppe), *Il gioco delle nuvole: l'alfabeto della vita di un maestro del giornalismo*, Milano, Rizzoli, 2011.

CARDACI (Giacomo), *Alligatori al Parini*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2008.

CARDACI (Giacomo), propos recueilli par BERETTA (Alessandro), « Dalla Zanzara agli Alligatori – Versioni, amori e il fattaccio Memorie di un ex pariniano », *Il Corriere della Sera*, 31 janvier 2008.

http://archiviostorico.corriere.it/2008/gennaio/31/Dalla_Zanzara_agli_Alligatori_co_7_080131048.shtml

CARDACI (Giacomo), propos recueilli par SCHIAVI (Giangiacomo), « Giacomo Cardaci: “Per battere il tumore l’ho chiamato Giletto” », *Il Corriere della Sera*, 10 mai 2010.

http://milano.corriere.it/milano/notizie/cronaca/10_maggio_10/schiavi-tumore-giacomo-cardaci-1602992059233.shtml?refresh_ce-cp

CARDACI (Giacomo), propos recueilli par MAUGERI (Massimo), « La formula chimica del dolore di Giacomo Cardaci », *La poesia e lo spirito*, 25 mai 2010.

<https://lapoesiaelospirito.wordpress.com/2010/05/25/la-formula-chimica-del-dolore-di-giacomo-cardaci>

CARDACI (Giacomo), propos recueilli par MATTALIA (Daniela), « Giacomo Cardaci: ammalarsi di cancro a 20 anni, guarire e scrivere un libro », *Panorama*.

<http://archivio.panorama.it/cultura/libri/Giacomo-Cardaci-ammalarsi-di-cancro-a-20-anni-guarire-e-scrivere-un-libro>, consulté le 12 novembre 2015.

PIGA (Cristina), « L’abito adatto per il tumore? Lo racconta Cristina Piga », *sempredonna.net*, 24 février 2012.

<http://sempredonna.net/2012/02/24/da-leggere-labito-adatto-per-il-tumore-lo-racconta-cristina-piga/>

RIZZOLI (Melania), propos recueilli par IADICICCIO (Roberto), « Melania Rizzoli, così le cellule staminali mi hanno salvato », *agi.it*, juin 2008.

<http://m.agi.it/l-intervista/notizie/melania-rizzoli-cosi-le-cellule-staminali-mi-hanno-salvato#.VksaUl6C2So>

RIZZOLI (Melania), *Se lo riconosci lo eviti*, Milano, Sperling & Kupfer, 2012.

SANNUCCI (Corrado), *Lotta continua: gli uomini dopo*, Arezzo, Limina, 1999.

SANNUCCI (Corrado), propos recueilli par DI LEONARDO (Stefano), « Corrado in lotta col cancro: “Ma la gente si gira dall’altra parte” », *primonumero.it*, 28 décembre 2008.

<http://www.primonumero.it/attualita/primopiano/articolo.php?id=4694>

SANNUCCI (Corrado), « Dal campo di battaglia », in *Primapersona – Percorsi autobiografici*, n. 20, mai 2009.

TERZANI (Tiziano), *Un indovino mi disse* [1995], Milano, Edizioni TEA, 1998.

TERZANI (Tiziano), *In Asia* [1998], Milano, Edizioni TEA, 2008.

TERZANI (Tiziano), *Lettere contro la guerra*, Milano, Edizioni TEA, 2002.

TERZANI (Tiziano), *La fine è il mio inizio* [2006], Milano, Longanesi Saggi, 2014.

Bibliographie

TERZANI (Tiziano), *Fantasma – Disparci dalla Cambogia* [2008], Milano, Edizioni TEA, 2009.

Autres œuvres littéraires et témoignages de maladie

ACCAD (Évelyne), *Voyage en cancer*, Paris, L'Harmattan, 2000.

ANONYME, *Journal d'un morphinomane / 1880 – 1894* [1997], Édition établie par ARTIÈRES (Philippe), Paris, Éditions Allia, 2013.

B. (David), *L'ascension du Haut Mal* [1996-2003], Paris, L'association, 2003.

BARBEDETTE (Gilles), *Mémoires d'un jeune homme devenu vieux*, Paris, Éditions Gallimard, 1993.

BARGIS (Ibis Donatella), *Ho scelto di guarire – Come il cancro mi ha regalato una nuova vita*, Montespertoli (FI), M.I.R. Edizioni, 2003.

BEAULIEU (Baptiste), *Alors voilà – Les 1001 vies des urgences*, Paris, Éditions Fayard, 2013.

BEN JELLOUN (Tahar), *L'ablation*, Paris, Éditions Gallimard, 2014.

BERNHARD (Thomas), *Le Souffle* [1978], Paris, Éditions Gallimard, 1983.

BERNHARD (Thomas), *Le Froid* [1981], Paris, Éditions Gallimard, 1984.

BERNHARD (Thomas), *Le Neveu de Wittgenstein* [1982], Paris, Éditions Gallimard, 1992.

BIASINI (Giorgia), *Come una funbambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro*, édition à compte d'auteur, 2011.

BRIZZI (Fausto), *Cento giorni di felicità*, Torino, Einaudi, 2013.

BRUNELLI (Alessandro), *Il cancro e l'arcobaleno*, édition à compte d'auteur, 2012.

CAMUS (Albert), *La peste* [1947], Paris, Éditions Gallimard, 1992.

CARDINAL (Marie), *Les mots pour le dire* [1976], Paris, Grasset, 1977.

CARR (Kris), *Ho il cancro, vado a comprarmi un rossetto* [2007], Milano, Piemme, 2010.

CELINE (Louis-Ferdinand), *Voyage au bout de la nuit* [1932], Paris, Éditions Denoël et Steele, 1952.

D'AVENIA (Alessandro), *Bianca come il latte, rossa come il sangue*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2010.

DE BEAUVOIR (Simone), *Une mort très douce*, Paris, Éditions Gallimard, 1964.

ERNAUX (Annie), *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Paris, Éditions Gallimard, 1997.

ERNAUX (Annie), *L'usage de la photo*, Paris, Éditions Gallimard, 2005.

FALLACI (Oriana), « La Rabbia e l'orgoglio », in *Wake up, Occidente, sveglia, Il Corriere della Sera*, 26 octobre 2002.

FALLACI (Oriana), *La forza della ragione*, Milano, Rizzoli, 2004.

FALLACI (Oriana), *Oriana Fallaci intervista Oriana Fallaci*, Milano, *Il Corriere della Sera*, 2004.

FALLACI (Oriana), *Entretien avec moi-même* [2004], Monaco, Éditions du Rocher, 2007.

FALLACI (Oriana), *Un cappello pieno di ciliege*, Milano, Rizzoli, 2008.

GREEN (John), *Nos étoiles contraires* [2012], Paris, Éditions Nathan, 2013.

GUIBERT (Hervé), *À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Paris, Éditions Gallimard, 1990.

GUIBERT (Hervé), *Le protocole compassionnel*, Paris, Éditions Gallimard, 1991.

GUIBERT (Hervé), *Cytomégalo virus, journal d'hospitalisation*, Paris, Éditions du Seuil, 1992.

IACUB (Marcela), *Belle et Bête*, Paris, Éditions Stock, 2013.

KESWICK JENCKS (Maggie), *A View From The Front Line*, Londres, 1995.
https://www.maggiescentres.org/media/uploads/file_upload_plugin/view-from-the-front-line/view-from-the-front-line_1.pdf

LEVI (Primo), *Si c'est un homme* [1947], Paris, Éditions Pocket, 1988.

Bibliographie

- MANN (Thomas), *La Montagne magique* [1924], Paris, Éditions Fayard, 1985.
- MARIN (Claire), *Hors de moi*, Paris, Éditions Allia, 2008.
- NANCY (Jean-Luc), *L'Intrus*, Paris, Galilée, 2000.
- NONINI (Gianluigi), *Un cancro al cuore*, Barzago (LC), Editrice Marna, 2008.
- NOTHOMB (Amélie), *Le voyage d'hiver*, Paris, Éditions Albin Michel, 2009.
- PALMIER (Jean-Michel), *Fragments sur la vie mutilée*, Paris, Sens & Tonka, 1999.
- PEANO (Marco), *L'invenzione della madre*, Roma, Minimum Fax, 2015.
- POE (Edgar Allan), *Le masque de la mort rouge et autres nouvelles fantastiques* [1842], Paris, Éditions Gallimard, 2002.
- RIEFF (David), *Mort d'une inconsolée – Les derniers jours de Susan Sontag*, Paris, Climats, 2008.
- ROBERTS (Jean-Marc), *Deux vies valent mieux qu'une*, Paris, Flammarion, 2013.
- ROBERTS (Jean-Marc), propos recueilli par BOURMEAU (Sylvain), « J'aime bien énerver les autres », *Libération*, 8 mars 2013.
- ROMANO (Lalla), *J'ai rêvé de l'Hôpital* [1995], Paris, Éditions Rivages, 1999.
- ROTH (Philip), *Patrimoine : Une histoire vraie* [1991], Paris, Éditions Gallimard, 1992.
- ROTH (Philip), *Némésis* [2010], Paris, Éditions Gallimard, 2012.
- RUSSO (Anna Lisa), *Toglietemi tutto ma non il sorriso*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2012.
- SACKS (Olivier), *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau* [1985], Paris, Seuil, 1988.
- SAVIANO (Roberto), *Il contrario della morte*, in *Sei fuori posto*, Torino, Einaudi, 2007.
- SOLJENITSYNE (Alexandre), *Le pavillon des cancéreux*, Paris, Julliard, 1968.

SVEVO (Italo), *La coscienza di Zeno* [1923], Sesto San Giovanni (MI), Alberto Peruzzo Editore, 1995.

TCHEKHOV (Anton), *Une banale histoire – Fragments du journal d'un vieil homme* [1889], Paris, Éditions Gallimard, 1996.

TOLSTOÏ (Léon), *La mort d'Ivan Ilitch* [1886], Paris, Éditions Temps & Périodes, 2009.

VAN DER STAP (Sophie), *La Fille aux neuf perruques*, Paris, Presses de la Cité, 2009.

VENTURINO (Marco), *Cosa sognano i pesci rossi*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2005.

VERGA (Giovanni), *Mastro-don Gesualdo* [1889], Torino, Einaudi, 2005.

VIAN (Boris), *L'écume des jours*, Paris, Éditions Gallimard, 1947.

WINKLER (Martin), *La maladie de Sachs*, Paris, Éditions Gallimard, 1998.

WINTERSON (Jeanette), *Écrit sur le corps* [1992], Paris, Plon, 1993.

WYLER (Manuela), *Fuck my Cancer – Autopathographie sans pitié*, Paris, Éditions Fayard, 2015.

ZORN (Fritz), *Mars* [1977], Paris, Éditions Gallimard, 1979.

Études littéraires

AAVV, *Littérature et médecine : ou les pouvoirs du récit*, Actes du colloque du 24 et 25 mars 2000, Paris, BPI/Centre Pompidou, 2001.

AAVV, *Écriture et thérapie, La faute à Rousseau*, n. 36, 2004.

AAVV, *Peser les mots : littératures et médecine*, Actes du colloque du 8 avril 2008, Limoges, Lambert-Lucas, 2008.

AAVV, *Écrire le Sida*, (dir.), BALUTET (Nicolas), Lyon, Jacques André Éditeur, 2010.

AAVV, CRESCERE – Creare con **Racconti di Esperienze di Cura** l'Empowerment alla **Ricerca dell'Eccellenza** – *Progetto di Medicina Narrativa rivolto alle persone con deficit di ormone della crescita (Somatotropina), loro familiari e curanti attraverso la raccolta delle storie*, Milano, Fondazione ISTUD, 2013.

AAVV, « Il cancro sul grande schermo. Quanto, come e quando il cinema si occupa delle malattie oncologiche », in *Recenti Progressi in Medicina*, n. 105(5), 2014.

ARONSON (Jeffrey K.), « Autopathography: the patient's tale », in *British Medical Journal*, vol. 321, décembre 2000.

BAISNÉE (Valérie), (thèse de doctorat), *Quand les femmes s'écrivent*, 2010.

BARTHES (Roland), « Écrivains et écrivants », in *Essais critiques*, Paris, Éditions du Seuil, 1964.

BAUDOIN (Jean-Michel), *De l'épreuve autobiographique – Contribution des histoires de vie à la problématique des genres de texte et de l'herméneutique de l'action*, Berlin, Éditions Peter Lang, 2010.

BIASINI (Giorgia), *Scrivere fa bene – Narrare la malattia, curarsi con un blog*, Arezzo, Zona, 2013.

BLANCKEMAN (Bruno), *Les récits indécidables : Jean Echenoz, Hervé Guibert, Pascal Quignard*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2000.

BOULÉ (Jean-Pierre), *Hervé Guibert : L'entreprise de l'écriture du moi*, L'Harmattan, Paris, 2001.

BOULOUNIE (Arlette), (dir.), *Écriture et maladie – Du bon usage des maladies*, Paris, Éditions Imago, 2002.

BRAUDEAU (Michel), *Les cousins du désespoir*, *Le Monde*, 6 octobre 1989.

BRUSS (Élisabeth), « L'autobiographie comme acte littéraire », in *Poétique*, n. 19, 1974.

CAGLI (Vito), *Malattie come racconti*, Roma, Armando Editore, 2014.

CARON (David), *Aids in French Culture: Socials Ills, Literary Cure*, Madison, University of Wisconsin Press, 2001.

CARON (David), « La littérature du Sida », in *Le magazine littéraire*, n. 426, décembre 2003.

CHARON (Rita), « Narrative Medicine – A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust », in *JAMA*, 2001.
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=194300>

CHARON (Rita), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York, Oxford University Press, 2006.

CHARON (Rita), « What to do with stories – The science of narrative medicine », *Canadian Family Physician*, vol. 53, 2007.

CHARON (Rita), « Where Does Narrative Medicine Come From? », in RUDNYTSKY (Peter L.), (dir.), *The Patient's Voice, Psychoanalysis & Narrative Medicine*, New York, State University of New York Press, 2008, p. 23-35.

CHARON (Rita), « Illuminating the Real of Health, Expressing the Real of Illness », conférence en occasion de *Narrative and Medicine: Caring for the Future Conference*, Lisbonne, 2015.

CHIANTARETTO (Jean-François), *Le témoin interne – Trouver en soi la force de résister*, Paris, Éditions Flammarion – Département Aubier, 2005.

CHIANTARETTO (Jean-François), *Trouver en soi la force d'exister – Clinique et écriture*, Paris, Campagne Première, 2011.

CIANNIELLO (Chiara), « Romanzi sul cancro: perché sono dei bestseller? », *La COOLTura*, 6 juillet 2015.
<http://www.lacooltura.com/2015/07/romanzi-sul-cancro-bestseller/>

Bibliographie

COHEN (Ed), « Imagining Immunity », in RUDNYTSKY (Peter L.), (dir.), *The Patient's Voice, Psychoanalysis & Narrative Medicine*, New York, State University of New York Press, 2008.

COMPAGNON (Antoine), *Le démon de la théorie. Littérature et sens commun*, Paris, Seuil, 1998.

DANOU (Gérard), *Le corps souffrant : littérature et médecine*, Seyssel, Éditions Champ Vallon, 1994.

DANOU (Gérard), OLIVIER (Annie), BAGROS (Philippe), *Littérature et médecine – Petite anthologie littéraire à l'usage des étudiants en médecine*, Paris, Ellipses, 1998.

DANOU (Gérard), *Langue, récit, littérature dans l'éducation médicale*, Limoges, Éditions Lambert-Lucas, 2007.

DANOU (Gérard), *Résistances – Littératures, médecines, sciences humaines*, Limoges, Lambert-Lucas, 2011.

DE GRÈVE (Marcel), « L'autobiographie, genre littéraire ? », in *Revue de littérature comparée*, n. 325, 2008.

DE JESUS CABRAL (Maria), DANOU (Gérard), (dir.), *Maux en mots. Traitements littéraires de la maladie*, Porto, Biblioteca digital da U. Porto, 2015.
<http://ler.letras.up.pt/site/default.aspx?qry=id022id1458&sum=sim>

DE JESUS CABRAL (Maria), DANOU (Gérard), (dir.), *Maux écrits, mots vécus – Traitement littéraires de la maladie*, Paris, Éditions Le Manuscrit, 2015.

DEL LUNGO (Andrea), *L'Incipit romanesque*, Paris, Seuil, 2003.

DELAUME (Chloé), *La règle du je – autofiction : un essai*, Paris, Presses Universitaires de France, 2010.

DIVINSKY (Miriam), « Stories for life – Introduction to narrative medicine », in *Canadian Family Physician*, vol. 53, 2007.

DOWDEN (Steve), « Metafora, malattia e letteratura, ovvero: a colazione con Nikolaj Stapanovic », in *Concilium*, n. 3, 2007.

FRANK (Arthur W.), « Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization », in *Qualitative Sociology*, vol. 23, n. 1, 2000.
<http://people.ucalgary.ca/~frank/Dauto.html>

- FRANK (Arthur W.), « Asking the right question about pain: narrative and phronesis », in *Literature and Medicine*, vol. 24, n. 2, 2004.
- FRANK (Arthur W.), *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics* [1995], Chicago, University of Chicago Press, 2013.
- FUSARO COMOY (Edwige), *La nevrosi tra medicina e letteratura – Approccio epistemologico alle malattie nervose nella narrativa italiana (1865 – 1922)*, Firenze, Edizioni Polistampa, 2007.
- GASPARINI (Philippe), *Est-il je ? – Roman autobiographique et autofiction*, Paris, Seuil, 2004.
- GENETTE (Gérard), *Fiction et diction*, Paris, Seuil, 1991.
- GENETTE (Gérard), *Discours du récit*, Paris, Seuil, 2007.
- GERMANI (Gloria), *Tiziano Terzani: la rivoluzione dentro di noi*, Milano, Edizioni TEA, 2012.
- GERVAIS (Kelly), « La vérité sur la lecture autobiographique », in *Dalhousie French Studies*, vol. 28, 1994.
- GREENHALGH (Trisha), HURWITZ (Brian), « Narrative based medicine in an evidence based world », in *British Medical Journal*, vol. 318, février 1999.
- GRISI (Stéphane), *Dans l'intimité des maladies – De Montaigne à Hervé Guibert*, Paris, Desclée de Brouwer, 1996.
- HAMON-VALANCHON (Hélène), *Femmes et cancer – Récits de maladie*, Paris, L'Harmattan, 2010.
- HAVERCROFT (Barbara), « Questions éthiques dans la littérature de l'extrême contemporain : les formes discursives du trauma personnel », in *Les cahiers du Ceracc*, n. 5, 2012.
- JEANNELLE (Jean-Louis), « L'acheminement vers le réel. Pour une étude des genres factuels : le cas des Mémoires », in *Poétique – Revue de théorie et d'analyse littéraires*, n. 139, 2004.
- JURECIC (Ann), *Illness as Narrative*, Pittsburg, University of Pittsburg Press, 2012.
- LAKOFF (George), JOHNSON (Mark), *Les métaphores dans la vie quotidienne* [1980], Paris, Les éditions de minuit, 1985.

Bibliographie

LAMONTAGNE (Lydia), « L'écriture du SIDA et le transgénérique dans la littérature française », in *Voix plurielles*, vol. 1, n. 2, février 2005.

LECARME (Jacques), LECARME-TABONE (Éliane), *L'autobiographie* [1997], Paris, Armand Colin, 2004.

LECARME-TABONE (Éliane), « XXe siècle : Existe-t-il une autobiographie des femmes ? », in *Les écritures du moi, Magazine littéraire*, n. 409, mai 2002.

LEJEUNE (Philippe), *L'autobiographie en France* [1971], Paris, Armand Colin, 1998.

LEJEUNE (Philippe), *Le Pacte autobiographique*, Paris, Seuil, 1975.

LEJEUNE (Philippe), LEROY (Claude), (dir.), « Le tournant d'une vie », in *Cahiers RITM*, n. 10, 1995.

LEJEUNE (Philippe), (dir.), « L'autobiographie en procès », in *Cahiers RITM*, n. 14, 1997.

LEJEUNE (Philippe), *Les brouillons de soi*, Paris, Seuil, 1998.

LEJEUNE (Philippe), « Pour l'autobiographie », propos recueillis par DELON (Michel), in *Les écritures du moi, Magazine littéraire*, n. 409, mai 2002.

LEJEUNE (Philippe), « Génétique et autobiographie », in *Lalies*, n. 28, Paris, 2008.

LORETI (Àlen), *Tiziano Terzani: la vita come avventura*, Milano, Arnoldo Mondadori Editore, 2014.

MANFERLOTTI (Stefano), *La malattia come metafora nelle letterature dell'occidente*, Napoli, Liguori Editore, 2014.

MARSON (Susan), *Le temps de l'autobiographie : Violette Leduc*, Saint-Denis, Presse Universitaires de Vincennes, 1998.

MCDONALD (Paula), « Clinical realism: a new literary genre and a potential tool for encouraging empathy in medical students », in *BMC Medical Education*, juillet 2015.

<http://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-015-0372-8>

MILEWSKI (Valéria), RINK (Fanny), (dir.), *Récits de soi face à la maladie grave*, Limoges, Lambert-Lucas, 2014.

- OUELLETTE-MICHALSKA (Madeleine), *Autofiction et dévoilement de soi*, Montréal, Xiz éditeur, 2007.
- PARENT (Anne Martine), « Trauma, témoignage et récit – La dérouté du sens », in *Actualités du récit. Pratiques, théories, modèles*, vol. 34, 2006.
- PATOINE (Pierre-Louis), *Corps / texte – Pour une théorie de la lecture empathique*, Lyon, ENS Éditions, 2015.
- PEDONE (Tiziana), « Interventi ed esperienze. La narrazione autobiografica nelle malattie croniche », in *Quaderni di didattica della scrittura*, n. 2, juillet-décembre 2012.
- PEREC (Georges), *L'infra-ordinaire*, Paris, Éditions du Seuil, 1989.
- PLASSE-BOUTEYRE (Christine), « Écritures autobiographiques, remémoration et enjeux symboliques », in *Conserveries mémorielles*, n. 9, 2011.
<http://cm.revues.org/842>
- RENOUPREZ (Martine), « L'autobiographie en question : poétique d'un genre », in *La Philologie Française à la croisée de l'an 2000 : panorama linguistique et littéraire*, Granada, Universidad de Granada, 2000.
- RICOEUR (Paul), *La métaphore vive*, Paris, du Seuil, 1975.
- RIOUL (René), *Le désir d'autobiographie*, Strasbourg, Université Marc-Bloch, conférence prononcée le 7 mars 2003.
- SCARRY (Elaine), *The Body in Pain* [1985], New York, Oxford University Press, 1987.
- SELLAH (Sabah), (thèse de doctorat), *L'écriture de la maladie mortelle dans les œuvres auto-bio-testamentaires*, 2007.
- SIMONET-TENANT (Françoise), (dir.), *Le propre de l'écriture de soi*, Paris, Téraèdre, 2007.
- SMITH (Sidonie), WATSON (Julia), *Women, Autobiography, Theory: A Reader*, Madison, The University of Wisconsin Press, 1998.
- SONTAG (Susan), *La maladie comme métaphore* [1978], Paris, Christian Bourgois Éditeur, 1979.
- SONTAG (Susan), *Le sida et ses métaphores* [1988], Paris, Christian Bourgois Éditeur, 1989.

Bibliographie

STAROBINSKI (Jean), « Le style de l'autobiographie », in *Poétique – Revue de théorie et d'analyse littéraires*, n. 3, 1970.

STAROBINSKI (Jean), *L'encre de la mélancolie*, Paris, Seuil, 2012.

TERZANI STAUDE (Angela), « Il viaggio come ritorno a casa », *Il Corriere della Sera*, 14 mai 2014.

http://www.corriere.it/cultura/14_maggio_27/terzani-viaggio-come-ritorno-casa-efccd5f8-e57c-11e3-8e3e-8f5de4ddd12f.shtml

VACCARELLA (Maria), « You're the Foreign Body Now: Making Sense of Leukaemia in Jeanette Winterson's *Written on the Body* », in KALITZKUS (Vera), TWOHIGP (Peter), (dir.), *The Fallible Body: Narratives of Health, Illness & Disease*, Oxford, Inter-Disciplinary Press, 2010.

VACCARELLA (Maria), « Exploring graphic pathographies in the medical humanities », in *Medical Humanities*, n. 39, 2013.

VACCARELLA (Maria), « Foreword: Literature at the Intersection of Medicine and Culture », in *Status Quaestionis*, n. 6, 2014.

<http://statusquaestionis.uniroma1.it/index.php/statusquaestionis/article/view/12668/12475>

VACCARELLA (Maria), « Visualizing Patients' Unreliability », in *Status Quaestionis*, n. 6, 2014.

<http://statusquaestionis.uniroma1.it/index.php/statusquaestionis/article/view/12474>

VASSET (Sophie), « Narrating pain in British medicine and fiction », in ARNAUD (Sabine), JORDHEIM (Helge), (dir.), *Le Corps et ses images dans l'Europe du dix-huitième siècle / The Body and Its Images in Eighteenth-century Europe*, Paris, Champion, 2012.

VASSET (Sophie), *Décrire, prescrire, guérir – Médecine et Fiction dans la Grande-Bretagne du XVIIIe siècle*, Paris, Hermann Éditeurs, 2013.

WOOD (Jane), *Passion and Pathology in Victorian Fiction*, New York, Oxford University Press, 2001.

WOOLF (Virginia), *De la maladie* [1930], Paris, Éditions Payot & Rivages, 2007.

ZAOUI (Pierre), « Littérature et maladie », in *Vacarme*, Paris, Association Vacarme, hiver 1997.

ZAOUI (Pierre), *La traversée des catastrophes : Philosophie pour le meilleur et pour le pire*, Paris, Seuil, 2010.

ZAOUI (Pierre), propos recueilli par AHL (Nils), « Un défi redoutable posé à notre capacité à nous raconter des histoires », in *Le monde des livres*, 17 février 2011.
http://www.lemonde.fr/livres/article/2011/02/17/pierre-zaoui-un-defi-redoutable-pose-a-notre-capacite-a-nous-raconter-des-histoires_1481320_3260.html

Études scientifiques (ouvrages de médecine, sociologie, anthropologie et psychologie)

AAVV, *Larousse médical*, Paris, Larousse, 2003.

AAVV, *Codice di deontologia medica*, Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri, 16 décembre 2006.

AAVV, *Manuale di valutazione della comunicazione in oncologia*, Istituto superiore di Sanità, 2007.

AAVV, *Le langage social des émotions. Études sur les rapports au corps et à la santé*, Paris, Economica – Anthropos, 2008.

AAVV, *Narration et identité – De la philosophie à la bioéthique*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 2009.

AAVV, *Le assicurazioni private per il malato di cancro*, AIMaC – Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici, juin 2010.

AAVV, *Être patient, être malade*, *Cahiers Philosophiques*, n. 125, 2011.

AAVV, *Les révolutions de la recherche sur le cancer*, Villejuif, Fondation Arc pour la recherche sur le cancer, 2014.

AAVV, *Facing Forward: Life After Cancer Treatment*, The National Cancer Institute, n. 119, mai 2014.
<https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=p119>

ALLEMANDOU (André), (thèse de doctorat), *Gustave Mahler : essai de pathographie*, Paris, 1980.

Bibliographie

ARNAULT (Yolande), « Quand on m'a annoncé mon cancer », in BEN SOUSSAN (Patrick), DUDOIT (Éric), *Les souffrances psychologiques des malades du cancer – Comment les reconnaître ? Comment les traiter ?*, Paris, Springer-Verlag, 2009.

ARTIÈRES (Philippe), *Clinique de l'écriture : une histoire du regard médical sur l'écriture*, Le Plessis-Robinson, Inst. Synthélabo pour le progrès de la connaissance, 1998.

ARTIÈRES (Philippe), *Le livre des vies coupables – Autobiographies de criminels (1896-1909)* [2000], Paris, Albin Michel, 2014.

ARTIÈRES (Philippe), « Quand l'histoire nous traverse », propos recueilli par JABLONKA (Ivan), in *La vie des idées*, 6 juin 2014.

<http://www.laviedesidees.fr/Quand-l-histoire-nous-traverse.html>

AUGÉ (Marc), HERZLICH (Claudine), *Le Sens du mal – anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaine, 1983.

BACQUÉ (Marie-Frédérique), *Annoncer un cancer – Diagnostic, traitements, rémission, rechute, guérison, abstention...* [2010], Paris, Springer, 2011.

BACQUÉ (Marie-Frédérique), « Des histoires de cancer à la française », in *Psycho-Oncologie*, Paris, Springer, 2014.

BATAILLE (Philippe), *Un cancer et la vie – Les malades face à la maladie*, Paris, Éditions Balland, 2003.

BÉZY (Olivier), « “La santé c'est la vie dans le silence des organes” », in *La revue lacanienne*, n. 3, 2009.

BOURDIEU (Pierre), « L'illusion biographique », in *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, 1986.

BOYER-LABROUCHE (Annie), *Manuel d'art-thérapie* [1992], Paris, Dunod, 2000.

BOUVET (Gaëlle), (thèse de doctorat), *Le récit de la maladie comme métaphore de ce que vit le patient : intérêt pour l'écoute en médecine générale – étude qualitative à partir de 14 observations directes de consultations et 14 entretiens semi-dirigés*, Lyon, 2008.

CANGUILHEM (Georges), *Le normal et le pathologique* [1966], Paris, Presses Universitaires de France, 1978.

CANGUILHEM (Georges), « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », in *Nouvelle revue de psychanalyse*, n.17, 1978.

- CARRICABURU (Danièle), MÉNORET (Marie), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
- COLLOT (Michel), *La matière-émotion*, Paris, Presses Universitaires de France, 1997.
- DE CONINCK (Frédéric), GODART (Francis), « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation – Les formes temporelles de la causalité », in *Revue française de sociologie*, n. 1, 1990.
- DERZELLE (Martine), « Temps, identité, cancer », in *Psychanalyse et langage, Cliniques Méditerranéennes – Psychanalyse et psychopathologie Freudiennes*, n. 68, Ramonville Saint-Agne, Éditions Alouettes, 2003.
- DUFFIN (Jacalyn), « Sick Doctors: Bayle and Laennec on Their Own Phtisis », in *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, n. 43, 1988.
- DULONG (Renaud), *Le témoin oculaire – Les conditions sociales de l'attestation personnelle*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 1998.
- FASSIN (Didier), RECHTMAN (Richard), *L'empire du traumatisme : Enquête sur la condition de victime*, Paris, Éditions Flammarion, 2007.
- FOUCAULT (Michel), *La naissance de la clinique [1963]*, Paris, Presses Universitaires de France, 1988.
- GOFFMAN (Erving), *Stigmate – Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit, 1975.
- GUÉRIN (Serge), *La solidarité ça existe... et en plus ça rapporte !*, Paris, Michalon, 2013.
- GUÉX (Patrice), « La communication du cancer », in *Psycho-oncologie*, n. 8, 2014.
- HAN (Jofen), WILEY (Jo), « Digital Illness Narratives: A New Form of Health Communication », in *Transaction of the International Conference on Health Information Technology Advancement*, vol. 2, n.1.
- HIRSCH (Emmanuel), « La proximité, une position éthique dans le soin », in JOUBLIN (Hugues), *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins – Enjeux éthiques de proximologie*, Toulouse, Éditions érès, 2010.
- HOERNI (Bernard), (réactualisé par), « Serment d'Hippocrate », in *Bulletin de l'Ordre des Médecins*, n. 4, avril 1996.

Bibliographie

- JOLLIEN (Alexandre), *Éloge de la faiblesse*, Paris, Marabout, 1999.
- JOLLIEN (Alexandre), *Le métier de l'homme*, Paris, Éditions du Seuil, 2002.
- LAPLANTINE (François), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.
- LAPLANTINE (François), « Légitimité du récit dans les sciences sociales », in *Enjeux contemporains d'écriture, Vie sociale*, n. 9, 2015.
- LE BRETON (David), *Anthropologie de la douleur* [1995], Paris, Éditions Métailié, 2006.
- LE COZ (Pierre), « L'exigence de sens du patient », in *Ethics, Medicine and Public Health*, vol. 1, n. 2, avril-juin 2015.
- LERICHE, (René), « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? », in *Encyclopédie française, Tome VI : l'être humain, santé et maladies*, Paris, Comité de l'Encyclopédie Française, 1936.
- LUCCHINI (Alessandro), *Il linguaggio della salute – come migliorare la comunicazione con il paziente*, Milano, Centopagine, 2012.
- MARCHE (Hélène), « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », in *Face à face*, n. 8, 2006.
<http://faceaface.revues.org/262>
- MARINKER (Marshall), « Why make people patients », in *Journal of Medical Ethics*, n. 2, 1975.
- MASSÉ (Raymond), BENOIST (Jean), (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré*, Paris, Éditions Karthala, 2002.
- MATTINGLY (Cheryl), GARRO (Linda C.), (dir.), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000.
- MENORET (Marie), *Les temps du cancer* [1999], Lormont, Éditions Le bord de l'eau, 2007.
- MICHEL (François-Bernard), *Cancer : à qui la faute ?*, Paris, Éditions Gallimard, 1987.

MORELLI (Giampiero), « Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono “dire” »?, in *Informazione Psicologica Psicoterapia Psichiatrica*, n. 36-37, 1999.

MOUTEL (Grégoire), *Médecins et Patients – L'exercice de la démocratie sanitaire*, Paris, L'Harmattan, 2009.

MUKHERJEE (Siddhartha), *L'empereur de toutes les maladies – Une biographie du cancer* [2010], Paris, Flammarion, 2013.

NIETZSCHE (Friedrich), *Le Gai Savoir* [1882], Paris, Librairie Générale Française, 1993.

PASSERON (Jean-Claude), « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », in *Revue Française de Sociologie*, n. 1, 1990.

PAZZAGLIA (Gianluca), *Il grande libro delle terapie anticancro*, Milano, Sperling & Kupfer, 2012.

RICOEUR (Paul), « La souffrance n'est pas la douleur », in *Le psychiatre devant la souffrance*, vol. 23, 1992.

ROSSI (Ilario), « La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique », in *Anthropologie & Santé – Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n. 2, 27 mai 2011.

<https://anthropologiesante.revues.org/659#text>

SINCLAIR (Jacquie), *Anorexie mon amour*, Paris, Éditions Heures de France, 1999.

SINGY (Pascal), « Communication et oncologie : quelle place pour la patientèle migrante ? », in *Psycho-oncologie*, n. 8, 2014.

SOUCHON (Fiona), « L'approche narrative avec la personne atteinte du cancer », in *Le Journal des psychologues*, n. 317, 2014.

TALPIN (Jean-Marc), TALPIN-JARRIGE (Odile), « L'entrée en littérature de la démence de type Alzheimer », in *Gérontologie et société*, vol. 114, 2005.

TELLIER (Arnaud), *Expériences traumatiques et écriture*, Paris, Ed. Economica, 1998.

VERONESI (Umberto), *Il primo giorno senza cancro – Le battaglie che abbiamo vinto e quelle che vinceremo*, Milano, Edizioni Piemme, 2012.

Sitographie

AIMAC – Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
<https://www.aimac.it/>

AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica
<http://www.aiom.it/>

AIRC – Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro
<http://www.airc.it/>

Après mon cancer du sein
<http://catherinecerisey.com/>

Autopacte
<http://www.autopacte.org/>

Cancer Contribution
<http://www.cancercontribution.fr/>

Communication Santé 2.0
<http://cathybazinet.com/>

FAVO – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
<http://www.favo.it/>

INCa – Institut National du Cancer – Agence d’expertise sanitaire et scientifique en
cancérologie
<http://www.e-cancer.fr/>

Intima – A journal of narrative medicine
<http://www.theintima.org/>

La Ligue contre le cancer
<http://www.ligue-cancer.net/>

Legifrance.gouv.fr, Le service public de la diffusion du droit
<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Miami Lakes Educational Center
<http://www.mlecshs.com>

Mister K Fighting Kit
<http://mister-k-fighting-kit.com/>

Mothers with Cancer
<https://motherswithcancer.wordpress.com/>

Filmographie

BAIER (Jo), *La fine è il mio inizio*, Allemagne, Italie, 2010.

BLIER (Bertrand), *Le Bruit des glaçons*, France, 2010.

BOONE (Josh), *Nos étoiles contraires*, États-Unis, 2014.

CHAO (Wang), *Fantasia*, Chine, 2014.

COPPOLA (Francis Ford), *Apocalypse Now*, États-Unis, 1979.

DONZELLI (Valérie), *La guerre est déclarée*, France, 2011.

DE LESTRADE (Thierry), *La guerre contre le cancer*, France, 2006.

GUIBERT (Hervé), *La Pudeur ou l'Impudeur*, France, 1992.

LIORET (Philippe), *Toutes nos envies*, France, 2011.

MORETTI (Nanni), *Caro diario*, Italie, 1993.

ÖZPETEK (Ferzan), *Allacciate le cinture*, Italie, 2014.

ZANOT (Mario), *Anam il senzanome. L'ultima intervista a Tiziano Terzani*, Italie, 2005.

Index des noms propres

A

Accad, Evelyne · 142
Angst, Fritz · 19
Aronson, Jeffrey K. · 17; 26
Artières, Philippe · 15; 16; 19; 68; 69;
227; 354

B

Bacqué, Marie-Frédérique · 138; 206;
208
Barbedette, Gilles · 14; 77; 78; 161
Bataille, Philippe · 240
Ben Jelloun, Tahar · 176; 360
Bernhard, Thomas · 12; 55
Blanckman, Bruno · 20
Boccace · 11
Bonifacio, Liborio · 300
Boone, Josh · 359
Braudeau, Michel · 20
Brizzi, Fausto · 239; 357

C

Calabrese, Pietro · 23; 25; 29; 45; 46;
53; 54; 56; 58; 59; 61; 62; 71; 72;
75; 78; 79; 80; 81; 82; 83; 84; 86;
89; 91; 93; 94; 95; 101; 102; 105;
106; 107; 108; 111; 113; 114; 115;
119; 121; 122; 123; 124; 125; 126;
136; 137; 141; 148; 149; 150; 152;
153; 155; 157; 160; 161; 165; 169;
170; 171; 172; 173; 174; 179; 180;

184; 188; 189; 190; 191; 192; 193;
196; 217; 218; 219; 220; 224; 228;
234; 244; 250; 252; 253; 254; 255;
256; 257; 266; 268; 269; 270; 273;
280; 282; 283; 286; 287; 289; 290;
299; 301; 302; 304; 308; 311; 312;
314; 315; 316; 324; 326; 327; 330;
332; 333; 340; 341; 342; 344; 345;
346; 365; 366

Camus, Albert · 11

Canguilhem, Georges · 209

Cardaci, Giacomo · 3; 25; 29; 30; 47;
48; 49; 50; 51; 59; 72; 73; 74; 75;
80; 81; 92; 107; 108; 114; 115; 119;
120; 121; 122; 127; 146; 148; 149;
150; 156; 157; 158; 161; 162; 165;
166; 169; 180; 188; 193; 195; 198;
200; 204; 207; 210; 213; 215; 217;
239; 241; 242; 252; 257; 259; 261;
262; 263; 264; 267; 269; 270; 271;
272; 278; 279; 284; 286; 288; 290;
291; 293; 294; 295; 296; 299; 300;
301; 302; 303; 304; 305; 307; 316;
317; 319; 320; 322; 323; 327; 328;
329; 331; 332; 333; 334; 335; 336;
339; 340; 341; 342; 343; 344; 367;
368; 370

Cardinal, Marie · 13; 56

Caron, David · 14

Carrère, Emmanuel · 359

Cassel, Eric · 194

Celli, Piero · 312

Charon, Rita · 14; 210

Cohen, Ed · 214; 276; 277

Collard, Cyril · 14

D

D'Avenia, Alessandro · 357
Danou, Gérard · 70
De Beauvoir, Simone · 237; 240
De Duve, Pascal · 14
De Filippo, Eduardo · 217
De Lestrade, Thierry · 235
Divinsky, Miriam · 39; 296
Donzelli, Valérie · 248; 359
Dowden, Steve · 233; 234
Duffin, Jacalyn · 17; 18
Dunglison, Robley · 12

E

Ernaux, Annie · 102

F

Fallaci, Oriana · 29; 280; 282; 370
Frank, Arthur W. · 131; 134; 137;
138; 141; 142; 152; 155; 157; 158;
160; 163; 173; 192; 194; 209; 212;
213; 214; 219; 221; 222; 223; 224;
226; 227; 228; 229; 346; 347; 348;
351; 352; 356

G

Genette, Gérard · 19; 22
Giordano, Paolo · 371
Giuliano, Alfredo · 65
Goffman, Erving · 143; 144; 145; 152;
187; 190
Gouzer, Joseph · 68; 69
Green, John · 359
Grisi, Stéphane · 17; 56; 57; 58
Guérin, Raymond · 40
Guibert, Hervé · 14; 20; 56; 69; 77;
92; 93; 105; 162

H

Hamon-Valanchon, Hélène · 145; 176;
179
Hippocrate · 12; 20; 90; 234
Hirsch, Emmanuel · 110
Hoerni, Bernard · 90

J

Johnson, Mark · 233; 236; 257; 258;
353
Jollien, Alexandre · 150; 151
Joublin, Hugues · 110

K

Kleinman, Arthur · 194
Koltès, Marie-Bernard · 14
Kornberg, Arthur · 299

L

Lakoff, George · 233; 236; 257; 258;
353
Laplantine, François · 16; 40; 179;
344; 358
Lecarme, Jacques · 39
Lecarme-Tabone, Eliane · 39
Lejeune, Philippe · 22; 32; 39; 41; 42;
43; 48; 51; 55; 57; 60; 99; 100; 124;
127; 128; 350
Leriche, René · 134; 137; 209
Lioret, Philippe · 359

M

Mann, Thomas · 12
Manzoni, Alessandro · 11
Marinker, Marshall · 178

Mastrogiacomo, Daniele · 46; 273;
376
Ménil, Alain · 168
Montaigne · 14; 55
Moretti, Nanni · 26; 27; 121; 372
Mukherjee, Siddhartha · 91; 174; 236;
279; 299; 319; 329
Muschg, Adolf · 19; 20

N

Nancy, Jean-Luc · 175; 277; 281; 359
Nixon, Richard · 235; 249; 269

Ö

Özpetek, Ferzan · 359

P

Palmier, Jean-Michel · 227
Pavese, Cesare · 83
Peano, Marco · 357
Perec, Georges · 137; 138
Piga, Cristina · 3; 25; 29; 44; 47; 52;
53; 59; 72; 95; 101; 103; 104; 107;
111; 115; 116; 120; 125; 140; 147;
152; 156; 166; 167; 181; 182; 183;
184; 197; 208; 219; 244; 257; 261;
273; 306; 330; 332; 333; 341; 373;
374
Poe, Edgar Allan · 11

R

Rabeyron, Paul-Louis · 179
Reich, Wilhelm · 261
Rieff, David · 91; 240; 269; 305
Rizzoli, Melania · 3; 25; 29; 30; 41;
42; 43; 44; 45; 46; 47; 51; 52; 58;
59; 65; 66; 67; 71; 74; 84; 85; 101;

102; 103; 105; 107; 113; 115; 117;
118; 119; 122; 124; 125; 139; 140;
147; 153; 157; 158; 159; 165; 166;
168; 169; 171; 180; 181; 184; 185;
186; 187; 199; 200; 201; 202; 204;
205; 206; 217; 218; 222; 224; 241;
243; 245; 250; 251; 256; 257; 258;
266; 267; 270; 271; 272; 274; 280;
281; 282; 283; 290; 295; 303; 304;
305; 306; 314; 316; 325; 332; 334;
336; 337; 344; 345; 355; 378; 379

Romano, Lalla · 259
Roth, Philip · 150
Russo, Anna Lisa · 47

S

Sacks, Oliver · 13
Sannucci, Corrado · 25; 29; 30; 41;
46; 47; 64; 65; 73; 74; 76; 83; 84;
86; 87; 89; 94; 99; 100; 102; 103;
104; 106; 108; 110; 112; 113; 115;
116; 117; 122; 124; 126; 135; 139;
140; 143; 151; 152; 159; 160; 167;
182; 183; 191; 192; 193; 194; 202;
203; 204; 205; 208; 211; 213; 216;
220; 221; 222; 225; 228; 242; 243;
244; 249; 250; 253; 257; 260; 261;
262; 264; 266; 271; 272; 273; 274;
278; 289; 292; 293; 295; 303; 310;
313; 315; 316; 321; 323; 325; 333;
335; 336; 337; 338; 340; 341; 345;
346; 347; 355; 383; 384
Saunders, Cicely · 236
Simonetta, Umberto · 376
Simonet-Tenant, Françoise · 40
Soljenitsyne, Alexandre · 21; 145;
237; 238; 242; 319
Sontag, Susan · 11; 22; 91; 146; 205;
233; 234; 235; 236; 237; 247; 248;
253; 261; 265; 269; 274; 275; 276;

Index des noms propres

278; 282; 292; 305; 346; 353; 356;
357; 361; 371
Starobinski, Jean · 138
Stein, Gertrude · 287
Svevo, Italo · 15

T

Talpin, Jean-Marc · 352
Talpin-Jarrige, Odile · 352
Terzani Staude, Angela · 356
Terzani, Tiziano · 23; 25; 27; 30; 44;
45; 46; 54; 56; 57; 59; 63; 64; 86;
87; 88; 89; 93; 94; 95; 96; 98; 109;
114; 118; 119; 135; 142; 146; 147;
149; 148; 154; 160; 163; 164; 165;
168; 172; 176; 177; 178; 179; 185;
187; 188; 193; 195; 196; 209; 211;
212; 213; 217; 223; 224; 251; 262;
266; 268; 269; 273; 285; 287; 288;
291; 296; 297; 298; 299; 300; 306;
307; 308; 311; 315; 318; 319; 321;
322; 324; 326; 329; 331; 332; 333;

340; 345; 346; 347; 353; 355; 356;
370; 385; 386
Tolstoï, Léon · 21
Tornatore, Giuseppe · 80; 89; 365
Tucci, Niccolò · 177

V

Van Der Stap, Sophie · 182
Vasset, Sophie · 17; 18
Venturino, Marco · 298; 318
Verga, Giovanni · 21
Veronesi, Umberto · 43

W

Weber, Jean-Christophe · 143; 145

Z

Zedong, Mao · 266
Zorn, Fritz · 19; 20; 22; 56; 99; 238;
239; 241; 244; 245; 247; 261; 284;
285; 343