

François VEDELAGO, *L'épreuve du cancer. Dire l'indicible*,
Éditions EME, Louvain-la-Neuve,
2021, p. 300

L'ouvrage de François Vedelago a été présenté tardivement aux lecteurs italiens. Cependant la parution de ce numéro monographique de *Salute e Società* consacré à l'actualité de la pensée d'Anselm Strauss constitue une occasion tout à fait pertinente pour cette recension. Ce lien n'est pas accidentel, puisque ce livre de François Vedelago est fortement influencé par l'œuvre de Strauss et, plus généralement, par l'interactionnisme symbolique. La proposition de lire maintenant cet ouvrage qui se présente comme une forme d'auto-ethnographie centrée sur l'expérience du cancer n'est donc pas inappropriée, mais plutôt utile. Comme on le sait, l'ethnographie et l'interactionnisme symbolique sont étroitement liés de manière profonde et indissociable, tant du point de vue historique que du point de vue des bases théoriques de référence. Si le lieu et l'époque qui illustre ce lien profond sont ceux de l'École de Chicago, c'est sans doute à Strauss que l'on doit l'attention portée aux thèmes de la maladie avec ses trajectoires, son ordre négocié et les différentes formes de travail de soin. En ce sens, la recherche auto-ethnographique proposée par Vedelago n'est rien d'autre qu'une ethnographie consciemment située par laquelle le chercheur négocie le processus d'interprétation d'un événement qui l'a profondément affecté en modifiant l'identification même de soi. Et c'est cet aspect qui ressort le plus des travaux du sociologue français qui met en avant, non seulement l'histoire de la maladie avec ses phases, ses scans, ses processus d'adaptation/inadaptation, mais surtout les expériences difficiles à exprimer et à interpréter.

Structuré en trois grandes parties comprenant chacune trois chapitres, l'ouvrage propose, dans la première section, une présentation du parcours de la maladie, de son expérience et de la méthodologie adoptée. Si les phases du processus sont celles classiques des études en sociologie de la santé et de la médecine (depuis la première suspicion jusqu'à la guérison et la surveillance en cinq étapes), l'expérience de la maladie renvoie à un parcours réflexif qui sous-tend la compréhension et l'interprétation d'un objet qui est avant tout un témoignage intime pour le chercheur et qui possède donc une double dimension : objective et subjective, individuelle et collective. Il s'ensuit que la méthodologie adoptée ne fait référence ni aux sciences dures, ni même à la littérature et à l'art, mais s'inscrit dans la voie difficile, mais féconde de l'auto-sociologie. Cette dernière est identifiée comme l'application de méthodes et de connaissances sociologiques à une situation qui concerne le chercheur et qui vise à comprendre ses actions et ses savoirs, contribuant à la production de connaissances. Il s'agit de maintenir ensemble «

l'introspection/extrospection, l'analyse de la vie intérieure mais aussi de la vie extérieure, dans différentes situations d'interaction » (p. 47). Ce qui signifie, selon Vedelago, occuper simultanément quatre statuts distincts : celui de patient, de chercheur-observateur, d'observateur de l'observateur et enfin de narrateur.

La deuxième partie de l'ouvrage est centrée sur l'altération de soi. L'auteur considère l'apparition du cancer comme un « événement » sur le plan biographique, traumatique et enfin psychosocial. L'emploi du terme événement, par opposition à occurrence ou accident, trouve sa justification précisément dans le temps et l'espace dans lesquels il se produit, mais plus encore, dans le sens social qui lui est attribué, c'est-à-dire une rupture susceptible de modifier l'ensemble de ces actions, de son parcours et des relations jusque-là structurés, pour conduire à leurs différentes reconfigurations. Dans cette perspective, les trois processus qui s'entrelacent sont ceux de la modification du statu quo, de la restauration et de la normativité. Des processus qui ont leur propre temporalité, peuvent se chevaucher et conduire à différents niveaux de souffrance et de douleur. Dans ce cheminement, l'intervention chirurgicale prend la forme d'un moment liminal et traumatique qui expose les sentiments de fragilité, de peur de la mort, d'une corporéité détruite. Cependant, toucher et vivre la « limite » d'une vie et sa finitude ouvre la possibilité/nécessité de prendre acte de l'altération de soi, laissant émerger son identité profonde.

La troisième partie du livre porte sur la période post-liminale et se concentre sur la récupération de soi ainsi que le retour à une vie sociale ordinaire. La fin du traitement clinique ouvre une nouvelle période, plus longue et caractérisée par des sentiments contrastés d'incertitude et de guérison. Dans les cas toujours plus nombreux de rémission de la maladie dans sa phase aiguë, celle-ci prend l'apparence d'une pathologie chronique, d'une longue survie, marquée par de nouvelles interactions sociales et de nouvelles expériences individuelles, ainsi que par des actions visant à gérer sa propre vie : la corporéité (activité physique, contrôle du poids), ses sentiments (de culpabilité, d'humiliation, de honte) jusqu'à la dynamique de reprise de soi (de la fuite à la vengeance sociale, à l'acceptabilité du cancer dans son histoire biographique). En effet la rémission complète du cancer sur le plan physique/clinique ne correspond pas à la guérison, ni même au sentiment de guérison car il faut encore faire face aux représentations intériorisées et socialement véhiculées de la maladie, représentations qui sont beaucoup plus enracinées et qui se reflètent dans des états émotionnels complexes à réguler et à dépasser. Ainsi c'est un travail sur soi qui accompagne le processus de retour à la normativité, mais qui repose sur un tissu intense d'interactions et d'échanges nécessitant de dépasser

l'indicible et de prendre la parole pour avancer vers l'acceptabilité d'un mal qui, dans l'imaginaire collectif, est encore associé à la mort.

Dans l'ensemble, l'ouvrage de François Vedelago, fruit d'une très longue période de réflexion, de recherche et d'écriture, nous apparaît comme une contribution riche d'enseignements pour la sociologie de la santé et de la médecine, à laquelle peuvent se référer aussi bien les chercheurs du secteur que ceux qui souhaitent trouver un outil d'accompagnement dans leur chemin d'objectivation et de prise en charge de leur maladie.

Giovanna VICARELLI

*Prof. di sociologia, Università Politecnica delle Marche,
Ancona, Italie*

François Vedelago

L'épreuve du cancer. Dire l'indicible

EME Editions, Louvain-la-Neuve, 2021, pp. 300

Il volume di François Vedelago, viene presentato tardi ai lettori italiani, ma in concomitanza con l'uscita di questo numero monografico di Salute e Società dedicato all'attualità del pensiero di Anselm Strauss. La connessione, infatti, non è casuale, poiché dell'opera di Strauss e, più in generale dell'interazionismo simbolico, il volume di Vedelago risente moltissimo. Non è, dunque, inopportuna, quanto utile, la proposta di leggere ora un'opera che si presenta come una forma di autoetnografia centrata sull'esperienza del cancro. Come è noto, etnografia e interazionismo simbolico si intrecciano tra di loro in modo profondo e inscindibile sia da un punto di vista storico sia per quanto riguarda le basi teoriche di riferimento. Se il luogo e il tempo che manifestano questo profondo legame sono quelli della Scuola di Chicago, è senza dubbio a Strauss che si deve la focalizzazione sui temi della malattia con le sue traiettorie, il suo ordine nego-

ziato, le diverse forme del lavoro di cura. In questo senso, la ricerca autoetnografica proposta da Vedelago altro non è che una etnografia consapevolmente situata con la quale il ricercatore negozia il processo di interpretazione di un evento che lo ha profondamente colpito, modificando la stessa identificazione del sé. Ed è questo aspetto che più emerge dall'opera del sociologo francese che porta in primo piano non solo la storia della malattia con i suoi tempi, le sue scansioni, i suoi processi di adattamento/disadattamento, ma soprattutto i vissuti difficili da dire e da interpretare.

Strutturato in tre grandi parti, comprendenti ciascuna tre capitoli, il volume propone, nella prima sezione, una presentazione del percorso di malattia, della sua esperienza e della metodologia adottata. Se le fasi del percorso sono quelle classiche degli studi di sociologia della salute e della medicina (dal primo sospetto fino alla guarigione e alla sorveglianza attraverso cinque tappe), l'esperienza della malattia rinvia ad un percorso riflessivo che sottende alla comprensione e alla interpretazione di un oggetto che è anzitutto, per il ricercatore, una

prova intima e che ha, quindi, duplici dimensioni: oggettiva e soggettiva, individuale e collettiva. Ne consegue che la metodologia adottata non rinvia né alle scienze dure e neppure alla letteratura e all'arte, ma si pone nel solco difficile, ma fecondo, dell'auto-sociologia. Quest'ultima viene individuata come l'applicazione di metodi e di saperi sociologici a una situazione che concerne il ricercatore e che è volta a comprendere le sue azioni e le sue conoscenze, contribuendo alla produzione di sapere. Si tratta di tenere assieme «introspection/extrospection, en analysant sa vie intérieure e aussi ses liens avec l'extérieur, au sein des diverses situations d'interaction» (p. 47). Il che significa, scrive Vedelago, occupare contemporaneamente quattro distinti status: quello del malato, del ricercatore-osservatore, osservatore dell'osservatore e infine narratore.

Nella seconda parte dell'opera, centrata sull'alterazione del sé, l'autore considera l'irruzione del cancro come un "événement" sul piano biografico, su quello traumatico e infine su quello psicosociale. L'utilizzo del termine evento, contrapposto ad avvenimento o accidente, trova giustificazione proprio nel tempo e nello spazio in cui esso avviene, ma ancor più nel significato sociale che gli viene attribuito, cioè di una rottura in grado di modificare

l'insieme delle relazioni fino ad allora strutturate per condurre ad una loro diversa riconfigurazione. In questa prospettiva, i tre processi che si intrecciano sono quelli della alterazione dello status quo, della restaurazione e della normatività. Processi che hanno una loro temporalità, che possono sovrapporsi e che conducono a diversi livelli di sofferenza e dolore. In questo percorso, l'intervento chirurgico assume la forma di momento liminale e traumatico che mette a nudo i sentimenti di fragilità, di paura della morte, di una corporeità distrutta. Tuttavia, toccare e vivere il "limite" di una vita e della sua finitudine apre alla possibilità/necessità di prendere atto della alterazione del Sé cioè della propria identità profonda.

La terza parte del volume si concentra sul periodo post-liminale, sulla ripresa del sé e sul ritorno ad una vita sociale ordinaria. La fine del trattamento clinico apre ad un nuovo periodo, più lento e caratterizzato da sentimenti contrapposti di incertezza e di guarigione. Nei casi, sempre più crescenti, di remissione della malattia nella sua fase acuta, questa assume le vesti di una patologia cronica, di una sopravvivenza lunga, segnata da nuove interazioni sociali e da nuovi vissuti individuali, nonché da azioni volte a gestire la propria corporeità (l'attività fisica, il controllo del peso), i propri sentimenti

(di colpa, di umiliazione, di vergogna) fino alle dinamiche di ri-presa del sé (dalla fuga alla rivincita sociale, all'accettabilità del cancro nella propria storia biografica). La remissione completa del cancro sul piano fisico/clinico, infatti, non corrisponde alla guarigione, né tantomeno al sentimento di guarigione che deve confrontarsi, invece, con le rappresentazioni della malattia interiorizzate e socialmente veicolate. Rappresentazioni che sono assai più radicate e che si riflettono in stati emozionali complessi da regolare e superare. Da qui un lavoro sul sé che sostiene il processo di ritorno alla normalità, ma che poggia su un tessuto inteso di interazioni e di scambi che

richiedono il superamento dell'indicibile e la presa di parola per andare verso la accettabilità di un male che ancora nell'immaginario collettivo è associato alla morte.

Nel complesso, il volume di François Vedelago, frutto di un lunghissimo periodo di riflessione, ricerca e scrittura ci appare come un contributo ricco di insegnamenti per la sociologia della salute e della medicina, cui possono far riferimento sia gli studiosi del settore, sia quanti vogliono trovare uno strumento di sostegno nel loro percorso di oggettivazione e gestione della propria patologia.

Giovanna Vicarelli