

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE WEB SOCIAL EN TANT QUE NOUVEL ESPACE DE COMMUNICATION
DES AUTOPATHOGRAPHIES : LE CAS *TCHAO GÜNTHER*

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR
CATHY BAZINET

AVRIL 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

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

*On a deux vies.
La seconde commence le jour où
l'on découvre qu'on n'en a qu'une.*

Confucius

REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent d'abord à Florence Millerand, professeure au département de communication sociale et publique de l'UQAM pour la direction de ce mémoire ainsi qu'à Christine Thoër, professeure au département de communication sociale et publique de l'UQAM qui en a assuré la co-direction. Merci de votre encadrement stimulant et de vos précieux conseils. J'aimerais également remercier Catherine Montgomery et Vincent Fournier, professeur.e.s au Département de communication sociale et publique de l'UQAM d'avoir accepté de siéger sur le jury.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à Lili Sohn, auteure de *Tchao Günther* pour la grande générosité dont elle a fait preuve dans le cadre de cette recherche, dans le partage de son expérience et de sa réflexion personnelle.

Je remercie mon compagnon de vie, Maxime-Claude L'Écuyer pour son amour, son humour, son soutien inconditionnel et ses encouragements à persévérer dans l'accomplissement de cette démarche académique. Je remercie également ma famille et mes ami.e.s, ainsi que toutes les personnes qui ont contribué par leurs écrits, conseils et critiques à guider ma réflexion, tout particulièrement Claudine Bonneau et Nicolas Pajot pour leur amitié indéfectible et nos discussions animées.

Enfin, j'aimerais remercier le Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté), le Laboratoire sur la communication et le numérique (LabCMO), le Centre de recherche interuniversitaire sur la science et la technologie (CIRST) et la Fondation de l'UQAM – bourse d'excellence François Armand Mathieu pour leur soutien financier.

AVANT-PROPOS

Journaliste de formation, je travaille en communication de la santé depuis près de 20 ans. J'ai créé le site **e-santé communication** en 2010, un média indépendant qui s'intéresse aux usages de l'internet santé et qui propose un espace de réflexion sur les enjeux qu'ils soulèvent.

Dans le cadre de mes activités de communication sur la e-santé, j'ai été invitée, en octobre 2014, à participer à une émission de radio à CKUT sur l'utilisation d'internet par les patients. C'est dans ce contexte que j'ai fait la connaissance de Lili Sohn, auteure de la bande dessinée *Tchao Günther* publiée sur son blogue éponyme.

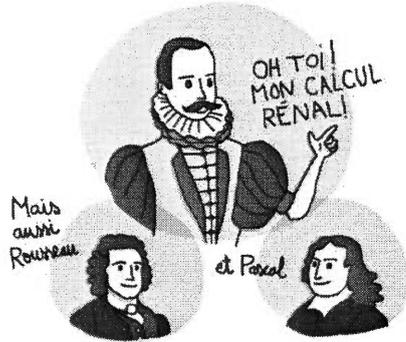


Cathy Bazinet et Lili Sohn, auteure de Tchao Günther

Lili Sohn a par la suite dessiné et publié un épisode sur les sujets abordés dans le cadre de l'émission, notamment sur des éléments de ma problématique. Cet épisode est reproduit ci-dessous avec l'autorisation de l'auteure.

Nous nous sommes par la suite rencontrées pour discuter d'enjeux liés à la santé et au récit autopathographique, je lui ai alors fait part de mon projet de mémoire et de mon intérêt pour son autopathographie *Tchao Günther*. Elle a généreusement accepté de collaborer et, depuis, nous avons gardé contact par le biais des médias sociaux. Soulignons que ces contacts avec Lili Sohn ont, d'une part, rendu ce mémoire possible, et d'autre part aussi permis d'approfondir notre compréhension de sa démarche, un aspect qui sera ultérieurement discuté dans notre mémoire.

c'est un LONG MOT mais pas un GROS MOT



AUTOPATHOGRAPHIE

soi-même + maladie + écriture

Comment je connais ça?
En participant à une émission radio avec

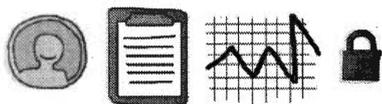


Cathy Bazinet
chercheuse en communication et auteure du Eslog communication santé 2.0

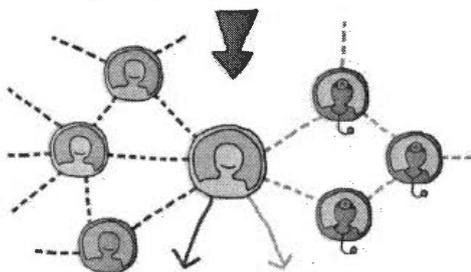


DANS CHAQUE PROJET ON RETROUVE:

- * la volonté d'informa
- * le côté thérapeutique
- * le désir de donner un sens à son expérience.
- * un moyen de briser l'isolement



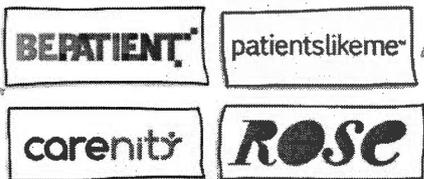
Avec un espace perso qui permet d'y réunir toutes ses données médicales (soins, symptômes, poids, médication, température...) dans un espace privé.



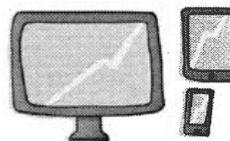
Partager son expérience avec d'autres patients = effets secondaires de médicaments, quotidien de la maladie...

Partager ses données avec ses médecins.

Voici des initiatives développées à partir de cette idée de savoir expérientiel.



EN RÉSUMÉ

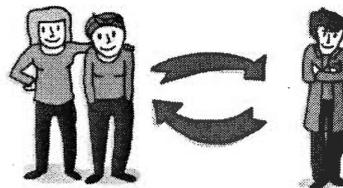


Ces sont des plateformes web.

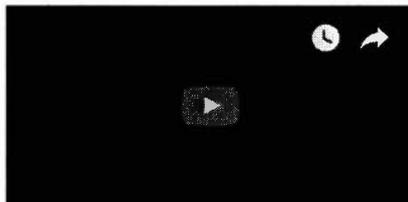


On peut même aider la recherche en partageant ses données.

Il y a également une plateforme dédiée exclusivement à la recherche sur le cancer.



La plateforme web met en [] et des [] qui elles aient été malade ou non.



Merci à Cathy Bazinet pour la découverte de ce nouveau LONG MOT et pour toutes ces explications (qui sont ici vulgarisées à ma sauce). Je fais vraiment des rencontres incroyables en ce moment! Bientôt je te parle aussi de ma visite dans un laboratoire de recherche contre le cancer!

DES BISOUS

← épisode précédent épisode suivant →

il y a 1 an / 30 notes



TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos.....	iv
Liste des figures et des tableaux.....	xi
Résumé.....	xii
Chapitre I Problématique	1
1.1 Introduction : Parler de la maladie	1
1.2 Autopathographie : définition d'un genre narratif	3
1.3 La petite histoire de l'autopathographie.....	4
1.3.1 Les Essais de Montaigne.....	5
1.3.2 Les Confessions de Rousseau	5
1.3.3 La lettre de Frances Burney	6
1.3.4 Explosion et diversification du genre depuis le XXe siècle.....	7
1.3.5 La bande-dessinée	8
1.4 « Société de rémission » : nouveau paradigme	9
1.5 Web social et cancer du sein chez les jeunes femmes	10
1.6 Web social : nouveaux espaces de communication du récit de la maladie	15
1.6.1 « Bloguer » sa maladie.....	17
1.6.2 Caractéristiques du blogue sur l'expérience de la maladie	17
1.6.3 Les bénéfices de l'écriture de récits de soi en ligne	18
1.6.4 Spécificité de la plateforme du blogue : l'interactivité auteur-lecteur	20
1.6.5 Partager une « intimité publique »	21
1.6.6 Nouvelle source d'information sur la santé	22
1.7 Questions et objectifs de recherche.....	23
1.8 Pertinence de la recherche.....	24
Chapitre II Cadre théorique.....	27
2.1 La sociologie des usages	27
2.1.1 La construction sociale de l'usage	27
2.1.2 Usage et significations d'usage.....	28
2.1.3 Médiation technique, affordances et spécificités du blogue	29
2.1.4 Médiation sociale : logique de subjectivation et autonomie	31
2.2 Public et traces d'expression et de production.....	32
2.3 L'identité narrative.....	34
2.3.1 Temporalité, identité et récit de soi.....	34
2.3.2 Interprétation, unité narrative et fonction de contre-consolation.....	36
2.3.3 Médias socionumériques et tissu inter-narratif	38
Chapitre III Méthodologie	41
3.1 La stratégie de recherche qualitative.....	41
3.1.1 Le choix de la méthode : l'étude de cas	42

3.2 L'ethnographie en ligne	43
3.3 Description du cas à l'étude : <i>Tchao Günther</i>	44
3.3.1 Présentation de l'auteure Lili Sohn et de son projet Tchao Günther	45
3.4 Modalités de recueil des données.....	50
3.4.1 Observation non participante	50
3.4.1.2 Entrevues sur traces avec Lili Sohn, l'auteure de Tchao Günther	52
3.5 L'analyse des données	54
3.6 Dimensions éthiques	58
Chapitre IV Le web social comme espace de médiation de la communication de la maladie	60
4.1. Mobiliser le web social pour communiquer sa maladie.....	60
4.1.1 Gérer des émotions pénibles liées à l'annonce du diagnostic	61
4.2 Médiation technique et affordances : enjeux et rôles des plateformes.....	63
4.2.1 Diffusion publique sur le web social et considérations éthiques	64
4.2.2 Création d'une page Facebook en synergie avec le blogue : une stratégie de communication.....	66
4.2.3 Spécificités des contenus de la page Facebook.....	67
4.3. Négocier les termes de la communication de la maladie avec les proches : esquisse d'une typologie de relations au blogue autopathographique	68
4.3.1 Parler du récit de la maladie sans parler du cancer	69
4.3.2 Le récit en ligne comme porte d'entrée pour parler de la maladie avec ses proches	71
4.3.3 Le blogue autopathographique comme révélateur de la « fraternité de la souffrance » (Brotherhood of Pain).....	72
4.3.4 Silence et mise à distance.....	76
4.4 Le récit autopathographique <i>Tchao Günther</i> et les relations avec les soignants	78
4.4.1 Des soignants plus « patients »	79
4.4.2 Une co-construction de l'information médicale.....	82
4.5 Médiation de la communication de la maladie avec la communauté Facebook.....	85
4.5.1 Nature et gestion des commentaires sur la page Facebook.....	86
4.5.2 « Raconter sans pathos » sur sa page Facebook.....	88
4.5.3 Accès au savoir expérimentiel de la maladie : l'expérience du « brain fog »	93
4.5.4 Sélectionner à qui l'on parle, à quel moment et combien de temps : du soutien social sur mesure	97
Chapitre V L'autopathographie en ligne comme espace de (re)construction de l'identité narrative	103
5.1. Le pouvoir du récit autopathographique	103
5.1.1 Cartographie du corps malade.....	106
5.1.2 Réinventer l'imagerie et le vocabulaire autour du cancer du sein	110
5.1.3 Consigner ses observations : notes et scénarisation.....	112

5.2. Reconstruire son identité narrative : le « théâtre intérieur »	114
5.3 Tourner la page sur son autopathographie : construire son identité post cancer	116
Chapitre VI Conclusion	121
Annexe I – Exemples de captures d’écran utilisées dans les entretiens semi-dirigés sur traces	137
Annexe II – Certificat d’approbation éthique	140
Bibliographie.....	141

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figures

- Figure 1** : Image médicale de la tumeur et son avatar Günther..... p. 12
- Figure 2** : Extrait « J'ai ce connard de Günther en moi » p. 12
- Figure 3** : Typologie de traces. Source : Merzeau (2013) p. 33
- Figure 4** : Représentation de Lili Sohn dans la bande dessinée *Tchao Günther* p. 46
- Figure 5** : Image de la page d'accueil du blogue *Tchao Günther*.....p. 47
- Figure 6** : Image de la page Facebook *Tchao Günther*.....p. 47
- Figure 7** : Publication Facebook de Lili Sohn sur le projet de recherche.....p. 59
- Figure 8** : Représentation de Lili Sohn « YOLO »..... p. 107
- Figure 9** : Extrait du parcours de soins.....p. 109

Tableaux

- Tableau 1 : Caractéristiques du blogue et de la page Facebook *Tchao Günther*..p. 48
- Tableau 2 : Analyse des données.....p.57

RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur le web social en tant que nouvel espace de communication des autopathographies. Notre problématique présente un bref historique du genre narratif et s'intéresse au récit de la maladie en ligne. La question qui sous-tend cette étude est la suivante : Quels sont les usages et les significations d'usage du web social dans le contexte de la production et de la diffusion d'un récit autopathographique, en particulier dans le cas de *Tchao Günther*? Deux approches complémentaires ont été mobilisées pour y répondre. D'abord, la sociologie des usages qui s'intéresse à la médiation entre l'utilisateur et son dispositif technique. Nous avons aussi fait appel au concept de l'identité narrative qui met en exergue le rôle du récit dans l'appropriation des événements de la vie d'une personne, en reliant les pôles identitaires de la mêmeté et de l'ipséité. En termes de méthodologie, notre étude de cas s'appuie sur plusieurs méthodes de collectes de données, soit l'observation non participante, l'entrevue semi-dirigées sur traces et la tenue d'un carnet ethnographique. Les résultats montrent que l'autopathographie en ligne constitue un espace de médiation de la communication de la maladie et qu'elle reconfigure les relations avec les proches et les soignants. L'étude met également en lumière la possibilité d'obtenir du soutien personnalisé en ligne et un accès au savoir expérientiel de la maladie auprès du lectorat de *Tchao Günther*. En outre, les résultats montrent que l'autopathographie constitue un espace de reconstruction de l'identité narrative, en activant à la fois un processus d'objectivation et de subjectivation de l'expérience de la maladie à travers sa scénarisation. Enfin, nous concluons ce mémoire en proposant une piste réflexion sur les enjeux liés à la reconnaissance du travail des patients qui endossent des nouveaux rôles de communicateurs dans le champ de la santé.

Mots-clés : autopathographie, web social, usages, blogue, Facebook

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre expose notre problématique de recherche. Nous présentons d'abord la notion d'autopathographie, un bref survol historique du genre narratif, puis nous abordons l'aspect de l'utilisation du web social comme nouvel espace de communication de récits de la maladie, plus précisément celui du blogue. Nous exposons ensuite le cas à l'étude, l'autopathographie *Tchao Günther* et enfin, nous concluons par la présentation des questions et objectifs de recherche.

1.1 Introduction : Parler de la maladie

Dans notre société, le discours sur la maladie a longtemps été perçu comme le privilège exclusif de la science et de la médecine. Quant aux malades, leurs histoires ont été principalement racontées par les médecins, entre autres sous forme d'études de cas, anonymisées. Comme le souligne Grisi (1996, p. 12), il y a là un effet paradoxal du secret médical dans le passage à l'écrit : « c'est le médecin qui était tenu à la discrétion, mais c'est le malade qui gardait le silence ».

Stimulée par le développement des technologies de l'information et de la communication (TIC), l'époque actuelle se place dorénavant davantage sous le signe du dévoilement et de la transparence, plutôt que sous le sceau du secret. En effet, la frontière entre la vie privée et l'espace public est devenue plus poreuse avec le développement du web social. Ces nouvelles formes d'expression en ligne ébranlent la définition et la catégorisation entre la vie privée et la sphère publique, ce qui marquerait « des avancées allant dans le sens d'un mouvement de démocratisation de la parole populaire » (Cardon, 2012 dans Breton et Proulx, 2012, p. 321). La parole des malades

a donc naturellement suivi cette évolution culturelle, s'éloignant de l'espace privé pour gagner le domaine public (Grisi, 1996).

Déjà en 2004, le *British Medical Journal* soulignait dans un éditorial¹ que la présence croissante des patients en ligne constituait la plus importante révolution technoculturelle en médecine depuis le dernier siècle. Dix ans plus tard, la controverse autour des activités en ligne de l'américaine Lisa Bonchek Adams, atteinte du cancer du sein en phase terminale, à qui l'on reprochait notamment de faire des *selfies* de la mort (*deathbed selfies*) mettait en lumière la relation complexe qu'entretiennent le monde de la médecine et les médias sociaux².

L'échange d'expériences entre patients sur des questions de santé et de maladie a toujours existé dans l'espace privé domestique, et si les plateformes des médias sociaux rendent dorénavant plus visibles ces récits intimes de la maladie, le phénomène plonge ses racines historiques dans la littérature, où d'illustres patients ont trouvé une tribune dès le 16^e siècle.

Désignées dans ce mémoire par le terme « autopathographie », ces publications biographiques et sociales de la maladie à l'extérieur du champ médical sont des « récits rétrospectifs en prose qu'une personne fait de sa propre maladie dans lesquels il y a concordance entre l'expérience de maladie de l'auteur (tel qu'il figure par son nom sur la couverture), celle du narrateur du récit et celle du malade dont on parle », tel que défini par Rossi (2016, p. 42). Cette définition s'appuie sur celle que Lejeune (1975) donne de l'autobiographie dans son ouvrage fondateur *Pacte autobiographique*. Enfin,

¹ Ferguson, T et Frydman, G (2004). «The first generation of e-patient. These new medical colleagues could provide sustainable healthcare solutions», *British Medical Journal*, vol. 328, p.1148–9.

² À cet égard, consulter les publications des journalistes Bill et Emma Keller, respectivement dans le *New York Times* http://www.nytimes.com/2014/01/13/opinion/keller-heroic-measures.html?_r=1 et *The Guardian* <http://www.theguardian.com/commentisfree/2014/jan/16/why-article-lisa-bonchek-adams-removed>

soulignons que ces récits ont pour « caractéristique leur projet d'expression de l'intimité, du témoignage de l'auteur qui aborde, en son nom propre, sa maladie » (Grisi, 1996, p.25) et peuvent notamment contribuer au corpus de connaissances relatives à l'expérience de la maladie (Keim-Malpass, Albrecht, Steeves, Danhauer, 2013).

1.2 Autopathographie : définition d'un genre narratif

Dans un premier temps, il nous apparaît essentiel de circonscrire la notion d'autopathographie. En effet, il existe quelques divergences de points de vue sur sa définition exacte et l'origine du genre, soumises à l'interprétation des auteurs et des chercheurs qui s'intéressent à la question. Précisons que nous proposons la nôtre à la lumière de la revue de littérature que nous avons effectuée dans le cadre de ce mémoire, avec ses limites.

Étymologiquement d'abord, le terme renvoie aux deux vocables « autobiographie » et « pathographie ». Le terme « autobiographie » se divise en trois racines grecques, soit « auto », pour « autos » qui signifie soi-même ou lui-même; « bio » pour « bios », vie; et finalement « grapho » pour « graphein », c'est-à-dire, écrire.

Quant au terme pathographie, « patho » renvoie à « pathos » et fait référence à la maladie. Les récits pathographiques sont généralement attribués aux médecins et prennent la forme d'une

biographie axée sur l'aspect médical et pathologique, concernant le plus souvent des personnages célèbres, tels que Rousseau, Nietzsche ou Van Gogh³. Les auteurs de pathographies – les pathographes – sont en général des médecins (Sirotkina, 2005, p. 34).

³ Voir, par exemple, Chatelain 1890; Jaspers 1922; Möbius 1889, 1902; Rogé 1999; pour la bibliographie du genre, voir Schioldann-Nielsen 1986.

D'autres chercheurs comme Vasset (2012), désignent par le terme autopathographie les récits où le narrateur (à la première personne) est à la fois le malade et le médecin. L'autopathographie peut également se définir comme un sous-genre de l'autobiographie, dont l'existence se confirme plus officiellement dans la seconde moitié du 20^e siècle (Hawkins, 1993). Dès lors, l'expérience de la maladie, à partir du diagnostic, se retrouve au centre du récit du sujet dans les versions contemporaines :

Avec cette définition, l'autopathographie emprunte la forme littéraire de l'autobiographie et le fond thématique de la pathographie. D'une part, l'expression est autobiographique, le personnage du récit se confondant ouvertement avec la personne réelle de l'auteur; d'autre part parmi les événements de la vie, le récit aborde l'épisode de la maladie : comme le pathographe, l'écrivain décrit, représente, explique et commente différents éléments de la situation morbide. Mais ici, le patient et l'observateur ne forment qu'une seule et même personne (Grisi, 1996, p. 25).

1.3 La petite histoire de l'autopathographie

Si le terme « autopathographie » a connu une acceptation récente, raconter sa maladie n'est cependant pas propre au 20^e siècle. En effet, de nombreux projets autobiographiques ont aussi abordé l'expérience de la maladie, mais comme une facette de l'existence parmi d'autres. Par exemple, *Les Essais* de Montaigne ou *Les Confessions* de Rousseau abordent tous les aspects de l'existence des auteurs, parmi lesquels, la maladie. D'autres auteurs, comme Frances Burney, se sont concentrés sur l'épisode de la maladie mais ont privilégié un mode de diffusion plus intime, par le biais d'une lettre, dans ce cas-ci, destinée à l'entourage féminin de la romancière.

Nous tenterons ici de présenter succinctement quelques moments forts de l'évolution du genre autopathographique.

1.3.1 *Les Essais de Montaigne*

Projet autobiographique d'envergure, *Les Essais* de Michel Eyquem de Montaigne, proposent une introspection minutieuse de l'auteur qui font de lui le premier homme moderne que nous connaissons par le détail (Grisi 1996, p. 69). Montaigne a grandement souffert de calculs rénaux à partir de 1577, alors âgé de 43 ans. Non seulement a-t-il documenté ses symptômes, articulé une réflexion sur son expérience de la maladie, mais aussi formulé une critique de la médecine de son époque, mettant « à l'épreuve les doctrines de la médecine, science ou art de longue tradition, qui prétend en savoir plus long que le malade au sujet de son propre corps » (Laverdure, 2009, p. 2). Humaniste à la recherche de la vérité, Montaigne croit que ses observations attentives de son état de santé et les connaissances qu'il en tire constituent un savoir bien plus riche et complexe que celui médical, questionnant au passage la prétendue efficacité de la médecine et toute présomption du savoir (Laverdure, 2009, p. 2).

1.3.2 *Les Confessions de Rousseau*

Œuvre autobiographique colossale, les douze livres des *Confessions* de Jean-Jacques Rousseau couvrent 53 ans de sa vie. Souhaitant que ce récit soit le plus complet possible et que tout soit consigné jusqu'à sa mort, Rousseau a donné à d'autres la possibilité de le compléter pour lui (Puech et Puech, 2011). Dans son cas, l'innovation tient également au fait qu'il ait demandé sa propre autopsie (Grasset, 1854, dans Puech et Puech, 2011), influencé par les cours d'anatomie avec dissections auxquels il assistera, dans l'optique de « poursuivre le récit, de répondre aux questions que l'on pouvait se poser à propos de ses insomnies, vertiges, fièvres, maux de tête, respiration trop courte, palpitations et de bien d'autres problèmes comme ceux qui très tôt ont affecté sa vessie ou sa prostate » (Starobinski, 1971 dans Puech et Puech, 2011).

Le jugement critique sur la médecine et les médecins est commun à Montaigne et Rousseau (Grisi, 1996, p. 86), ce dernier tenant un discours franchement anti-médical où il s'en prend aux médecins qui, ne trouvant aucune lésion organique, suggèrent que sa maladie urinaire serait plutôt l'expression de troubles somatiques. Rousseau compte sur son autopsie pour les confondre, il rédige une note dans son testament de 1763, afin de guider l'examen anatomique de son cadavre (Grisi, 1996, p. 86). Toutefois, « l'autopsie ne montrera rien qui ne puisse être retenu, rien d'essentiel en tous cas, compte tenu du savoir et des méthodes d'investigation utilisées à l'époque » (Puech et Puech, 2011).

1.3.3 La lettre de Frances Burney

Femme de lettre et romancière née en 1752, Frances Burney reçoit un diagnostic de cancer du sein à l'âge de 59 ans et raconte dans les détails les plus précis la *terrible opération* (Gros, 2010) qu'elle a subie en 1811, soit une mastectomie sans anesthésie à laquelle sept médecins participeront, sous l'autorité de Dominique-Jean Larrey, chirurgien en chef de la Garde impériale sous Napoléon. Elle rédigera une lettre adressée à sa sœur Esther, y annexera tous les documents et rapports médicaux et lui demandera de la faire circuler auprès de l'entourage féminin. La lettre vise plutôt à sensibiliser les femmes au cancer du sein et à dénoncer « une approche médicale irrespectueuse de l'autonomie du sujet, sexiste et infantilisante » (Gros, 2010). D'ailleurs, cette lettre fera l'objet de diverses analyses, notamment dans le contexte des *gender studies* (Mediratta, 2008; Villacana, 1996; Thatcher, 2003; Wingfield, 2006; dans Gros, 2010).

Enfin, soulignons que la littérature autobiographique du 18^e siècle demeure essentiellement le fait d'écrivains isolés dans leur époque. Quant au 19^e siècle, il

connaîtra une expansion du genre et prendra des formes variées, par exemple : Amiel, Hugo, Stendhal, Chateaubriand, Goethe; sous forme de journal intime, poème autobiographique, mémoires, autobiographie (Grisi, 1996).

1.3.4 Explosion et diversification du genre depuis le XXe siècle

Le 20^e siècle connaît une explosion du genre autopathographique, autant en termes quantitatif que qualitatif. Son évolution est marquée par diverses variations littéraires et de nouvelles stratégies d'écriture, ainsi qu'un renouvellement philosophique et psychologique du concept de sujet : « le récit de sa propre maladie par un auteur évolue progressivement du statut de « passage », de « moment » ou de chapitre d'un livre autobiographique, à l'état de livre à part entière » (Grisi, 1996, p.119).

En outre, de nouveaux médiums visuels tels que la photo s'ajoutent au répertoire des autopathographies, parmi lesquelles certaines vont mettre à profit le pouvoir percutant des images de leur maladie pour tenir un discours plus politisé. C'est le cas notamment de Jo Spence, une photographe anglaise qui a documenté son combat contre le cancer du sein, dans une perspective féministe, s'intéressant plus particulièrement aux dynamiques du pouvoir dans la relation patient-médecin (Tembeck, 2014). Faisant ainsi écho à la romancière Frances Burney près de 200 ans plus tard, elle réalise une série d'autoportraits les jours précédant l'opération :

L'une des photographies la montre torse nu. Sur le sein gauche, elle a écrit au feutre noir et en lettres majuscules : 'propriété de Jo Spence'. Comme [Frances Burney] en 1811, elle exige des médecins qu'ils n'oublient pas que ce sein qu'ils vont couper est à elle, pas à eux. Il fait partie de sa personne (Gros, 2010, p. 23).

1.3.5 La bande-dessinée

Une autre avenue empruntée par l'autopathographie est celle de la bande dessinée, désignée aussi parfois par le terme « pathographie graphique » ou *graphic pathography* (Green et Meyers, 2010). Alliant à la fois la richesse du texte et les possibilités narratives de l'image, le récit de la maladie trouve dans ce médium un terreau fertile pour son expression, permettant de créer un lien empathique très puissant entre l'auteur et le lecteur (Williams, 2011). En outre, pour Polgreen (2014), les récits sous forme de bande dessinée peuvent rejoindre un public plus jeune, des lecteurs plus orientés vers les formes visuelles, et transcender les barrières culturelles.

Parmi les multiples bandes dessinées autopathographiques, la grande majorité d'entre elles ont pour sujet le cancer et la dépression (McMullin, 2016), le cancer étant la seconde cause de mortalité dans le monde selon l'Organisation mondiale de la santé. Pour McCloud (1993, dans McMullin, 2016), l'étude de ces formes graphiques de récit de la maladie va au-delà du simple témoignage de l'expérience : elles constituent également un espace pour créer des métaphores visuelles qui peuvent difficilement être explicités sous la forme textuelle, permettant ainsi de comprendre autrement la douleur, la souffrance, l'aliénation, mais aussi les formes de communautés créées dans le cadre de l'expérience du cancer.

Il y a en effet un souhait de toucher la vie des autres exprimé par les auteurs de telles autopathographies graphiques, comme le décrit bien Charles Kochman, dans son introduction à la bande dessinée *Mom's Cancer* (2006) de Brian Fies et une portée universelle, même si c'est une histoire très personnelle :

All stories, if they are honest are universal. Sadly, few things in life are more universal than illness. Each year, approximately 1.5 million people in the United States and Canada are diagnosed with cancer.

*This is one family's story. In many ways, it is also all of our stories
(McMullin, 2016, p. 154).*

Enfin, à ces médiums s'ajoutent dorénavant les différentes plateformes du web social, en particulier le blogue, qui offrent des dimensions de production et de diffusion innovatrices des récits de la maladie où l'expression visuelle peut trouver un terreau fertile, notamment en court-circuitant le processus d'édition conventionnel, mettant ainsi à la disposition des patients des tribunes inédites.

1.4 « Société de rémission » : nouveau paradigme

Les nouvelles possibilités d'édition du web social suggèrent que l'autopathographie numérique n'en est qu'à ses débuts, notamment portée par le mouvement des e-patients⁴, le genre « prolifère en ligne sous forme de sites personnels, de blogs, de vlogs et de pages Web à la mémoire des défunts, combinant texte, photographie, son et vidéo, ainsi qu'hyperliens vers d'autres sites » (Tembeck, 2014, p. 19).

Il est important de souligner que parallèlement à l'émergence des TIC, qui ont favorisé un plus libre accès à l'information santé et à la création de plateformes d'échange et d'entraide, la société occidentale a connu une forte progression des maladies chroniques. Ce phénomène contemporain, décrit par l'anthropologue médical

⁴ C'est à l'un des fondateurs de la médecine participative aux États-Unis, le Dr Tom Ferguson, que l'on doit l'expression « e-patient » qui désigne, à l'origine, un patient engagé, participant à part entière à ses soins de santé et qui se considère comme un partenaire de soins à part égale, au même titre que les professionnels de santé qui l'accompagnent (les patients sont considérés ainsi comme étant « *equipped* », « *enabled* », « *empowered* », « *engaged* »). On les désigne également par l'expression « patient internet », car ils utilisent largement les outils du web pour rassembler, colliger des informations sur la maladie et les symptômes afin de mieux comprendre leurs problèmes de santé, identifier des ressources et évaluer les options de traitements qui s'offrent à eux dans le but de faire le meilleur choix pour améliorer leur santé et celle de leurs proches.

Kleinman, comme une « transition épidémiologique » (Tembeck, 2014, p. 19) met en lumière le recul de maladies infectieuses aiguës considérés mortelles à une certaine époque et qui sont devenues, avec l'amélioration des conditions d'hygiène et des connaissances médicales, des maladies chroniques relativement gérables. Par conséquent, comme le souligne Frank (2013) la maladie est devenue une condition de vie, sans que la mort ne soit envisagée à brève échéance, nous sommes entrés dans l'ère de la « société de rémission » où la personne malade prend la responsabilité de ce que signifie la maladie dans sa vie (Frank, 2013). Enfin, comme le soutient Tembeck (2014, p. 19), l'autopathographie « offre un des moyens de s'attacher activement à cette tâche et constitue un des rares forums publics pour une contemplation collective de la maladie, de l'être-chair et de la mortalité ».

1.5 Web social et cancer du sein chez les jeunes femmes

Dans le cadre de notre mémoire, notre attention se porte plus spécifiquement sur l'usage du web social par des jeunes femmes atteintes du cancer du sein. Bien que plus fréquent chez les femmes de 50 ans et plus, 20 % des femmes en deçà de cet âge reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Même si la prévalence est significative, encore peu de recherches ont été effectuées sur l'expérience de la maladie des plus jeunes patientes (Balka *et al.*, 2010; Keim-Malpass et Steeves 2012) et leurs besoins d'information ne semblent pas comblés, en dépit de l'offre importante par les institutions de santé dont les femmes atteintes du cancer du sein font l'objet (Balka, Krueger, Holmes et Stephen, 2010).

D'ailleurs, Keim-Malpass et Steeves (2012, p. 373) rapportent que beaucoup de jeunes patientes, qui ne se reconnaissent pas dans les approches cliniques traditionnelles tels que les groupes de soutien (où il n'y a pas ou peu de groupes spécifiques à leur âge),

se tournent plutôt vers les plateformes du web social telles que Twitter ou Facebook (Stupid Cancer, 2010 dans Keim-Malpass et Steeves, 2012) pour y trouver du soutien. La communauté en ligne ne cesse d'ailleurs de s'enrichir de nouveaux patients qui échangent de l'information et qui partagent le récit de leur expérience de la maladie sous forme de blogue.

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous penchons sur ce phénomène et nous avons choisi d'étudier plus particulièrement le blogue *Tchao Günther* (www.tchaogunther.com), ainsi que la page Facebook qui y est associée. Le blogue est édité par une jeune femme, Lili Sohn, qui a décidé, à la suite d'un diagnostic de cancer du sein à l'âge de 29 ans (reçu en février 2014), de partager son expérience de la maladie sous la forme d'épisodes de bande dessinée en ligne.

Günther, c'est le nom qu'elle a donné à son cancer du sein, qui s'inspire de l'univers du cirque où « les dompteurs de bêtes féroces utilisent les langues germaniques »⁵ pour les dresser. Pour cerner le personnage de Günther, elle présente dans un épisode une image médicale de sa tumeur, qu'elle transformera par la suite en avatar de bande dessinée pour illustrer et personnifier le cancer du sein comme un antagoniste de son récit autopathographique (Figure 1).

⁵ Une formule que Lili Sohn a utilisé à plusieurs reprises pour expliquer le choix du nom Günther dans le cadre de plusieurs entrevues médiatiques <https://www.aide-soignant.com/article/ressources/actualites/as/lili-sohn-bande-dessinee-plus-forte-cancer>, Site Aide soignant, 2017

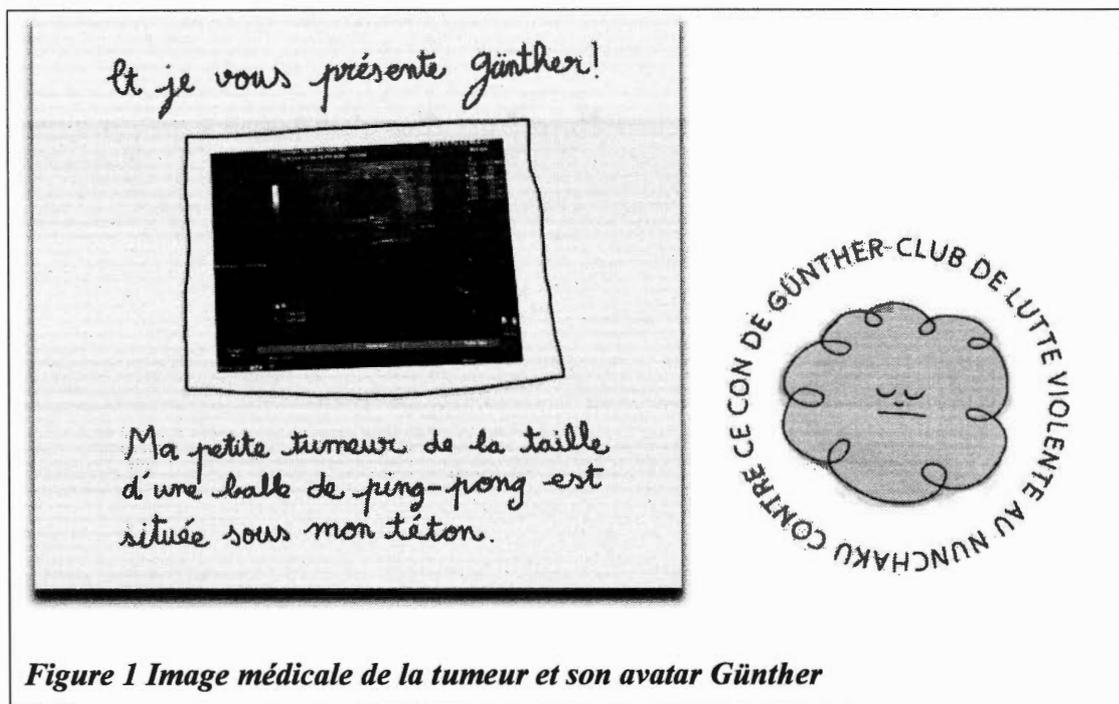


Figure 1 Image médicale de la tumeur et son avatar Günther

Il y a ici un parallèle intéressant à dresser avec l'expérience de Friedrich Nietzsche, ce dernier ayant également attribué un surnom à sa maladie, une condition chronique qui n'a jamais été formellement diagnostiquée :

J'ai donné un nom à ma souffrance et je l'appelle « chien », — elle est tout aussi fidèle, tout aussi importune et impudente, tout aussi divertissante, tout aussi avisée qu'une autre chienne — et je puis l'apostropher et passer sur elle mes mauvaises humeurs : comme font d'autres gens avec leurs chiens, leurs valets et leurs femmes. (Nietzsche, *Le Gai Savoir*, 1901, p. 266).

Pour Frank (2013), le « chien » de Nietzsche s'inscrit dans une forme contemporaine de quête narrative autopathographique où il crée, en lui donnant un surnom, une nouvelle relation avec la maladie qu'il partage avec ses lecteurs. La tumeur appelée « Günther » dans le récit de Lili est ici personnifiée et, comme l'illustre cet extrait d'un

épisode (figure 2), en devenant plus familière, la maladie peut être mieux apprivoisée par la patiente et par ses lecteurs, faisant écho à ce que Morris (1991) appelle une vision postmoderne qui déconstruit le sentiment que nous sommes esclaves de la souffrance, en encourageant des façons alternatives de penser et d'envisager la relation avec la maladie :

MAIS J'AI CE
CONNARD
DE GÜNTHER EN MOI





Figure 2 : Extrait « J'ai ce connard de Günther en moi »

Enfin, le cas à l'étude dans le cadre de ce mémoire nous apparaît particulièrement intéressant et riche eu égard à la question de la production et de la diffusion d'une autopathographie sur les plateformes du web social. Il constitue un récit qui va au-delà du témoignage, et qui par la qualité de la narration et des illustrations, est aussi une production artistique, un objet culturel, se qualifiant véritablement comme une œuvre autopathographique. En effet, la publication de trois tomes tirés des planches de sa bande dessinée diffusée sur le blogue (*La guerre des tétons*, 2014, 2015, 2016) publiés au Québec et en France, consacrent ce statut.

Soulignons également que le récit en ligne *Tchao Günther* bénéficie d'une grande popularité et compte une communauté active de plus de 12 000 membres sur la plateforme Facebook qui échangent, notamment sur les différents épisodes de la bande dessinée et sur leurs propres expériences. D'autres éléments de description ou caractéristiques seront présentés et approfondis dans le chapitre de la méthodologie.

1.6 Web social : nouveaux espaces de communication du récit de la maladie

Dans un premier temps, il nous apparaît important de cerner l'expression « web social » qui désigne les « plateformes et applications issues du web 2.0 (blogues, forums, wikis, sites de partage de photos et de vidéos, fils de syndication, sites de réseautage social et d'évaluation des ressources médicales, univers virtuels, etc.) qui permettent l'échange et le partage d'information entre pairs, ainsi que la construction collective des connaissances » (Proulx et Millerand, 2010, dans Thoër, 2012, p. 58).

Si l'apparition d'une maladie constitue souvent la raison principale conduisant le patient à utiliser internet et le web social à la recherche d'information santé, il importe de préciser que « les études montrent combien les motivations et les raisons de consultation des sites proposant de l'information sur la santé et la maladie sont aussi variées que les parcours de santé ou de maladie des internautes » (Kivits, 2012, p. 46).

En examinant plus spécifiquement la place occupée par les récits de vie, en particulier sur les forums, la possibilité de mettre en commun des témoignages sur l'expérience de la maladie constituerait l'une des principales motivations à participer à ce type de plateformes et « serait la catégorie d'information jugée la plus utile par les utilisateurs » (Senis 2003; Romeyer, 2012; Eyenbach, 2008, dans Thoër, 2012, p. 70).

De façon concrète, ces plateformes permettent à l'utilisateur de prendre le temps nécessaire pour articuler son récit, lui donner forme et en modifier la teneur à sa convenance; avant la publication du message il n'y a pas d'interruptions ou de questions d'interlocuteurs auxquelles il doit répondre (Walther, 2007).

Soulignons que ces partages de récits de l'expérience de la maladie sont aussi « marqués par les messages de soutien émotionnel des participants » (Horne et Wiggins, 2009; Van Uden-Kraan *et al.*, 2008; Burrows *et al.*, 2000, dans Thoër 2012, p. 70). Pour Pennebaker (1997, p. 162) « cette dimension narrative du soutien social en ligne est importante : le fait d'explicitier ses pensées et ses émotions par écrit constitue une forme d'adaptation face à des situations difficiles, traumatismes ou maladies ». L'univers symbolique peut ainsi être réarticulé dans le récit, où l'expérience traumatisante de la maladie peut trouver une place, un sens.

Des études portant sur la plateforme Facebook indiquent qu'elle peut être utilisée pour obtenir du soutien social (Gauducheau, 2012, p. 98). Bender *et al.* (2011), Farmer *et al.* (2009) et LaValley *et al.*, (2015), qui ont analysé des groupes Facebook sur le cancer, mettent en lumière le rôle d'agent de sensibilisation et de soutien social que joue cette plateforme pour les personnes qui y partagent leur expérience de la maladie.

En outre, le partage de récits de la maladie permet « de trouver de nouveaux repères dans des situations vécues comme difficiles; qu'il s'agisse de repères concernant les

soins, les traitements ou les interventions chirurgicales, ou ceux concernant les normes sociales habituelles » (Picard *et al.*, 2011, p. 20).

Enfin, le blogue semble être un outil particulièrement approprié au récit de l'expérience de la maladie, car il combine à la fois des fonctionnalités de la page personnelle, qui n'est pas sans rappeler le journal intime (Baker et Moore, 2008), et celles du forum, où les lecteurs peuvent laisser des commentaires de nature à apporter une forme de soutien social. Comme le souligne McGeehin Heilferty (2009, p. 1540), les patients ne sont pas seulement à la recherche de soutien social sur les plateformes des médias sociaux, certains préfèrent l'espace unique d'expression de soi que constitue le blogue où les réflexions, la créativité, les sentiments et l'information peuvent être partagés.

1.6.1 « Bloguer » sa maladie

Selon certaines études (Thielst, 2007; Fox et Purcell, 2010; Keim-Malpass et Steeves, 2012; Keim-Malpass, Steeves et Kennedy, 2014) l'usage du blogue semble être en forte progression, autant pour trouver de l'information que pour partager son expérience de la maladie. Ainsi, il est estimé que 12 % des adultes ayant une maladie chronique éditent leur propre blogue sur leur expérience de la maladie et que 28 % de leurs pairs les lisent (Fox et Purcell, 2010 dans Keim-Malpass, Steeves et Kennedy, 2014).

1.6.2 Caractéristiques du blogue sur l'expérience de la maladie

Nous nous sommes interrogée sur les spécificités ou caractéristiques propres aux blogues portant sur la maladie. Pour éditer un blogue, le patient doit d'abord avoir le désir, les habiletés et le temps d'écrire, posséder un ordinateur et un accès internet, ainsi qu'avoir la capacité de créer un blogue (McGeehin Heilferty, 2009). Certains

auteurs (Keim-Malpass, Albrecht, Steeves, Danhauer, 2013) les décrivent simplement comme des sites web que les patients peuvent personnaliser au moyen de textes narratifs et d'images, tel un journal en ligne.

Dans son étude *Toward a theory of online communication in illness : concept analysis of illness blogs*, McGeehin Heilferty (2009) a réalisé une revue de la littérature pour cerner les caractéristiques propres aux blogues portant sur la maladie, d'un point de vue autopathographique, soit dans la perspective où l'auteur a une expérience intime de la maladie, à titre de malade ou de proche, et que celle-ci constitue une atteinte à son intégrité ou à son identité ou à celle d'un membre de sa famille.

Les caractéristiques spécifiques du blogue renvoient à des éléments habituellement associés à cette plateforme, soit le caractère non sollicité de l'initiative, l'écriture à la première personne, un récit narratif en ligne, des entrées fréquentes, des publications anté-chronologiques, l'interactivité auteur-lecteur, des entrées archivées, des liens vers d'autres sites, un blogue publiquement accessible ou accessible par le biais d'un mot de passe, une audience multiple et des publications en « temps réel ».

Les aspects plus spécifiques à la production d'un récit autopathographique en ligne sont que le blogue est rédigé par un patient ou par un membre de la famille, qu'il ait été créé pendant les traitements de la maladie et que le récit s'articule autour d'un début, d'un milieu et de plus ou moins une fin (McGeehin Heilferty, 2009).

1.6.3 Les bénéfices de l'écriture de récits de soi en ligne

L'expérience d'écriture sur la maladie, ses dimensions sociales et, en particulier le besoin qu'éprouvent les personnes gravement malades d'écrire à ce sujet, ont déjà été étudiées (Frank 2013; Charon 2006). Il y aurait toutefois une spécificité dans l'activité

de tenir un blogue en ligne qui mériterait une plus grande attention. Selon McCosker (2008), les blogues ont été adoptés par les personnes qui souffrent de maladies sérieuses, chroniques et potentiellement mortelles comme une façon de documenter et de partager leur expérience, d'explorer les options de traitements et d'être en lien avec d'autres personnes qui connaissent ou qui font également l'expérience de la maladie.

Pour sa part, McGeehin Heilferty (2009) soutient que les blogues sur la maladie se distinguent d'autres types de blogues (politique, journalistique, commercial, journal personnel, etc.) par leurs contenus et leurs usages qui recèlent notamment, consciemment ou non, l'espoir de conséquences positives – autant pour l'auteur que le lecteur – autour des publications du blogue.

En effet, selon l'auteur, le blogue est un espace qui permet un échange d'information, d'idées et d'émotions entre les personnes directement affectées ou non par la situation, famille et étrangers réunis dans ce récit, afin d'aider tous ceux qui sont touchés par cette expérience à mieux faire face au stress et aux bouleversements de l'identité qui accompagnent habituellement la maladie. Une des hypothèses avancées par McGeehin Heliferty est que l'ensemble des activités du blogue (écriture, lecture, partage de commentaires) constitue un moyen de diminuer la souffrance, de mieux gérer l'incertitude inhérente à la maladie et de créer des liens sociaux. Entre autres bénéfiques, le blogue permettrait d'influencer positivement la (re)construction de l'identité des personnes impliquées (McGeehin, Heliferty, 2009, p. 1542).

Ce travail d'écriture intime nécessite un niveau de performance et de construction (Miller et Taylor 2006; McCosker 2008) qui témoigne, comme le souligne Frank (2013), d'un besoin irrépressible de dire la maladie, de se raconter, dans la perspective de construire de nouvelles cartes et de nouvelles perceptions de leurs relations au monde, celui-ci constituant une motivation intrinsèque, une composante clé de ces

récits de vie qui ne portent pas seulement sur le corps malade mais « donnent à voir » l'expérience de la maladie à travers le corps (Frank, 2013).

D'autres études dans la littérature répertorient les usages du blogue plus précisément chez les patients atteints de cancer, ce dernier pouvant être utilisé pour partager le récit et l'expérience personnelle de la maladie (Thielst, 2007), pour informer la famille et les amis de la progression de leurs traitements, certains y voyant même un gain de temps et d'énergie (Keim-Malpass et Steeves, 2012; McCosker et Darcy, 2013) tandis que d'autres utilisent ce médium pour sensibiliser et informer la population générale. Cet usage serait plus particulièrement observable auprès des jeunes adultes ayant le cancer (Keim-Malpass et Steeves, 2012, p. 373).

Enfin, il semble que le fait d'éditer un blogue permettrait également une certaine appropriation de pouvoir (*empowerment*) pour le patient atteint du cancer. L'internet serait, à cet égard, un médium de communication bénéfique pour les individus en leur permettant de partager de l'information, d'obtenir un soutien émotionnel lié à l'expérience du cancer et d'améliorer leur sentiment de compétence en santé pour devenir des acteurs plus actifs dans leurs soins (Chung and Kim, 2008, p. 297).

1.6.4 Spécificité de la plateforme du blogue : l'interactivité auteur-lecteur

La question de l'interactivité que suscite le blogue entre l'auteur et le lecteur est un aspect essentiel à considérer dans la compréhension du phénomène, car elle peut influencer le patient pendant la démarche d'écriture de l'autopathographie en ligne (McGeehin Heilferty, 2009, p. 1542). Et c'est aussi ce qui la distingue des autres formes d'autopathographies; elle semble pouvoir relier le travail affectif du patient à des processus collectifs plus larges de partages d'expériences de la maladie et de recherche de sens, à travers les réponses et échanges des lecteurs venus commenter

l'autopathographie sur les médias sociaux (Stage, 2017). Dans son étude de cas portant sur le blogue d'une femme atteinte du cancer du sein, McNamara (2007) met d'ailleurs en lumière que l'interactivité entre l'auteur et le lecteur, conjuguée à l'expression de soi et au contrôle du récit de sa maladie, a une influence significative sur la possibilité, pour le patient blogueur, de donner un sens à son expérience de la maladie.

1.6.5 Partager une « intimité publique »

Même si, d'emblée, le blogue évoque un usage classique du journal intime où sont consignées des réflexions personnelles, la nature publique d'internet crée un contexte de communication très différent.

En effet, Kitzman (2004) désigne ce phénomène par les termes *networked public intimacy* et *connected privacy* où la communication de contenus intimes est directement liée à l'utilisation du web social. Elle suggère également que c'est précisément cette diffusion à large échelle et la création d'une communauté (même illusoire) qui donne un sens à cette pratique pour les patients blogueurs (Kidzman, 2004, p. 92).

Ainsi, le partage du récit de sa maladie trouverait son véritable sens dans la diffusion et les interactions qu'il génère sur son blogue car, selon Frank (2013), les récits de la maladie ne se réduisent pas seulement à ce qui a été vécu et expérimenté, mais également à ce que devient cette expérience dans la mise en forme du récit, dans l'articulation de la narration et la réception de cette lecture (Frank, 2013, p. 221).

1.6.6 Nouvelle source d'information sur la santé

L'étude des blogues suscite de plus en plus l'intérêt de la communauté scientifique médicale et, tel que mentionné précédemment, est en voie de devenir à la fois une nouvelle source d'information sur la maladie et un espace de diffusion inédit pour l'autopathographie, où les patients ont l'opportunité d'articuler dans le détail, et en temps réel, ce qui les aide à traverser cette épreuve, ce qui constitue pour eux des victoires, ce qu'ils définissent comme des «succès» et les éléments de cette expérience qui doivent être améliorés (McGeehin Heilferty, 2009, p. 1540).

Toutefois, la plupart des études actuelles sont quantitatives et ne s'intéressent pas à la mise en récit de la maladie comme stratégie, pour le patient blogueur, de création de sens pour faire face à la maladie (Chung et Kim, 2008; Keim-Malpass et Steeves, 2012; Meric et al., 2002). Ainsi, les connaissances scientifiques actuelles sur la pratique d'édition d'un blogue autopathographique pendant la maladie et la façon dont elle s'inscrit dans le parcours de soin sont pratiquement inexistantes (McGeehin Heilferty, 2009).

En effet, on ne connaît pas précisément de quelle(s) manière(s) le web social joue un rôle dans l'expérience de la maladie et sa mise en récit, du point de vue du patient, ni les bénéfices ou les désavantages qui y sont associés (Keim-Malpass et Steeves, 2012). À ce sujet, les limites de la littérature suggèrent qu'il s'agit d'un champ de recherche à investiguer, d'autant plus que l'étude des blogues autopathographiques constitue une manière innovante de comprendre l'expérience des patients et la façon dont elle se joue et s'articule au sein et à l'extérieur du réseau de la santé.

1.7 Questions et objectifs de recherche

Soulignons que, dans cette étude, le blogue constitue la plateforme centrale de production et de diffusion du récit autopathographique, mais que cette pratique s'articule avec l'usage d'une autre plateforme, en l'occurrence une page Facebook. Nous désignons ici la combinaison des deux plateformes par le terme « web social ».

Ainsi, à la lumière des limites de la littérature et de notre problématique, notre question générale de recherche est la suivante :

Quels sont les usages et les significations d'usage du web social dans le contexte de la production et de la diffusion d'un récit autopathographique, en particulier dans le cas de *Tchao Günther*?

Nous nous interrogerons plus particulièrement sur les points suivants :

- 1) Quel sens l'auteure attribue-t-elle à son expérience de production d'un récit en ligne, via son blogue, sur sa maladie?
- 2) Quels sont les contenus abordés sur le blogue?
- 3) Quels échanges suscitent-ils sur la plateforme Facebook?
- 4) Du point de vue de l'auteure, en quoi ces échanges participent-ils à la construction de l'expérience de la maladie et du récit autopathographique?
- 5) Comment les fonctionnalités des plateformes du blogue et de Facebook contribuent-elles à façonner le récit autopathographique?

Notre étude vise ainsi quatre objectifs principaux :

- 1) Documenter, du point de vue de l'auteure, l'expérience de production et de diffusion d'un récit de maladie en ligne ;
- 2) Documenter la réception du récit en ligne et la façon dont les échanges qu'il suscite contribuent à l'expérience de la maladie et à la production du récit, selon le point de vue de Lili Sohn ;
- 3) Cerner le rôle exercé par les plateformes du blogue et de Facebook dans la production et la diffusion du récit autopathographique ;
- 4) Comprendre le sens de l'usage du web social dans un contexte de production et de diffusion d'un récit autopathographique, du point de vue de Lili Sohn.

1.8 Pertinence de la recherche

Sur le plan de la pertinence scientifique, ce mémoire vise à contribuer à l'avancement des connaissances sur les phénomènes touchant les technologies de communication, au sein des études en communication.

Par ailleurs, bien que de plus en plus de recherches s'intéressent à la parole du patient sur les plateformes du web social, à notre connaissance aucune d'entre elles ne l'a abordée dans la filiation de l'autopathographie. Les études actuelles se sont très peu penchées sur l'espace distinctif et particulier du blogue comme espace de production et de diffusion d'un récit intimiste de la maladie du point de vue du patient. Plus spécifiquement, les caractéristiques de l'écriture en ligne, et en bande dessinée, d'un récit intime de la maladie, les relations qu'entretient le patient blogueur avec le lectorat de son autopathographie et la façon dont la production et la diffusion de ce récit sur les plateformes du web social modifient l'expérience de la maladie n'ont, selon nous, pas été documentées.

Notre travail, qui repose sur une étude de cas inédite d'un blogue autopathographique, apporte de nouvelles connaissances au plan empirique, contribuant à la littérature en communication et en sociologie des usages. Il constitue aussi un apport au plan théorique, puis qu'il articule plusieurs des concepts de la sociologie des usages au concept d'identité narrative.

Notre recherche qui s'appuie sur l'approche de l'ethnographie en ligne (Hine, 2000), est également originale sur le plan méthodologique puisque nous analysons des terrains connectés, ce qui n'est pas très fréquent, et que nous avons eu recours à l'entrevue sur traces. Nous avons développé à cet égard, des outils d'observation, de codification et d'analyse pour appuyer cette démarche dont le détail est présenté dans le chapitre consacré à la méthodologie.

La pertinence sociale du projet réside dans le fait qu'il contribue à documenter et à mieux comprendre un nouveau phénomène encore très peu étudié : l'expérience de maladie des jeunes adultes atteints de cancer. En effet, les jeunes adultes ayant un cancer constituent un groupe sous-étudié (Bleyer, 2007; Bleyer et Barr, 2009) qui ne se reconnaissent pas toujours dans les approches traditionnelles de soutien et qui sont nombreux à se tourner vers le web pour s'informer sur la maladie, les traitements et pour obtenir du soutien (Keim-Malpass et Steeves, 2012). L'étude de plateformes du web social tels que le blogue ou la page Facebook constitue un moyen pour les chercheurs de mieux cerner l'expérience des jeunes adultes vivant avec le cancer.

Les blogues de patients peuvent aussi être utilisés par les soignants pour mieux comprendre la façon dont leurs jeunes patients vivent la maladie et leur parcours au sein du système de santé. De plus, ils pourraient être mobilisés dans la relation médicale, notamment pour expliquer aux jeunes adultes ce qui les attend et constituer une nouvelle avenue thérapeutique, en complémentarité avec d'autres approches traditionnelles (Keim-Malpass et Steeves, 2012).

Le prochain chapitre de ce mémoire est consacré au cadre théorique. Y sont présentés la perspective et les concepts de la sociologie des usages ainsi que ceux de l'identité narrative qui, mobilisés ensemble, nous guident dans l'analyse des résultats.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Les concepts d'usage et de signification d'usage issus de la sociologie des usages ainsi que le concept de l'identité narrative sont mobilisés pour répondre aux questions de recherche générales et spécifiques formulées précédemment. Nous les présentons successivement dans ce chapitre.

2.1 La sociologie des usages

La sociologie des usages s'est construite autour d'études sur l'usage des nouvelles technologies, au début des années 1980. Les recherches ont mis en lumière l'existence d'une nouvelle figure de l'utilisateur, actif et capable de créativité et de réinvention, dans la lignée des travaux de de Certeau sur les pratiques culturelles dans *L'invention du quotidien* (de Certeau, 1980), à l'opposé de l'image de l'utilisateur passif et soumis aux diktats des médias de masse.

Cette notion centrale de l'usage et des significations qu'il revêt pour l'utilisateur est donc au cœur de l'approche de la sociologie des usages, qui rejette le déterminisme technologique et social pour adopter une lecture plus nuancée, où les facteurs techniques et sociaux s'entremêlent, au bénéfice d'études mettant l'accent sur l'appropriation des outils technologiques par l'utilisateur, dans son quotidien.

2.1.1 La construction sociale de l'usage

Le modèle d'analyse de la construction sociale des usages tel que présenté par Breton et Proulx (2012) identifie quatre niveaux d'analyse, soit l'interaction entre l'utilisateur

et le dispositif technique qui met l'emphase sur l'ergonomie et le design des interfaces humains-machines ; la coordination entre l'utilisateur et le concepteur qui s'intéresse à leur rencontre virtuelle à travers les « affordances » ; l'inscription de dimensions politique et morale dans l'usage qui interroge les valeurs et représentations portées par les objets techniques ; et, enfin, la situation de l'usage dans un contexte social qui, pour Breton et Proulx (2012), s'inscrit dans la vie quotidienne, dans un contexte spécifique de pratiques sociales, telles que le travail, le loisir et la famille, notamment dans la perspective où « les individus s'approprient ces outils à des fins d'émancipation personnelle, d'accomplissement dans le travail ou à des fins de sociabilité » (Jouët, 2000, p. 495), aspect auquel nous nous intéressons particulièrement dans ce projet de mémoire.

2.1.2 Usage et significations d'usage

Il nous paraît important de définir la notion d'usage sur le plan théorique, pour pouvoir cerner la façon dont le blogue est utilisé en pratique par une jeune femme vivant une expérience de cancer. En premier lieu, soulignons que le terme lui-même comporte une certaine ambiguïté quant à son emploi et ce qu'il désigne précisément ; utilisé à fois pour « repérer, décrire et analyser des comportements et des représentations relatifs à un ensemble flou : les NTIC [... » (Chambat, 1994, p. 250 dans Millerand, 1998a, p. 4).

Afin de dissiper cette confusion, nous retenons ici, dans le cadre de notre projet d'étude, la définition du terme « usage » de Millerand (1998, p. 4) :

l'usage renvoie à l'utilisation d'un média ou d'une technologie, repérable et analysable à travers des pratiques et des représentations spécifiques ; l'usage devient « social » dès qu'il est possible d'en saisir - parce qu'il est stabilisé - les conditions sociales d'émergence et, en retour d'établir les modalités selon lesquelles il participe de la définition des identités sociales des sujets.

Soulignons également que, selon la perspective de la sociologie des usages, l'utilisateur possède un certain bagage qui explique les raisons menant à l'usage (ou au non-usage) d'un objet technique, ses différents modes d'utilisation ou encore les diverses significations octroyées à cet usage (Jouët, 2000, dans Breton et Proulx, 2012). À cet égard, la relation entre l'objet technique et l'usager prend tout son sens. C'est une relation qui est perçue comme une « médiation » évoquant la rencontre, contrairement à la notion de « médiatisation ». Cette médiation repose principalement sur deux dimensions, selon Jouët (2000, p. 497) elle est « à la fois technique, car l'outil utilisé structure la pratique, mais la médiation est aussi sociale, car les mobiles, les formes d'usage et le sens accordé à la pratique se ressource dans le corps social ».

Enfin, les significations d'usage font référence aux « représentations et aux valeurs qui s'investissent dans l'usage d'une technique ou d'un objet » (Chambat, 1994a, p.262 dans Millerand, 1998b, p. 5), déterminantes dans l'adoption et l'appropriation d'objets techniques, au-delà des qualités de performance et de sophistication qu'ils proposent (Mallein et Toussaint, dans Millerand 1998b).

2.1.3 Médiation technique, affordances et spécificités du blogue

Si l'usage constitue une notion centrale de la sociologie des usages, elle n'est pas la seule. L'objet technique est également un acteur significatif dans le cadre de la médiation étudiée : le blogue n'est pas un objet neutre, sa matérialité se greffe à même l'usage (Jouët, 2000) et exige une certaine réflexion sur la manière dont il influence et structure la communication, plus particulièrement dans un contexte de maladie.

À cet égard, selon une étude menée par les chercheurs McCosker et Darcy (2013), il y aurait une spécificité liée à l'usage du blogue autopathographique, un rapport symbiotique entre cet outil technique et le récit de l'expérience de la maladie. Le blogue

serait plus particulièrement adopté par les personnes atteintes de maladies chroniques graves (McCosker, 2008 ; Fox et Purcell, 2010), car il constitue un outil facile d'utilisation pour éditer du contenu qui permet l'expression personnelle et la communication en réseau (McCosker et Darcy, 2013).

La notion d'accessibilité est également importante, car elle favorise la participation des usagers en proposant des outils techniques dont l'utilisation nécessite peu d'efforts cognitifs et techniques (Millerand, Proulx et Rueff, 2010). Il est donc possible de créer, publier et interagir - par exemple, par le biais d'un blogue - sans avoir à maîtriser des logiciels compliqués ou connaître des langages de programmation.

Quant à la notion d'affordance, elle fait ici référence « aux limites et possibilités de maniement qui sont données à voir à travers le design de l'objet technique » (Breton et Proulx, 2012, p. 286). Ainsi, les affordances du blogue et de la page Facebook de *Tchao Günther* regroupent toutes les possibilités et les contraintes techniques avec lesquelles doit composer l'utilisateur (autant l'auteur que le lecteur ou contributeur) lorsqu'il utilise ces plateformes. Les différentes interactions (écrits, vidéos, images, photos, etc.) sont donc cadrées par les affordances propres à ces médias sociaux, négociées par le biais de normes techniques et sociales entourant la production et la diffusion d'un récit autopathographique sur le web.

Soulignons enfin que, si la dimension technique de la médiation entre l'utilisateur et l'objet qu'il manipule est importante au sein de ce cadre théorique, nous suivons la proposition de Jouët (1993) selon laquelle la technique structure la pratique, dans le sens où elle offre un cadre plus ou moins rigide à l'intérieur duquel une série d'usages est permise, sans pour autant la déterminer.

2.1.4 Médiation sociale : logique de subjectivation et autonomie

Si le partage de l'expérience de la maladie sur les tribunes du web social constitue une nouvelle pratique de communication, elle « se greffe sur le passé, sur des routines, sur des survivances culturelles qui perdurent et continuent à transmettre bien au-delà de leur apparition » (Mallein et Toussaint, dans Jouët 2000, p. 500). Ainsi, l'existence du récit autopathographique précède, comme nous l'avons établi dans le chapitre I, celle du blogue et des médias sociaux, ce qui aura une incidence sur les observations réalisées dans le cadre de ce projet de mémoire, même si le récit autopathographique numérique est fortement influencé par la structure des plateformes du blogue et de la page Facebook.

Soulignons que si la sociologie constitue une clé pour mieux comprendre les usages des technologies, ces derniers peuvent, en retour, nous permettre de mieux comprendre notre société (Jauréguiberry et Proulx, 2012). Comme le soulignent ces auteurs, les usages des TIC peuvent agir comme des révélateurs des tensions qui traversent nos sociétés, notamment dans le cas qui nous intéresse, soit les autopathographies en ligne.

Trois logiques d'action (Jauréguiberry et Proulx, 2012) agiraient en amont des usages : une logique d'intégration (être branché) où l'accent est placé sur la connexion et la conscience d'une nécessité à être présent sur une multitude de réseaux pour être intégré économiquement et socialement; une logique stratégique (être efficace) où le choix de l'usage des TIC est utilitaire, instrumental et informatif, motivé par un souci de gain et de rentabilité et, enfin, une logique de subjectivation (être autonome) où les notions de sujet et d'acteur autonome de sa propre vie sont centrales.

Nous retenons plus particulièrement la logique de subjectivation dans laquelle s'inscrit, à notre avis, le phénomène du patient blogueur. D'ailleurs, pour illustrer cette logique,

les auteurs donnent l'exemple du « blogging expressif » (Jauréguiberry et Proulx, 2012, p.112) où ils invitent à dépasser une première lecture de ce phénomène qui serait de l'ordre d'une exposition de soi narcissique. Sans nier que le phénomène existe et que certains blogueurs obsédés par la mesure de leur audience puissent exprimer une certaine forme de cybernarcissisme, Jauréguiberry et Proulx soulignent que nombre de blogueurs sont portés par un tout autre type de logique, où il s'agit moins de paraître que d'être :

Dit rapidement, le blog leur permet de déployer une part d'eux-mêmes que leur statut et leur position sociale rendent difficile ou impossible à exprimer. Leur blog leur permet d'habiter et de développer des pans de leur personnalité jusqu'alors floués, contrariés, voire interdits dans leur environnement social (Jauréguiberry et Proulx, 2012, p.112).

Dans ce contexte, l'expression de la maladie, souvent cultivée dans l'intimité, faute d'un espace public d'expression, trouve avec le blogue un espace pour le déploiement de cette part de soi, qui de virtuelle devient ainsi réelle. Ainsi, « autrui n'est pas ici instrumentalisé comme faire-valoir ou objet de satisfaction de l'ego. Ce qui est recherché, ce sont les réactions d'autres sujets, d'autres « je », eux aussi à la recherche d'eux-mêmes et qui ont envie de se construire dans la relation aux autres » (Jauréguiberry et Proulx, 2012, p.112).

2.2 Public et traces d'expression et de production

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons également au public de *Tchao Günther*, plus particulièrement aux échanges que suscitent certains épisodes de la bande dessinée auprès de ce dernier, nous tentons de comprendre en quoi, selon l'auteure du blogue, ils participent à la construction de son expérience de la maladie et de son récit autopathographique.

Pour mieux cerner le rapport qu'entretient la patiente blogueuse avec le public de *Tchao Günther* sur la page Facebook (les commentaires ayant été désactivés de la plateforme du blogue), il nous semble important de préciser ici que nous envisageons le public comme producteur de traces. Nous considérons ces traces dans notre analyse (forme, contenu, message), afin de nous permettre de mieux dégager les grandes catégories de thèmes et d'évaluer qualitativement, avec l'auteure de *Tchao Günther*, la contribution de ce public à son récit autopathographique.

Nous nous référons à une typologie de traces (Merzeau, 2013) qui mobilise également la pyramide de la consommation des médias (Guillot, 2009), à laquelle six types de traces sont superposées pour illustrer la présence en ligne des internautes (voir figure 3).

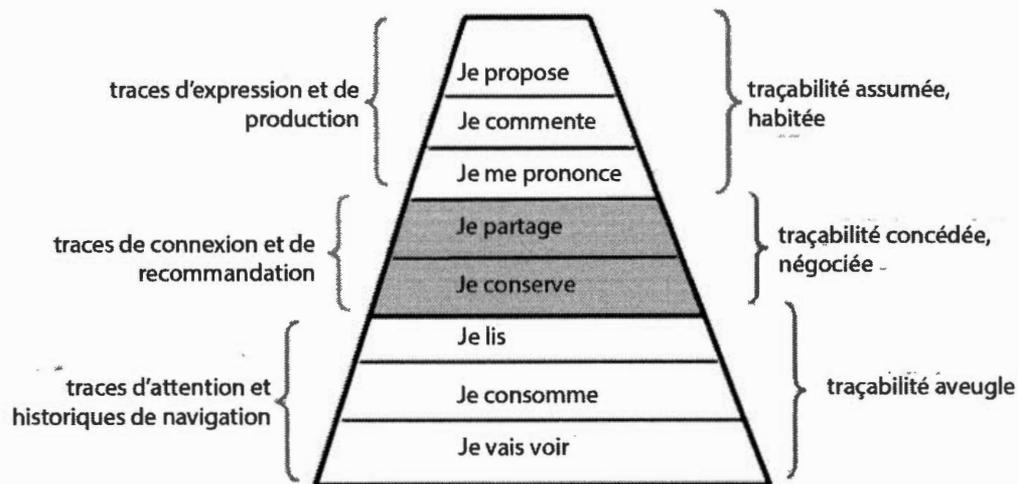


Figure 3 : Typologie de traces. Source : Merzeau (2013)

Compte tenu des limites de notre mémoire, nous avons circonscrit le phénomène étudié et interrogé la catégorie de traces d'expression et de production (je propose, je commente et je me prononce) pour répondre à nos questions de recherche. Cette

catégorie a été particulièrement pertinente pour mieux comprendre les échanges suscités par le récit autopathographique et interroger la patiente blogueuse sur l'impact que ces derniers ont pu avoir sur son expérience de la maladie.

Enfin, soulignons ici que les contenus produits sur le web social tel que le blogue et Facebook peuvent être de nature textuelle, visuelle ou photographique et prendre la forme d'illustrations ou de vidéo, et qu'ils sont tous considérés pour l'analyse.

2.3 L'identité narrative

Si la sociologie des usages offre un cadre théorique intéressant pour comprendre la médiation entre l'utilisateur et l'objet technique ainsi que le rôle joué par la structure technique de ce type d'objet dans l'expression du processus de subjectivation, le besoin de mieux cerner le récit autopathographique demeure. Pour ce faire, le concept de l'identité narrative est mobilisé, car il nous apparaît constituer une clé de compréhension pertinente pour appréhender notre sujet de recherche. Cette section aborde les différentes dimensions de ce concept et la spécificité de son application à notre objet d'étude.

2.3.1 Temporalité, identité et récit de soi

Nous prenons appui sur la théorie de l'identité narrative de Ricoeur (1990), un concept qui « permet de retranscrire une modalité d'accès à soi au travers d'une interdépendance entre le sujet et son histoire racontée » (Garnier, 2011, p.150).

Selon cette approche, la question de l'identité repose sur le socle de deux notions complémentaires, soit la *mêmeté* et l'*ipséité*. Dit simplement, la *mêmeté* désigne la permanence du caractère du sujet dans le temps, dont les caractéristiques peuvent potentiellement être présentes chez un autre. L'*ipséité*, pour sa part, fait référence au maintien de soi dans le temps, mais par le biais d'un ensemble de caractéristiques imputables à l'individu spécifiquement, qui font en sorte qu'il a le sentiment de se vivre en étant *soi-même* (Ricoeur, 1990) et qui permettent aussi aux autres de l'identifier comme tel, malgré le passage du temps. « Ces deux pôles de l'identité sont reliés entre eux par le récit qui donne de l'unité aux événements de la vie et permet à la personne de s'approprier ce récit comme étant celui de *sa* vie » (Pinsart, 2008, p.8).

Dans un contexte autopathographique, le récit permet de réconcilier et d'intégrer diverses altérations du soi liées à l'expérience de la maladie. En d'autres mots, en conciliant à la fois la *mêmeté* et l'*ipséité* à l'intérieur d'un récit autopathographique, une forme de souffrance liée à l'impuissance de se raconter peut être diminuée pour le patient qui traverse un épisode de maladie (Pinsart, 2008, p.9).

Pour Ricoeur, l'être humain s'inscrit dans une temporalité, et l'identité personnelle constitue ce qui demeure inchangé et inaltéré chez l'individu, et ce, en dépit du passage du temps. Il insiste également sur la façon dont la « temporalité, identité et constitution du soi se nouent intimement dans la narration et le récit » (Pinsart, 2008) et soutient que l'identité ne peut s'accomplir que lorsqu'elle s'incarne dans la narration, le récit : « [...] le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative ; en retour le récit est significatif dans la mesure où il dessine les traits de l'expérience temporelle » (Ricoeur, 1990, p. 17).

L'expérience d'une maladie grave est « vécue par le patient comme une rupture physiologique et psychologique de son récit personnel » (Pinsart, 2008, p. 14). La maladie vient donc changer le cours de l'histoire. L'annonce du diagnostic constitue

d'ailleurs un choc important, ce que les jeunes femmes blogueuses de l'étude de Keim-Malpass, et Steeves (2012) décrivent être un moment surréel où s'abat sur elles la compréhension soudaine que leur vie est à jamais changée, que celle qu'elles ont été n'est plus, ou du moins pas de la même manière. Au même moment, toutes ont exprimé le souhait que les choses redeviennent comme avant, « normales ». Le rapport au temps change, la vie est comme suspendue, l'incertitude devient quotidienne (Keim-Malpass, J. et Steeves, R., 2012).

La maladie entraîne donc une perte de la linéarité du récit, et le besoin de combler ce « vide » dans la trame narrative, convie le patient à emprunter une démarche pour « retrouver le fil de son récit propre » (Hanson, 2008, p. 167), de manière à transformer l'expérience de la maladie en un événement signifiant qu'il pourra à nouveau inscrire dans la trame de son récit personnel et maintenir ainsi un sentiment de continuité d'existence, en dépit de la gravité de la maladie et de son issue potentiellement mortelle.

2.3.2 Interprétation, unité narrative et fonction de contre-consolation

Si le rapport entre identité et temporalité est une notion importante de l'identité narrative, la question de l'unité narrative constitue un autre aspect significatif dans l'articulation de notre cadre théorique, car c'est précisément cette unité ou cohérence qui fait en sorte que l'individu peut se distinguer ou se différencier des autres et qui rend possible l'identification (Monseu, 2008).

Ainsi, « le soi cherche son identité " à l'échelle de la vie entière " (Ricoeur, 1990, p. 139), et il n'a pas seulement une histoire, mais il est son histoire » (Monseu, 2008, p. 26). Par le récit et la narration de soi, il devient dès lors possible pour le sujet d'identifier et d'assembler les diverses parties significatives de sa vie, dans la

perspective de leur conférer une cohérence et une unité qui lui permet de s'approprier ce récit sur lui-même comme étant sien.

Lorsque la maladie interfère avec ce travail dynamique du processus identificatoire, la narration de son expérience peut avoir, selon l'expression de Ricoeur (1994) *une fonction de contre-consolation*. En effet, dans un contexte de maladie, raconter son expérience peut constituer un moyen de *contrer* sa propre désolation. C'est-à-dire que « se raconter » permet à la personne souffrante de mieux vivre un « deuil d'elle-même », d'accepter la transformation d'une certaine conception qu'elle avait d'elle-même avant la maladie.

Enfin, comme le souligne (Monseu, 2008, p. 28), la souffrance est de « nature à porter atteinte à la *fonction du récit* dans la mesure où elle peut se comprendre comme une impuissance à dire, une impuissance à raconter. La souffrance peut être ce qui provoque une rupture dans le déroulement du récit, dans le "fil narratif" ». À ce titre, le travail d'écriture autopathographique serait donc un moyen de maintenir vivant et actif le processus de subjectivation et de permettre au patient de conserver ou de reconstruire une notion de cohérence et d'unité narrative.

Cela nous conduit à aborder une autre notion fondamentale de l'identité narrative, soit celle de l'interprétation. D'ailleurs, selon Ricoeur, « une vie n'est qu'un phénomène biologique tant qu'elle n'est pas interprétée » (Ricoeur, 2008, p. 268). Comme le souligne Paris (2014, p. 110), « ce qui confère à l'individu sa pleine et entière humanité, c'est qu'il puisse la raconter ».

Donner un sens au récit de sa vie permet de mieux comprendre les événements qui la jalonnent, de faire face aux aléas de l'existence, « d'appréhender le monde et d'en dissiper le potentiel anxiogène » (Paris, 2014, p. 110). Par ailleurs, Ricoeur affirme que

l'auto-compréhension qui « passe par le récit de soi est similaire à l'interprétation d'une œuvre littéraire » (Paris, 2014, p. 110), genre auquel appartiennent aussi, en quelque sorte, les autopathographies.

Soulignons qu'interpréter les événements de son existence s'effectue dans un contexte social où il existe déjà des codes, des symboles, des signes, des règles et des normes qui influencent notre façon de voir et de comprendre le monde, ainsi que d'envisager notre vie. Par conséquent, « l'expérience humaine est déjà une narration, dans la mesure où nous en tirons des histoires, nous racontons les événements dans lesquels nous sommes pris, etc. » (Paris, 2008, p. 110). Nous abordons succinctement dans la section suivante cet entremêlement des histoires dans l'espace social.

2.3.3 Médias socionumériques et tissu inter-narratif

Dans ce mémoire, nous nous intéressons plus particulièrement à la construction du sujet dans l'espace social des médias socionumériques. Bloguer sur sa maladie a déjà été analysé en termes de potentiel thérapeutique (Smith et al., 2005) où la forme écrite permet d'exprimer des sentiments et des émotions en leur donnant du sens (Gsell et Bacqué, 2014), une démarche parfois qualifiée *d'auto-thérapie moderne* (Gsell et Bacqué, 2010). Les autopathographies et les journaux intimes sont particulièrement propices à la mise en scène de ce dialogue intérieur par lequel le sujet construit le récit de soi, lui donne consistance et le sentiment d'exister (Smith et al., 2005).

Dans le cas plus spécifique des autopathographies diffusées sur les plateformes du web social, la question de l'autre en soi, se pose sans équivoque : « d'autres témoins viennent échanger sur *mon cancer* » (Gsell et Bacqué, 2014, p.25) révélant ainsi une facette identificatoire à cette « écriture de soi ». À cet égard, les auteurs Gsell et Bacqué

(2014) donnent l'exemple de la journaliste Marie-Dominique Arrighi, atteinte d'un cancer, qui a partagé son expérience quotidienne de la maladie sur le web. La diffusion de cette autopathographie est pour eux révélatrice car elle a donné lieu à un échange prolifique avec ses lecteurs, de l'ordre de : « *tu me donnes ton vécu, je le commente et te donne le mien*. On construit à deux, à plusieurs, la dimension cachée de la banalité de l'existence » (Arrighi, 2010, dans Gsell et Bacqué, 2014, p.25).

Suivre le quotidien d'autrui par le biais de son autopathographie permet « une identification à l'autre, dans le temps de tous » (Gsell et Bacqué, 2014, p. 29), qui donne à voir l'expérience de la maladie et qui permet d'apprivoiser la pathologie à travers le regard de l'autre (Frank, 1998). Ainsi, les histoires de vie du patient blogueur et de ses lecteurs se retrouvent imbriquées les unes dans les autres, dans un enchevêtrement où « notre histoire constitue une partie de l'histoire des autres » (Gsell et Bacqué, 2014, p. 30)

Soulignons l'importance des lecteurs pour ces récits, ces derniers étant témoins et eux-mêmes producteurs de récits, autant d'aspects qui « forment la trame narrative, c'est-à-dire l'ensemble des récits personnels de l'individu et de ceux qui l'entourent » (Blume, 2010). En outre, dans le contexte de la maladie, cette expression narrative permettrait de diminuer les effets psychosociaux négatifs de la pathologie (Kleinman, 1988; Sandelowski, 1991; Frank, 1998).

Enfin, l'identité narrative permet au sujet de s'inscrire dans la continuité singulière du Soi, et ce, dans la communauté partagée avec les autres où les histoires de chacun s'entremêlent pour former ce que Ricoeur désigne par « tissu inter-narratif » (Ricoeur, 1994).

Nous tentons, dans cette recherche de mieux comprendre comment les échanges avec les lecteurs de *Tchao Günther*, ce tissu inter-narratif, participent à la construction de

l'expérience de la maladie et du récit autopathographique chez la patiente et auteure du blogue.

Le chapitre suivant présente notre démarche méthodologique. Ainsi, nous verrons comment une approche d'inspiration ethnographique en ligne, basée sur une observation non-participante, conjuguée à des entrevues semi-dirigées sur traces ont été mobilisées afin d'opérationnaliser les notions empruntées à la sociologie des usages et à l'identité narrative.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie que nous avons adoptée pour mener à bien notre étude. Nous présentons successivement la stratégie de recherche qualitative, le choix de la méthode et l'ethnographie en ligne, une description du cas à l'étude (*Tchao Günther*), les modalités de recueil et d'analyses des données, ainsi que les dimensions éthiques associées à notre recherche.

3.1 La stratégie de recherche qualitative

Afin de répondre aux questions de recherche présentées dans notre problématique, nous avons privilégié une stratégie de recherche qualitative, visant l'appréhension d'un phénomène social tel qu'il est vécu par les sujets. En effet, la compréhension des significations d'actions pour les sujets concernés est au cœur de cette démarche (Bonneville *et al.*, 2007) et de la nôtre. Notre étude visant en outre à mieux comprendre et cerner un phénomène émergent et encore peu documenté, l'approche qualitative nous apparaissait, dans ce contexte, la plus appropriée, car elle repose sur un raisonnement inductif, ainsi qu'une démarche souple et itérative. À cet égard, selon Roy (2016, p. 201) : « les méthodes qualitatives et l'étude de cas présentent des qualités indéniables : en effectuant des entrevues semi-dirigées sur des cas particuliers on peut " découvrir " et mieux comprendre des phénomènes nouveaux ou difficiles à mesurer ».

3.1.1 Le choix de la méthode : l'étude de cas

C'est d'ailleurs dans cette optique que nous avons privilégié la méthode de l'étude de cas afin de mieux cerner la pratique spécifique d'une patiente atteinte du cancer du sein qui a fait le choix de mobiliser des plateformes du web social, en l'occurrence le blogue *Tchao Günther* et la page Facebook qui y est associée, pour partager le récit de son expérience de la maladie dans un contexte de diffusion publique.

La définition de l'étude de cas la plus couramment citée est celle de Yin (1989) qui l'a établie comme étant « une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans lequel des sources d'information multiples sont utilisées » (Yin 1989, dans Mucchielli, 2002, p. 77).

Particulièrement pertinente pour les recherches de type exploratoire (Roy, 2016), l'étude de cas permet également de décrire un phénomène dans toute sa complexité, en prenant en compte un nombre important de facteurs (Giroux, 2003). Ainsi, « on recueille une grande quantité d'information suivant toutes sortes de dimensions » (Latzko-Toth, 2009, p. 4), de manière à approfondir notre compréhension dudit phénomène afin d'en tirer une description détaillée et une interprétation qui dépasse ses propres frontières. En effet, « le cas étudié est donc un sous-système dont l'analyse permet de mieux comprendre un système plus large » (Roy, 2016, p. 201).

Afin d'assurer une rigueur scientifique à la démarche d'étude de cas et de placer notre objet d'étude sous « le feu d'éclairages différents dans l'espoir de lui donner tout son relief » (Hamel, 1997, p. 104), cette recherche s'appuie sur une triangulation de données où plusieurs méthodes de collecte sont utilisées et dont les modalités sont décrites plus loin. En outre, cette approche permet de réduire le plus significativement possible l'influence de nos biais personnels.

3.2 L'ethnographie en ligne

Dans l'objectif de respecter et de mieux comprendre les particularités d'un terrain connecté, nous avons fait le choix d'inscrire notre recherche dans une démarche inspirée de l'ethnographie en ligne (Hine, 2000) qui, précisément, adapte les méthodes de collecte de données au contexte d'internet. Cette dernière présente évidemment des points communs avec l'ethnographie traditionnelle : toutes deux visent la compréhension d'un phénomène grâce à une observation fine des actions du sujet (ou d'un groupe) afin de mieux saisir le sens qu'il attribue à ses comportements. Elles reposent également sur une méthode inductive (Denzin, 1997) qui tente de produire une compréhension théorique à partir de données contextualisées.

Le web social est un lieu où co-habitent une pluralité d'espaces sociaux qui pré-existent à la présence du chercheur où ce dernier doit d'abord se familiariser avec ces terrains, les observer et les décrire pour mieux les comprendre. Lorsqu'on s'intéresse à des terrains en ligne, l'avantage est la grande disponibilité de données sur les plateformes du web, tout en s'exposant au risque d'un excès de matériau. Il est également plus difficile d'avoir accès au contexte de production des données recueillies, à la signification réelle des contenus partagés. C'est pourquoi nous avons souhaité enrichir les données recueillies dans la phase d'observation de type ethnographique en ligne, en les combinant avec des entrevues semi-dirigées, plus particulièrement en réalisant des entrevues sur traces (Dubois et Ford, 2015) que nous prenons soin d'explicitier plus loin. Nous considérons ainsi que le phénomène à l'étude peut être mieux compris s'il est appréhendé dans son contexte et qu'il est possible d'interroger le sujet sur le sens qu'il attribue à ses actions.

Enfin, nous avons privilégié la méthode d'analyse qualitative inspirée de la théorisation ancrée afin de « générer inductivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en

relation progressives et valides de données empiriques qualitatives » (Paillé, 1996, p.184). Il est important de préciser ici qu'il s'agit bien d'une méthode d'analyse de données et non d'une analyse de contenu, laquelle constitue « une démarche itérative de théorisation progressive d'un phénomène », où contrairement à l'analyse de contenu, son « évolution n'est ni prévue ni liée au nombre de fois qu'un mot ou qu'une proposition apparaissent dans les données » (Paillé, 1994, p. 151).

Afin de mieux comprendre le phénomène à l'étude, nous avons donc effectué un aller-retour constant entre les données recueillies et le processus de théorisation (Glaser et Strauss, 1967), en utilisant notamment l'outil de la « catégorie » qui nous a permis de faire le lien entre le terrain et l'effort de conceptualisation. En effet, « le matériau empirique est à la fois le point de départ de la théorisation, le lieu de la vérification des hypothèses émergentes, et le test ultime de la validité de la construction d'ensemble » (Paillé, 1996, p.185).

Nous abordons plus loin plus spécifiquement et plus concrètement la façon dont nous avons procédé pour analyser les données recueillies.

3.3 Description du cas à l'étude : *Tchao Günther*

Pour étudier les usages du web social dans le contexte de la production et de la diffusion d'une autopathographie, le choix du terrain revêt une importance cruciale, car de ce dernier dépend la capacité du chercheur à produire de nouvelles connaissances (Latzko-Toth, 2009, p. 24).

Le cas sélectionné pour ce projet de recherche, le blogue *Tchao Günther* (www.tchaogunther.com), a été retenu en raison de son intérêt intrinsèque et de son

caractère unique : la qualité de la narration, les enjeux soulevés (féminité, relations avec les soignants, etc.), le ton humoristique, la vulgarisation médicale, la visibilité médiatique et, enfin, la grande popularité de ce récit, sont autant de caractéristiques qui font de cette autopathographie en ligne un cas digne d'intérêt pour comprendre les usages du web social dans le contexte de la production et de la diffusion d'un récit autobiographique de la maladie.

3.3.1 Présentation de l'auteure Lili Sohn et de son projet Tchao Günther

Née en France en 1984, Lili Sohn a passé son enfance à Kolbsheim, dans un petit village situé près de Strasbourg en Alsace. Elle a poursuivi des études d'arts appliqués, de graphisme, de vidéo et d'arts visuels. Elle a par la suite travaillé comme graphiste dans l'industrie du jeu vidéo à Montréal, où elle a vécu 7 ans. Elle a reçu un diagnostic de cancer du sein, en février 2014, à l'âge de 29 ans.

Presque simultanément, elle crée son blogue et sa page Facebook où elle diffuse les épisodes de sa bande dessinée qui relatent « *ses mésaventures avec Günther* », le nom qu'elle a donné à son cancer du sein. Selon ses propres mots, son blogue avait au départ pour objectif : « *d'informer mes proches et extérioriser mes émotions (...). J'y raconte mon quotidien, mes émotions, mon expérience, mes interactions avec le milieu médical et mes découvertes sur cette maladie* »⁶.

Elle explique également sur sa page « À propos » qu'elle souhaitait, au départ, demeurer anonyme car elle ne voulait pas « *être estampillée : la fille qui a eu le cancer du sein à même pas 30 ans!* », mais la réception de sa bande dessinée s'est avérée si

⁶ *À propos*. Récupéré le 1^{er} septembre 2017 de www.tchaogunther.com

positive qu'elle a changé d'avis en cours de route : « *Finalement j'ai reçu tellement de messages de soutien que ça m'a poussé à continuer et à partager mes histoires plus largement* ». ⁷.

En outre, elle y présente les objectifs et les bénéfices qu'elle retire et / ou qu'elle souhaite retirer du partage en ligne de sa bande dessinée autopathographique : « *Dessiner me permet de dédramatiser mon quotidien. Je ne veux pas banaliser la maladie mais plutôt informer. Bref, comme je n'ai pas pu choisir d'avoir le cancer, je veux au moins choisir comment le vivre : en couleurs et avec humour* ». ⁸.

Ce souhait de dédramatiser avec humour et en couleur se reflète dans le processus de création du blogue, de l'avatar de Günther à sa propre représentation, tous deux devenus des signatures visuelles de son projet autopathographique que l'on retrouve à sur son blogue.



Figure 4 : Représentation de Lili Sohn dans la bande dessinée Tchao Günther

Afin de donner un aperçu de l'environnement visuel des plateformes du web social mobilisées dans le récit autopathographique en ligne, nous présentons ci-après, des captures d'écran des pages d'accueil du blogue et de la page Facebook *Tchao Günther* :

⁷ *À propos*. Récupéré le 1^{er} septembre 2017 de www.tchaogunther.com

⁸ *À propos*. Récupéré le 1^{er} septembre 2017 de www.tchaogunther.com



Figure 5 : Image de la page d'accueil du blogue Tchao Günther



Figure 6 : Image de la page Facebook Tchao Günther

Soulignons que Lili Sohn utilise son blogue uniquement pour publier les épisodes de sa bande dessinée et que la fonction « commentaire » a été désactivée. Seules les possibilités de partager sur les médias sociaux et une fonction « J'aime » sont accessibles aux internautes. C'est sur sa page Facebook qui compte actuellement une communauté active de plus de 13 000 membres, que ses publications peuvent être commentées. Le tableau suivant présente les caractéristiques principales du blogue et de la page Facebook *Tchao Günther*.

Tableau 1 : Caractéristiques du blogue et de la page Facebook *Tchao Günther*

	Blogue	Page Facebook (communauté)
Caractéristiques		
Date de création	Février 2014 (moment du diagnostic)	Février 2014 (moment du diagnostic)
Visiteurs/membres de la plateforme	<p>Le nombre de visites n'est pas disponible, pas d'accès à Google Analytics au moment de l'entrevue.</p> <p>Selon Lili Sohn, le public qui la découvre et suit ses épisodes uniquement par le blogue est plus âgé, parce qu'il n'utilise pas les médias sociaux.</p> <p>Selon Lili, le premier contact s'effectue par une recherche de mots clés (non disponibles) sur Google. Elle pense ainsi que le lien du blogue « <i>remonte assez clairement parce que, les gens quand ils découvrent, ils m'envoient un mail via mon blogue</i> ».</p>	<p>13 121 membres (en date du 4 octobre 2018)</p> <p>90% de femmes, 10 % d'hommes, répartis comme suit : 10% 18-24 ans, 33% 25-34 ans, 24% 35-44 ans, 11% 45-54 ans, 5% 55 – 64 ans, 3% 65 et plus.</p> <p>Provenance des visiteurs, principalement la France, le Canada et la Belgique.</p>

	Blogue	Page Facebook (communauté)
Types de contenus	<ul style="list-style-type: none"> • Épisodes de BD • Revue de presse • Événements caritatifs ou de sensibilisation au cancer du sein • Action politique (droit à l'oubli) • Promotion des 3 tomes de <i>Tchao Günther</i> • Information et promotion des séances de signatures • Version finale des épisodes de BD • Moins de contenus sur le blogue que sur la page Facebook 	<ul style="list-style-type: none"> • Épisodes de BD • Revue de presse • Événements caritatifs ou de sensibilisation au cancer du sein • Action politique (droit à l'oubli) • Promotion des 3 tomes de <i>Tchao Günther</i> • Information et promotion des séances de signatures • Contenu ou information en provenance d'autres organismes en lien avec le cancer • Re-partage de publications • Photos d'événements auxquels elle a assisté • Dessins en cours de réalisation
Possibilités d'interaction avec les contenus pour les utilisateurs	<ul style="list-style-type: none"> • J'aime • Partager • Fonction Commentaires désactivée 	<ul style="list-style-type: none"> • Réagir (J'aime, j'adore, Haha, Wouah, Triste, Grr) • Partager • Commenter

Enfin, rappelons que bien que cette autopathographie mobilise le médium de la bande dessinée pour partager l'expérience de la maladie, et qu'il serait très pertinent d'en analyser les composantes visuelles, nous devons tenir compte des limites de cette recherche, car l'utilisation de la multitude de modes créatifs dans un récit autopathographique constitue un sujet de recherche distinct en soi. Nous traitons donc

les différents éléments textuels et visuels du récit au même niveau, les images n'ayant pas fait l'objet d'analyse sémiologique ou esthétique.

3.4 Modalités de recueil des données

Tel que mentionné précédemment, notre projet de recherche s'appuie sur plusieurs méthodes de collecte de données afin de procurer des assises solides à nos résultats d'analyse. L'observation non participante et deux entrevues sur traces avec l'auteure du blogue, Lili Sohn (entrevues semi-dirigées avec commentaires de l'auteure sur les traces d'activité en ligne), ainsi que la tenue d'un carnet ethnographique (journal de bord), ont constitué nos trois méthodes de collecte de données.

3.4.1 Observation non participante

L'observation non participante a constitué la première phase de notre recherche, laquelle a formellement et rigoureusement débuté au moment de l'obtention du certificat éthique pour le projet de recherche et, bien entendu, du consentement éclairé de Lili Sohn. Nous croyons cependant important de préciser que nous nous intéressons à ce phénomène depuis près de 10 ans. En effet, tel que nous l'avons souligné dans l'Avant-propos, nous éditons le blogue *e-santé communication* depuis 2010, où nous avons publié plusieurs textes sur la parole des patients sur internet et notamment fait la connaissance de Lili Sohn. Ce travail, en lien avec le sujet de notre mémoire, bien qu'il se soit largement déroulé en amont, a certainement contribué à enrichir notre réflexion et notre travail d'analyse dans le cadre de la présente recherche.

Dans un premier temps, nous avons effectué une observation non participante des deux plateformes utilisées par Lili Sohn pour diffuser son autopathographie *Tchao Günther*,

soit le blogue et la page Facebook. Nous n'avons jamais interagi directement avec les membres, notre observation a donc portée sur des traces et non sur l'expérience de participation à la communauté. La période d'observation couvre le début du blogue et de la page Facebook (février 2014) à avril 2017. Toutefois, nous avons mené une période d'observation plus systématique pendant une durée de 3 semaines, à raison d'environ 30-45 minutes par jour.

Nous avons consigné nos notes d'observation dans un carnet ethnographique, pendant les trois semaines prévues, à partir des questions générales suivantes : Comment Lili Sohn utilise-t-elle les plateformes du web social (blogue et page Facebook) pour communiquer son expérience de la maladie ?; Quels sont les types de contenus qui y sont partagés? ; Y a-t-il récurrence de certains éléments ? Ou des éléments surprenants?; Quels types d'échanges suscitent-ils auprès de la communauté Facebook *Tchao Günther* ?

En plus des notes descriptives, nous avons également pris des notes de nature plus analytique afin d'amorcer une interprétation des données au moment de la collecte, laquelle s'est effectuée tout au long de la recherche, permettant ainsi une analyse plus riche (Martineau, 2016).

Soulignons également que cette phase d'observation a permis d'identifier les « traces » qui ont été utilisées dans le cadre des entrevues sur traces pendant lesquelles nous avons demandé à Lili Sohn de réagir et de commenter les éléments recueillis (voir à cet égard des exemples présentés à l'annexe 1). Dans le cadre de cette phase d'observation, et guidée par les grandes questions de notre carnet ethnographique, nous avons ainsi repéré des récurrences thématiques et des éléments qui ressortaient du lot, dont nous avons fait des captures d'écran. Nous les avons par la suite regroupés par catégories, par thématiques dans des fichiers afin de pouvoir les utiliser plus facilement et

rapidement lors des entretiens sur traces, comme nous l'expliquons dans la section suivante.

En outre, nous avons élaboré un tableau détaillé répertoriant tous les épisodes de *Tchao Günther* dans lequel nous avons consigné les thématiques abordées ainsi que nos réflexions en lien avec notre travail d'observation en ligne, en prévision de la production du canevas de questions des entretiens semi-dirigés sur traces.

Ces deux outils développés pendant la phase d'observation non participante nous ont été d'un précieux recours dans le cadre de l'élaboration de notre canevas d'entretien.

3.4.1.2 Entretiens sur traces avec Lili Sohn, l'auteure de Tchao Günther

Précisons d'abord qu'une trace numérique (*trace data*) est une donnée laissée par un humain, de manière consciente ou non, dans le cadre de ses activités en ligne ([trad.] Wesler et al., 2008).

Ces traces numériques sont utiles à plusieurs égards, elles permettent d'identifier des patterns de communication, offrent la possibilité de confirmer avec le sujet des actions passées sans avoir à se reposer uniquement sur sa mémoire et, en outre, de trianguler les données (Dubois et Ford, 2015) :

Instead of relying on an interviewee's account of events of relationships and the researchers informed interpretation of that account, the researcher can use trace data to consider the traces of digital interaction that the interviewee left behind. In so doing, researchers can begin to produce meaningful accounts of the interactional context as articulated by Geertz (1973) in his work on « thick description », or what Wang (2013) calls « thick data » (Dubois et Ford, 2015, p. 2012).

L'entrevue de type semi-dirigé a été privilégiée, cette dernière étant considérée comme « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (Savoie-Zajc, 2016). Nous avons ainsi réalisé deux entrevues sur traces (*trace interview*) de 90 minutes chacune avec l'auteure du blogue, Lili Sohn. Ces entrevues ont été menées via la plateforme Skype pour des questions de logistique géographique. La première entrevue a été centrée sur la démarche de Lili Sohn, l'historique de la création de son blogue et de sa page Facebook, les raisons qui ont motivé le choix de ces médiums, les significations qu'elle attribuait à cette pratique, etc. Les traces, présentées sous forme de captures d'écran (échanges sur Facebook) ou d'épisodes de bande dessinée sur le blogue de *Tchao Günther*, ont pu être mobilisées en partageant notre écran sur Skype au moment des deux entrevues.

Nous avons donc introduit dans le cours de cette entrevue semi-dirigée, les traces numériques identifiées dans les phases précédentes de collecte, auxquelles se sont ajoutées celles qui ont été proposées par l'auteure du blogue afin qu'elle puisse nous expliquer leur contexte, la nature de ses motivations, notamment dans la perspective d'établir des liens entre la construction d'un récit autopathographique, les échanges qu'il suscite sur la page Facebook et son expérience de la maladie.

L'introduction de ces traces a exigé beaucoup d'efforts d'attention et de rapidité d'exécution dans leur partage. Certains de ces éléments ont été utilisés, d'une part, en complément à des questions dont il était difficile d'aborder la spécificité sans le support visuel. D'autre part, en poursuivant l'objectif de susciter la réflexivité de Lili Sohn, vers la fin de l'entrevue en lui soumettant des épisodes ou des échanges sur Facebook qui n'avaient pas été abordés pendant l'entrevue. Ainsi, le tableau et les fichiers thématiques de captures d'écran ont été extrêmement utiles et nous ont permis d'être plus réactive, et de mieux adapter nos questions de relance en situation. De manière

générale, l'entrevue sur traces s'est avérée une stratégie intéressante, bien qu'imparfaite, de contourner les limites de l'observation non participante en ligne, car il n'y pas d'échanges directs avec les personnes observées. Nous avons ainsi pu interpeler Lili sur les traces numériques de son blogue et des échanges sur Facebook afin d'ajouter une couche de compréhension plus riche aux données recueillies.

Les données sont donc enrichies ici avec l'ajout de traces que Lili Sohn commente, ainsi nous avons pu obtenir des données plus riches, plus « épaisses » (*thick data*), ce qui nous permet d'avoir une compréhension plus fine, plus profonde, et plus contextualisée.

Il nous apparaît que ce type d'entrevue a été particulièrement approprié à notre démarche, en ce qu'il a permis à la fois de poser des questions planifiées et orientées en fonction des données retenues, mais où la personne interviewée est libre d'aborder d'autres aspects de son expérience. Ainsi, l'entrevue semi-dirigée permet la « coconstruction de sens » et stimule « l'émergence d'un nouveau discours et d'une nouvelle compréhension du phénomène étudié » (Savoie-Zajc, 2016), et dans le cas de l'entrevue sur traces, un focus particulier est placé sur les plateformes du web social (Dubois et Ford, 2015). Nous avons ainsi pu mettre davantage en relief le rôle exercé par les plateformes du blogue et de Facebook dans la production et la diffusion du récit autopathographique lors de l'entrevue avec Lili Sohn et susciter sa réflexivité à ce sujet.

3.5 L'analyse des données

Les données recueillies se présentent sous forme de notes manuscrites et de verbatims, d'enregistrements sonores, de documents visuels (épisodes de bande dessinée de *Tchao Günther*, captures d'écran de Facebook) qui ont été traités de façon inductive : elles

ont été découpées en unités de sens, classées et synthétisées afin d'en tirer des résultats significatifs.

Les deux entrevues d'environ 90 minutes chacune ont été transcrites et, dans un premier temps, ont fait l'objet d'une première hypothèse de codification manuelle. Dans un deuxième temps, le logiciel de traitement de données qualitatives NVivo a été mobilisé pour l'analyse, afin de générer du sens à partir des données (Giroux, 2003), « un processus qui implique un effort explicite d'identifier les thèmes, de construire des hypothèses telles qu'elles émergent des données ainsi que de clarifier le lien entre les données, les thèmes et les hypothèses conséquentes » Tesch (1990, p. 113).

Enfin, l'analyse a été continuellement guidée par notre problématique initiale et marquée par des allers-retours constants entre le terrain et l'effort de conceptualisation. Ce processus itératif entre terrain et conceptualisation est d'ailleurs propre aux stratégies qualitatives. Dans l'analyse par théorisation ancrée, ce processus est particulièrement caractérisé par la simultanéité de la collecte et de l'analyse, du moins dans les premières phases (Paillé, 1994). Nous avons donc débuté l'analyse de nos résultats dès le moment de la cueillette des données et nous nous sommes assurée, tout au long de notre processus de théorisation que cette dernière était toujours étroitement ancrée dans nos données empiriques.

Plus précisément, nous avons d'abord procédé à une codification des données recueillies, issues de notre observation en ligne, notre journal de bord et des entrevues semi-dirigées réalisées avec Lili Sohn. Nous avons souhaité que cette dernière soit au plus près des mots et expressions utilisées lors des entrevues semi-dirigées par Lili Sohn. Nous avons eu d'ailleurs de belles opportunités d'utiliser du code *in vivo* tant notre participante a trouvé les mots adéquats pour témoigner de son expérience, comme le souligne Paillé (1994, p. 154) « il arrive en effet que l'on cherche vraiment le terme

juste, l'expression évocatrice, alors que le témoignage même de l'interviewé nous les livre sous une forme parfois inespérée ».

Cette fine codification a par la suite servi de base à l'élaboration de catégories mettant en lumière les aspects les plus importants pour mieux cerner les significations des données, suivie d'une phase d'intégration plus élaborée pour dégager des premières pistes d'analyse dans l'optique de « dégager les propriétés essentielles de l'objet analysé, selon un angle spécifique », soit celui de nos questions de recherche. L'évolution de l'analyse s'est effectuée progressivement, enrichie par un travail de réflexion, de lectures, de retour vers les données empiriques et, il est important de le souligner, avec les qualités et les défauts de notre sensibilité de chercheure, c'est-à-dire de notre capacité à « tirer un sens des données, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager les liens et les implications (...) bref de les analyser, de les théoriser » (Paillé, 1994, p.160).

Enfin, nous avons également proposé à Lili Sohn de prendre connaissance de nos résultats afin de nous assurer que le contenu et les hypothèses formulées correspondaient à son expérience, ce qui est considéré comme une étape de validation de l'analyse qualitative, plus particulièrement dans un contexte d'étude de cas. En effet, selon Roy (2009), solliciter la contribution des sujets de l'étude peut constituer une bonne stratégie complémentaire pour valider les résultats. Enfin, compte tenu du caractère sensible de notre recherche qui porte sur son expérience de la maladie et l'expression d'un vécu personnel, il nous apparaissait également important d'obtenir une validation de sa part. Le tableau suivant résume notre stratégie méthodologique⁹ :

⁹ Tableau adapté de : Université du Québec à Montréal (UQAM). *La cueillette et le traitement des données*. Récupéré le 20 avril 2015 de http://www.bibliotheques.uqam.ca/infosphere/sciences_humaines/module1/collecte.html

Tableau 2 : Analyse des données

Méthode de recherche	Type de collecte	Sources de données	Outils	Méthode d'analyse	Objectifs	Références
Étude de cas Ethnographie en ligne	Observation non participante	Les plateformes du blogue et de la page Facebook Diffusion sur le web social (nombre de partages, de «j'aime», etc.) Commentaires sur les publications de la page Facebook	Journal de bord Captures d'écran	Observation Identifier les éléments de contenus, thèmes, patterns, etc.	Recueillir des informations sur le contenu et le cas Identifier la récurrence de thèmes Décrire les comportements observés	Frank, A. (2013) Frank, A. (2010) Keim-Malpass, J., Steeves, R. et Kennedy, C. (2014). McGeehin Heiferty, C. (2009).
	Échantillonna ge des contenus (traces numériques)	Production visuelle (bande dessinée) Production écrite (commentaires, témoignages, etc.)	Captures d'écran Grille d'analyse	Lecture des productions Identifier les unités de contenus, les thématiques Classer par catégories pour dégager du sens	Dresser un portrait Identifier les éléments de contenu avec l'auteur du blogue qui constituent le corpus sélectionné pour les entrevues sur traces	Frank, A. (2013) Frank, A. (2010) Keim-Malpass, J., Steeves, R. et Kennedy, C. (2014). Keim-Malpass, J., Steeves, R. (2012)
Étude de cas Ethnographie en ligne	Entrevue sur traces	Lili Sohn	Canevas d'entrevue (traces: captures d'écran et tableau des épisodes de BD Enregistrements sonores	Coder le verbatim Codifier les données	Recueillir le point de vue de Lili Sohn et contextualiser les traces.	Frank, A. (2013) Frank, A. (2010) Keim-Malpass, J., Steeves, R. et Kennedy, C. (2014).

3.6 Dimensions éthiques

La participation directe de sujets humains étant sollicitée dans le cadre de cette recherche, nous avons suivi le cours d'éthique de la recherche avec des êtres humains et obtenu le consentement éclairé de la participante ainsi que l'approbation éthique (EPTC 2, 2014) du Comité d'éthique, voir le certificat éthique à cet effet en Annexe II.

L'autopathographie à l'étude dans ce projet de recherche est diffusée sur un blogue ainsi qu'une page Facebook où les membres de la page sont invités à interagir avec son contenu, dans un contexte public. À cet égard, *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, indique que : « l'exemption de l'évaluation par un CÉE repose sur le fait que l'information se trouve dans le domaine public et qu'on peut y accéder, et que les personnes visées par l'information n'ont pas d'attente raisonnable quant à la protection de leur vie privée ». Cependant, bien que les propos publiés sur la page Facebook soient de nature publique, il nous est apparu important d'obtenir une forme de consentement de la communauté de l'auteure de l'autopathographie et administratrice de la page, soit par le biais d'une présentation de notre recherche par Lili Sohn à sa communauté dont nous avons établi ensemble les modalités. Nous nous sommes montrée disponible pour répondre à tout questionnement que pourrait soulever notre démarche auprès des membres de la communauté. L'accueil a été très favorable et a suscité des commentaires positifs quant à la thématique de la recherche. Les captures d'écran suivantes présentent le format dans lequel l'annonce de la recherche a été faite aux membres de la communauté Facebook, dans les termes de Lili Sohn, ainsi que quelques commentaires en réaction au projet de recherche.

CHAPITRE IV

LE WEB SOCIAL COMME ESPACE DE MÉDIATION DE LA COMMUNICATION DE LA MALADIE

Les quatrième et cinquième chapitres de ce mémoire sont consacrés à la présentation des principaux résultats obtenus dans le cadre de notre recherche. Nous avons choisi d'y intégrer les éléments de discussion afin d'éviter les redondances et d'en améliorer la lisibilité.

Dans ce chapitre, nous abordons le web social comme espace de médiation de la communication de la maladie. Dans un premier temps, nous exposons les principales motivations qui ont conduit Lili Sohn à créer le blogue *Tchao Günther* et une page Facebook éponyme pour partager le récit de son expérience du cancer du sein, ainsi que les raisons qui ont guidé le choix du médium de la bande dessinée et ceux des médias socionumériques. Nous analysons cette médiation sous différents angles, avec les proches, les soignants et la communauté Facebook de *Tchao Günther*, du point de vue de Lili Sohn et à la lumière de notre cadre théorique. Le chapitre suivant aborde plus spécifiquement le récit autopathographique en ligne comme espace de (re)construction de l'identité narrative.

4.1. Mobiliser le web social pour communiquer sa maladie

Le cas à l'étude, comme nous l'avons souligné dans les chapitres précédents, se démarque par la simultanéité entre l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein, la création de *Tchao Günther*, ainsi que sa diffusion sur un blogue et une page Facebook qui lui a rapidement conféré une grande notoriété. Nous présentons ici les raisons qui ont amené Lili Sohn à utiliser ces outils de communication pour informer ses proches

de son état de santé et analysons la façon dont ces plateformes ont, selon celle-ci, contribué à la médiation de la communication de la maladie. Enfin, nous présentons une esquisse des types de relations que l'entourage entretient avec le blogue.

4.1.1 Gérer des émotions pénibles liées à l'annonce du diagnostic

Source d'introspection et de questionnements existentiels, l'expérience d'une maladie grave se fait paradoxalement rarement dans l'isolement. Dès le moment de l'investigation médicale, la personne malade doit déjà en faire le récit aux soignants, qui la traduiront en termes médicaux, produisant un diagnostic. Les proches en sont le premier auditoire, avec une dimension émotive très importante. En effet, la famille, les cercles amicaux et professionnels sont atteints par l'annonce de la maladie, à des degrés divers certes, mais tous contraints, d'une certaine manière, à faire face aux bouleversements qu'elle entraîne (Gennart, Vannotti, Zellweger, 2001). L'annonce du diagnostic s'avère être un choc pour l'entourage, une réalité à laquelle Lili Sohn est rapidement confrontée, ainsi qu'aux difficultés que représente cette situation pour elle :

(...) en fait, je pense que là, j'avais déjà du coup appelé le samedi, j'avais appelé ma mère, j'avais appelé certaines copines et tout, je m'étais rendue compte de... donc que c'était très chiant en fait pour l'annoncer aux gens. Au bout de 2-3 fois, tu vois, c'est chiant en fait, tu racontes toujours la même chose et tout, pis c'est dur, enfin au niveau des sentiments, enfin des émotions, etc.

C'est ainsi que dès les premiers moments de la maladie, elle cherche un moyen d'informer ses proches de ses problèmes de santé sans être exposée à des émotions pénibles à répétition. Elle souhaite trouver une solution appropriée à l'annonce du diagnostic, sans avoir « à appeler la terre entière », d'autant plus que la majorité de sa famille et ses proches vivent en France : « *Donc là, il fallait vraiment qu'il y ait quelque*

chose qui me euh... un outil hyper pratique, voilà. Et donc, j'avais pas du tout envisagé d'envoyer des mails ».

Face à la charge émotive et à la gestion de temps que représente l'annonce de son diagnostic de cancer du sein, elle considère très rapidement la possibilité de créer un blogue où elle partagerait de l'information sur son état de santé : *« j'ai tout de suite pensé au blogue parce que je crois que j'avais déjà un petit peu fait des histoires comme un peu en bande dessinée »*. L'art visuel étant déjà présent dans la vie de Lili, à titre professionnel et dans une pratique personnelle, elle fait le choix de cette forme de communication pour informer son entourage de sa situation médicale, bien qu'elle ne maîtrise pas *a priori* la bande dessinée et n'ait pas une passion particulière pour le 9^e art :

J'ai tout de suite pensé à la bande dessinée, c'est pas forcément que j'ai une grande culture de la bande dessinée ou que j'ai vraiment appris à en faire, mais en tout cas, c'est le médium qui m'apparaissait le plus intéressant pour exprimer, en tout cas, pour l'annoncer [le cancer du sein], parce que au début c'était vraiment ça que voulais faire.

Elle partage cette idée de créer un blogue sous forme de bande dessinée, dans les jours qui suivent l'annonce de son diagnostic, avec son compagnon et un ami :

On s'est dit "shit qu'est-ce qu'on va faire avec... qu'est-ce qu'on va faire avec ça", tu vois. Euh... Et puis, on se dit "Ah si je faisais un blogue, si je racontais en bande dessinée ce qui allait m'arriver, est-ce qu'on peut faire ça?", enfin tu vois y a vraiment eu ce truc-là qui s'est monté très très facilement et comment on pourrait l'appeler "Ah, on pourrait l'appeler comme ça" et puis voilà, l'idée était partie.

Une décision qui illustre à quel point, comme le souligne Jauréguiberry (2016, p. 201), « les technologies de communication en sont venues à irriguer la quasi-totalité de la

surface de nos vies », et que ces outils de communication se sont non seulement imposés dans les domaines du travail, des loisirs, de la vie pratique (Jouët, 2000), mais également dans la sphère intime de l'expérience de la maladie. En effet, pour Stage (2017), le partage du récit autopathographique en ligne est une pratique vers laquelle les plus jeunes générations se tournent de plus en plus lorsque la maladie les touche, notamment parce qu'elles ont grandi avec les médias sociaux.

Dans le cas de Lili Sohn, le web social est mobilisé dans un premier temps comme un outil de gestion de crise (Rouzé, 2010), qui lui permet de créer à la fois une forme de distance émotive salutaire liée à l'annonce d'une maladie grave (McCosker et Darcy, 2013) et du lien social (Stage, 2017; Rouzé, 2010). En effet, le web social lui permet d'abolir une autre forme de distance, celle-ci de nature géographique, avec la famille et les amis qui demeurent en France. Cet usage pointe vers l'émergence de nouveaux comportements dans la communication de l'expérience de la maladie où le dispositif mobilisé, en l'occurrence le web social, peut agir comme tiers et constituer un espace de médiation entre la personne malade et son entourage.

4.2 Médiation technique et affordances : enjeux et rôles des plateformes

Comme nous l'avons abordé précédemment, la notion d'accessibilité a été un facteur fondamental qui a favorisé la création d'un blogue et d'une page Facebook par Lili Sohn, ces outils techniques nécessitant peu d'efforts cognitifs et techniques (Millerand, Proulx et Rueff, 2010) pour les utiliser, ni de maîtrise de logiciels complexes ou de langages de programmation.

Cependant, les objets techniques mobilisés par Lili Sohn dans le cadre de son projet autopathographique *Tchao Günther* ne sont pas neutres. Leur matérialité se greffe à

même l'usage (Jouët, 2000), tout en influençant et structurant la communication de sa maladie à son entourage. Nous présentons ici succinctement la perception de Lili Sohn des limites et avantages des dispositifs techniques choisis, ainsi que les considérations associées à leur usage qui ont structuré sa pratique dès le départ.

4.2.1 Diffusion publique sur le web social et considérations éthiques

La question du caractère public du blogue et des informations relayées sur sa page Facebook s'est posée à Lili Sohn dès le début de son projet autopathographique. Sa première intention est d'informer son réseau social élargi (familial, amical, professionnel), et elle s'interroge à savoir si la diffusion de son expérience de la maladie est appropriée dans le contexte public du web social, « *parce que je me disais, est-ce que c'est quelque chose qui doit se vivre dans une sphère privée et ne pas être étalée à la vue de tout le monde* ». Ses considérations portent également sur l'aspect éthique de la forme qu'elle souhaite donner à son expression narrative et le fait de partager une expérience aussi difficile que la maladie avec un ton plus léger, contrastant avec la gravité du cancer :

(...) même si je ne savais peut-être pas encore la tonalité que j'allais lui donner, mais je savais que ça allait être une BD, je connaissais déjà mon style et donc je me disais "est-ce qu'on peut accoler ce mot cancer, cette maladie qui est si difficile avec un médium qui...qui, avec mon style est plutôt enjoué, simple, coloré, etc. Est-ce que c'est éthique de...d'aborder ce sujet-là, de parler d'un truc très très personnel qui allait peut-être être difficile ?".

La question de ce qui est moral ou non dans le traitement narratif de l'expérience de sa maladie est rapidement tranchée; Lili Sohn estime qu'il n'y a pas de règles officielles à observer dans la communication de sa maladie et qu'il n'existe pas une « *police du*

cancer qui allait me dire “ Attention, t’as pas le droit de faire ça ! ”. Et que finalement, même si je me faisais juger, en fait, par rapport à ce projet-là, ben qu’on allait les emmerder quoi ! Parce que le but, c’était que je fasse ce que j’ai envie de faire ».

Partager son intériorité en ligne peut en effet s’avérer être une expérience délicate et complexe car « elle se pose en tension avec les logiques de reconnaissance et de gain qui motivent la connexion » (Jauréguiberry, 2016, p. 208). Tel que nous l’avons abordé précédemment, il y a d’abord un espoir de gain de temps et d’une meilleure gestion des émotions pénibles associées à l’annonce du diagnostic, mais également une crainte d’être jugée par son entourage sur sa façon de communiquer son expérience de la maladie.

La diffusion publique à large échelle de la maladie se pose également en tension avec les « rôles du malade » de Parsons (1951) où le sujet malade n’est plus considéré comme un membre actif et productif de la société, il est par conséquent passif, voire socialement invisible. Cette lecture que fait Parsons fait l’objet de nombreuses critiques ces dernières années, car elle n’est plus en adéquation avec l’injonction faite aux patients atteints de maladies chroniques de prendre davantage en charge leurs soins, ces derniers mobilisant de plus en plus le web social pour chercher et partager de l’information santé, ce qui est particulièrement le cas chez les plus jeunes générations. En outre, pour Tembeck (2014), les médias traditionnels et les médias sociaux sont des tribunes où « le spectacle de la maladie aujourd’hui n’est plus aussi stigmatisé qu’il l’était en dehors du domaine médical il y a seulement une décennie (...) le Web participatif a favorisé la diffusion d’images personnelles de la maladie, banalisant peut-être par là même leur réception (Tembeck, 2014, p. 7) ». Il y aurait donc une meilleure acceptation sociale de l’expression, du partage de ce type de récit en ligne relativement récente qui normalise ce type d’usage du web social (Stage, 2017).

4.2.2 Création d'une page Facebook en synergie avec le blogue : une stratégie de communication

À la création de son blogue, Lili souhaite limiter le temps accordé à la gestion de la diffusion des épisodes de sa bande dessinée et des commentaires qu'ils pouvaient susciter. Elle décide ainsi de créer une page Facebook pour informer son réseau social de la parution d'un nouvel épisode et de circonscrire l'espace des échanges en désactivant les commentaires de son blogue pour les conserver uniquement sur sa page Facebook. Pour Lili, il s'agit d'une « *stratégie de communication* » qui lui permettait à la fois d'informer tout son réseau social en même temps de la publication d'un nouvel épisode de *Tchao Günther* et de gérer à un seul endroit les commentaires :

J'ai créé la page *Tchao Günther* pour partager plus facilement parce que, parce que les gens, ils avaient envie de suivre, j'avais pas envie forcément d'envoyer des mails, enfin ou une *newsletter* ou un truc comme ça, alors du coup, tout simplement, c'était un côté pratique en fait. De dire abonnez-vous, tout le monde est sur Facebook. (...) Parce que je voulais pas les gérer à 12 millions d'endroits.

Ainsi, les possibilités de communication offertes par la plateforme du blogue (tumblr) et de la page Facebook de *Tchao Günther* ont été configurées par Lili Sohn pour mieux répondre à ses besoins, soit faciliter la gestion des espaces d'échanges autour des épisodes de sa bande dessinée. Elle n'avait cependant pas anticipé la popularité de son récit et le volume de commentaires qu'il allait susciter :

Au début, c'était juste un aspect pratique. Et après... j'ai vu du coup que les gens répondaient aussi beaucoup... c'est en faisant ça que j'ai euh... capté du coup que les gens allaient pouvoir commenter.

Cet espace d'échange autour de l'expérience de la maladie sur Facebook s'inscrit dans ce que Stage (2017) désigne comme étant une « prise de position narrative » où le

patient/auteur déclare à son lectorat qu'il sera ici témoin d'une histoire, de son histoire personnelle, de sa maladie. Cette prise de position narrative encouragerait l'auditoire à s'engager lui aussi dans le récit, à le « reconnaître », par le biais de petites actions en ligne comme aimer des publications et/ ou utiliser des émoticons / émojis, partager ses propres réflexions ou son expérience personnelle (Georgakopoulou 2014, Ryan 2011 dans Stage, 2017). Ainsi, à travers ces traces, le public de *Tchao Günther* a la possibilité de participer, en quelque sorte, à la construction de son expérience de la maladie et de sa mise en récit.

4.2.3 Spécificités des contenus de la page Facebook

Soulignons également qu'il existe des différences quant aux types de contenus publiés entre le blogue et la page Facebook de *Tchao Günther*, en raison des fonctionnalités particulières de chacune des plateformes. Ainsi, la page Facebook propose davantage de contenus, car il est plus facile pour Lili de partager des contenus très courts, de republier et de relayer d'autres contenus que les siens, tandis que :

le blogue, c'est plus un condensé, le blogue tu y vas parce que tu tapes l'adresse alors que Facebook, il vient dans ton flux, et puis le blogue commence un peu à mourir parce qu'il est moins actif et la page Facebook, c'est le liant entre tout ça, ce projet-là et les nouveaux, ça relie avec d'autres choses.

La plateforme Facebook lui permet aussi de rendre visible des dessins « *pas finis, de montrer le work-in-progress, d'être plus dans la construction* », bref de donner à voir l'envers du décor et la création de certains épisodes ou des sujets de préoccupations qui ne sont pas toujours présentés sur le blogue.

Enfin, dans leur article *The Affordance of Social Media Platforms*, les chercheurs Bucher et Helmond (2018) font état de travaux sur différentes approches pour mieux appréhender les affordances et attirent l'attention non sur une technologie particulière, mais plutôt sur de nouvelles dynamiques, types de pratiques de communication et d'interactions sociales que les diverses fonctionnalités des plateformes socionumériques permettent. Ils soulignent la contribution de McVeigh-Schultz et Baym (2015) à la réflexion autour d'une affordance vernaculaire où les utilisateurs façonnent leurs propres moyens d'utiliser les différentes possibilités d'action des plateformes, fondés sur leurs perceptions et expériences, leur attribuant un sens en fonction de leur pratique, comme en témoigne d'ailleurs l'appropriation par Lili Sohn des outils du web social dans sa démarche.

4.3. Négocier les termes de la communication de la maladie avec les proches : esquisse d'une typologie de relations au blogue autopathographique

Comme nous l'avons vu précédemment, la création du blogue constitue une première étape, dès le diagnostic, pour s'approprier la maladie et reprendre un certain contrôle sur la circulation des informations s'y rapportant. Pour Lili Sohn, son projet autopathographique poursuit également l'objectif d'aviser son réseau social sur la manière dont elle a l'intention de vivre son expérience : *« j'imagine que la maladie se vit euh, enfin la maladie se vit de plein de façons différentes puis du coup, d'ouvrir ce blogue en couleur, de faire des blagues machin et tout ça informait les gens proches que c'était comme ça que je voulais le vivre »*. Elle négocie les termes de cette communication en affichant « ses couleurs » et en donnant le ton - à travers un récit souvent teinté d'humour -, car *« au-delà de leur réaction à eux, s'ils voulaient me respecter, il fallait qu'ils respectent aussi ma manière de vouloir le vivre d'une certaine manière »*.

Par ailleurs, il est important de souligner que le caractère grave de la maladie et son issue potentiellement mortelle amènent souvent l'entourage à se repositionner par rapport à la personne malade (Rossi, 2016). En corollaire, cette reconfiguration de la relation se manifeste dans les façons de communiquer avec elle, notamment sur les sujets dont on discute ou que l'on tait, et d'autres encore dont il est implicitement interdit de parler (Gennart, Vannotti, Zellweger, 2001).

Dans ce contexte, et même si le positionnement des proches dans ces nouvelles configurations n'est pas l'objet principal de notre travail d'analyse, nous estimons important d'aborder l'aspect de la réception du récit autopathographique par les proches, selon la perspective de Lili Sohn. Nous présentons ici l'esquisse d'une typologie des relations avec les proches, au cœur de laquelle se retrouve le blogue et son rôle de médiation dans la communication de la maladie.

4.3.1 Parler du récit de la maladie sans parler du cancer

Raconter la maladie en transforme l'expérience, autant pour Lili Sohn que pour son entourage, même si au départ, il y a pu y avoir un certain inconfort ou incompréhension de sa démarche : « *Pis finalement, euh ben moi, ça m'a fait vachement de bien, les gens ont trouvé ça bizarre, mais finalement l'ont bien pris* ». On lui reconnaît une légitimité d'aborder le récit de sa maladie en utilisant l'humour, qui constitue une façon de dédramatiser la situation et de donner une forme originale à son expérience du cancer : « *(...) ils ont... eu de l'émotion et du rire, enfin plein, plein de choses en même temps, je pense qu'ils ne s'imaginaient pas qu'on pouvait faire un projet comme ça sur le cancer* ».

Et c'est précisément cet aspect du récit, cette mise en scène de la maladie qui devient objet de discussion et d'échanges avec Lili, plutôt que la maladie elle-même :

(...) le retour des gens que j'ai eu, c'est plutôt sur cet aspect plutôt professionnalisant de ce que j'ai fait, mais pas professionnalisé, mais du *process* que j'ai mis en place, plutôt que sur l'aspect médical. Les gens me posait pas des questions sur le côté médical, tu vois, que sur... Enfin, c'était ça, le fait d'être impressionnés et d'être capable de raconter une histoire qui est censée être tragique qui finalement qui te rend dépendant d'une certaine manière, et qui te fait sortir de cette expérience-là...

Le récit autopathographique en ligne permet aux proches de Lili Sohn, moins à l'aise de discuter plus directement de son cancer, de maintenir le dialogue en restant à la surface, sans approfondir le sujet avec elle : « *je pense que de toute façon, les gens n'osent pas poser des questions finalement euh... sont rassasiés avec les informations que je donnais* ». Le blogue agit ici à la manière d'un paravent, un moyen de mettre une certaine distance avec la maladie, pour l'auteure comme pour la personne qui lit. D'une façon détournée, les proches peuvent lui apporter une forme d'appui et de soutien en la complimentant sur sa capacité à faire de son expérience de la maladie un récit digne d'intérêt.

Par ailleurs, cet intérêt pour le récit autopathographique s'inscrirait pour plusieurs auteurs tels que Hawkins (1993) dans une forme moderne de « récit d'aventure », une description de ce phénomène que reprennent les auteurs Gsell-Herold et Bacqué (2014). Dans *Récits de soi face à la maladie grave*, ils dépeignent l'émergence de ces récits en ligne comme une « nouvelle aventure cancérologique », aux frontières du roman moderne et d'une certaine forme de « sociologie du quotidien » (Gsell-Herold et Bacqué, 2014, p. 27).

En outre, ces auteurs estiment que les blogues autopathographiques, appartiennent à un genre scriptural original et inédit, « à l’interface entre une tentative artistique et un témoignage de vie au jour le jour » (Gsell-Herold et Bacqué, 2014, p. 27). Dans la présentation du dernier tome *La guerre des tétons* publiée sur le blogue *Tchao Günther*, Lili Sohn mentionne qu’il s’agit de la « suite de mes aventures où je tente de répondre à toutes les questions plus ou moins sérieuses qu’on peut se poser sur le cancer du sein », il y a donc dans ce projet à la fois une intention de témoigner de son expérience de maladie, de la mettre en forme dans un projet artistique, mais également une perspective éducative, ce qui enrichit notre réflexion sur le sens que l’auteur confère à l’édition de son récit autopathographique.

4.3.2 Le récit en ligne comme porte d’entrée pour parler de la maladie avec ses proches

Les personnes de l’entourage de Lili qui se renseignent davantage sur la maladie sont celles qui sont les plus proches : « (...) ceux qui posaient plus des questions par rapport à l’aspect médical étaient les gens très proches, comme par exemple mes parents, mes frères et mes sœurs, etc. », et ils utilisent souvent le récit diffusé sur son blogue autopathographique pour ouvrir la discussion lorsqu’ils se retrouvent en sa présence :

(...) les informations que je donnais là-dedans était comme une première marche, leur donner une information basique et ensuite, eux ils allaient poser des questions plus précises par rapport à certaines choses qu’ils avaient pas tout compris, ou ils voulaient avoir des informations plus particulières.

Les proches veulent aussi parfois valider que la version du récit de Lili est conforme à ce qu’elle a vraiment vécu, qu’au-delà de la mise en scène du récit, son expérience

concorde avec ses réels sentiments : « (...) *ou quand eux, parce que me connaissant, dessiner quelque chose sur lequel j'avais rigolé en me disant, mais est-ce que ça t'en a vraiment ri, comment est-ce que tu l'as vraiment vécu?* ».

Le partage du récit autopathographique en ligne permet à l'auteure de raconter des épisodes de soins et d'aborder des aspects de sa vie intime, notamment les sentiments et émotions que suscitent ces diverses expériences. Le récit donne accès à son expérience intime en abordant des sujets dont on ne discute pas toujours d'emblée avec ses proches. Ainsi, le blogue a, en quelque sorte, une double fonction; thérapeutique pour la patiente/auteure et informative pour les proches en créant un pont entre leurs différents points de vue sur la maladie (Gsell et Bacqué, 2010), et en suscitant une occasion d'ouvrir le dialogue sur l'expérience vécue par Lili.

Si les proches saisissent que le récit autopathographique fait l'objet d'un travail d'écriture et qu'il s'adresse à un public plus élargi, il constitue néanmoins un objet de discussion à partir duquel Lili et son entourage peuvent échanger sur son expérience de la maladie, à partir de sa vision, de son interprétation de son expérience et de ce qu'elle souhaite en conserver. Il agit donc comme une entrée en matière pour l'échange, « (...) *comme une première ouverture pour eux pour venir me parler en fait* », afin de mieux comprendre son expérience et en discuter avec elle.

4.3.3 Le blogue autopathographique comme révélateur de la « fraternité de la souffrance » (Brotherhood of Pain)

La nature publique du blogue *Tchao Günther* et sa page Facebook a rendu plus facile ou légitime pour son entourage d'ouvrir la discussion avec elle au sujet de sa maladie ou encore de son récit autopathographique en ligne, comme nous l'avons vu

précédemment. Certaines personnes se sont impliquées davantage pendant le parcours de soins, particulièrement celles qui avaient vécu des expériences similaires :

Et après, en fait, ce que j'ai remarqué chez les gens proches, ce que j'ai remarqué d'ailleurs, c'est que ceux qui étaient vraiment proches de moi qui posaient des questions, qui m'accompagnaient aux rendez-vous médicaux, c'est des gens qui ont vécu quelque chose qui se rapproche de ce que j'étais en train de vivre.

En filigrane, cette expérience révèle aussi leur point en commun à tous : une certaine expérience ou connaissance de la souffrance :

Donc, soit des gens qui ont eu des proches très malades, soit des gens qui ont été très malades, soit des gens qui ont vécu des épreuves très difficiles dans leurs vies et qui en fait finalement arrivaient à... comment dire... euh n'ont pas peur de poser des questions, ont déjà vécu cette détresse et euh... c'est peut-être ça qu'on appelle l'empathie, non?

L'empathie, cette capacité de se mettre intuitivement à la place d'une autre personne, de ressentir la même chose qu'elle, de s'identifier à elle et à ce qu'elle vit est un phénomène que Lili a pu observer également auprès de certaines personnes qui, sans être des proches, gravitaient dans son entourage et ont voulu lui apporter du soutien. Soulignons que le développement de liens plus particuliers avec des personnes qui ont eu une certaine expérience du cancer ou de la maladie, à titre personnel ou de proche, s'observe fréquemment suite à l'annonce du diagnostic. Dans le cas ici de *Tchao Günther*, la diffusion du récit autopathographique à un large auditoire a fourni une opportunité supplémentaire à des personnes de l'entourage de se manifester :

Et du coup, ça après, j'ai vachement pu le remarquer parce que j'informais les gens, tu vois, massivement... Donc, y a certaines personnes qui suivaient qui se sont révélées tu vois, peut-être que si j'avais pas eu ce blogue, j'aurais pas pu avoir cette vision-là claire des choses, tu vois.

Ainsi, des personnes plus extérieures à son noyau de proches ont pu se manifester et jouer un rôle important dans un moment de sa vie très intime, sans qu'une relation très profonde ne les unisse au départ. C'est le cas par exemple d'une amie/connaissance

qui a eu des difficultés avec l'ambiance familiale, qui est passée par des choses très très dures et tout avec qui j'étais copine, mais qui dans l'espace de masses de mon entourage a été la main qui est sortie, qui a poussée tout le monde et qui était là, tu vois.

Cette amie, sans avoir eu le cancer, ni même un proche atteint de cette maladie, a su intuitivement ce qu'il fallait faire pour accompagner Lili dans ce passage délicat, elle a été celle

qui a posé des questions, qui m'a amené des trucs à manger à la maison directement, m'a amené un carnet avec un stylo, qui est venue m'accompagner, tu vois, elle avait pas peur de ça, elle avait pas peur de cet univers tu vois, pourtant elle ne connaissait pas l'oncologie, tu vois, mais voilà.

Cette souffrance commune a son langage et on peut sentir, chez certaines personnes de l'entourage, une responsabilité de transmettre ce qu'elles avaient appris, de redonner, d'offrir ce soutien, cette présence dont elles avaient bénéficié ou celle qu'elles auraient aimé recevoir :

Mais la détresse ça a fait résonance tu vois. Ça, la détresse, ça a fait résonance dans quelque chose qu'elle connaît, c'est comme si tout d'un coup y avait un vocabulaire, tu vois, comme si elle disait : "ok, ça je sais gérer, je viens, je suis là", tu vois. Et quand ça s'est fini, elle s'est retirée.

Dans son ouvrage *The Wounded Storyteller*, Frank (2013) identifie l'existence d'une « communauté de la souffrance » (*Brotherhood of Pain*) dont l'appartenance se manifeste particulièrement chez les personnes qui entreprennent une démarche de

narration de leur maladie, dans l'objectif de la partager avec d'autres. S'appuyant sur une réflexion de Schweitzer (1933), les membres de cette communauté ont acquis ce statut au terme de l'expérience d'une douleur morale ou physique, statut qui est assorti d'une certaine forme de responsabilité quant au soutien qu'ils doivent apporter à ceux qui en font également l'expérience :

Whoever among us has learned through personal experience what pain and anxiety really are must help to ensure that those out there who are in physical need obtain the same help that once came to him. He no longer belongs to himself alone; he has become the brother of all who suffer. It is this "brotherhood of those who bear the mark of pain" that demands humane medical services... (Schweitzer, 1933, dans Frank, 2013, p. 35).

Cette communauté de la souffrance à laquelle appartient quiconque a connu la maladie s'adjoit ici dans l'interprétation de Frank, l'idée de raconter son expérience pour venir à son tour en aide, par son témoignage, à ceux qui traversent les mêmes épreuves. Le « narrateur blessé » (*wounded storyteller*) utilise le pouvoir que lui confère sa parole, son récit de la maladie pour aider les autres à se soigner à leur tour. Ainsi, Lili reçoit le soutien d'une amie qui a déjà connu la souffrance, et à son tour, elle manifeste son appartenance à la « communauté de la souffrance » en partageant, dans son récit autopathographique en ligne son expérience, ses connaissances acquises sur la maladie pour en faire bénéficier une communauté Facebook qui est interpellée elle aussi par la souffrance associée à la maladie.

Comme le dit si éloquemment Ricoeur (1994), il n'y a pas de remède contre la souffrance, mais celle-ci peut être atténuée si elle est dite et entendue, reconnue, respectée (p. 16). C'est, en quelque sorte, ce qu'offre le « membership » de la « communauté de la souffrance », un vocabulaire commun, une compréhension fine de l'expérience qui permet de poser les bons gestes, de trouver les mots justes et

réconfortants, sans avoir vécu nécessairement exactement la même maladie ou les mêmes difficultés :

c'est pas forcément des gens qui ont vécu des choses difficiles médicalement, ça peut être des gens qui ont eu des gros problèmes familiaux, euh, et je sens que que euh les gens qui - et pour moi c'est clair- les gens qui ont été le plus proche de moi dans mon entourage, ce sont des gens qui sont passé par des moments difficiles dans leur vie et qui ont souffert.

Ainsi, le blogue a joué un rôle de médiation de la communication de la maladie entre Lili et d'autres personnes de son entourage qui ont déjà fait l'expérience de la souffrance, ce qui aurait probablement été moins mis en lumière, n'eut été de sa démarche d'écriture autopathographique, ou de manière moins importante. À son tour, Lili a mobilisé le blogue pour partager le récit de cette souffrance à un plus large auditoire, un aspect qui est abordé plus loin dans ce chapitre.

4.3.4 Silence et mise à distance

Si la maladie peut être l'occasion pour certaines personnes de se manifester et d'offrir du soutien dans cette période de crise, elle peut également créer une distance : « *Après, euh, y a des gens qui voilà sont restés très discrets* », un silence qui est d'abord révélateur, pour Lili, de la peur de ne pas savoir trouver les bons mots, de ne pas avoir une attitude adéquate : « *Y peuvent pas être là, ou y essaient, mais chaque pas pour eux, ils le retournent dans tous les sens, en disant « est-ce que j'ai bien fait, est-ce que, est-ce que, est-ce que, est-ce que... »*. Il peut aussi mettre en lumière une peur d'être exposé à la souffrance de l'autre car, comme le souligne Lili, « *cette souffrance-là, elle fait tellement peur en fait que les gens ils s'auto-excluent eux-mêmes en ne posant pas de questions* ».

En effet, au-delà du fait qu'ils ne pensent pas posséder les bons outils pour gérer la situation, pour être en mesure d'y faire face, la maladie chez l'autre les renvoie à eux-mêmes et les interpellent de manière plus préoccupante :

(...) y a des gens qui flipent qui sont totalement hypocondriaques et c'est pas une question d'attraper ce que t'as hein, y sont complètement clairs avec ça, c'est que ça les renvoie dans leur euh ça les renvoie à eux-mêmes et dans leur propre peur de la mort et de la maladie. Je pense qu'il y a des gens qui sont incapables de gérer ça, incapables. C'est pas gérable pour eux.

Pour Lili, c'est cette conscience de leur propre finitude, à travers l'expérience d'une maladie potentiellement mortelle chez l'autre, qui les conduit à vouloir mettre une certaine distance dans la relation, ou à tout le moins à éviter le sujet en sa présence. Dans une période de crise comme celle que représente l'expérience du cancer, la personne malade espère pouvoir compter sur le soutien de son entourage pour l'accompagner dans cette épreuve et peut éprouver, pendant un certain temps, de la déception si ce n'est pas toujours le cas auprès de certaines personnes. Cependant, comme l'explique Lili, lorsqu'on doit mobiliser son énergie pour lutter contre la maladie, et toutes ses forces pour faire face aux traitements, on ne peut se permettre de nourrir le ressentiment :

En fait, à partir du moment où je me suis rendu compte de ça, j'ai arrêté d'en vouloir aux gens, en fait. Et puis de toute façon, je trouve que quand tu es dans la maladie, j'ai pas le temps d'en vouloir aux autres, enfin je veux dire, je donne de l'amour à ceux qui sont là parce que je trouve ça trop cool et les autres tant pis pour eux hein !

Ce travail d'introspection dont fait preuve Lili Sohn peut notamment prendre appui sur sa démarche autopathographique, en lui permettant de développer une analyse réflexive, une meilleure compréhension d'événements ou de certains comportements

vis-à-vis de sa maladie, pour les remettre en perspective (Gsell-Herold et Bacqué, 2014).

En définitive, l'autopathographie en ligne constitue un moyen de mettre en récit son expérience de la maladie dans un format original qui, en corollaire, permet de développer des modalités variées et inédites de mise en contact avec l'entourage (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006). En effet, les dispositifs mobilisés par Lili Sohn deviennent des outils de communication avec ses proches où les échanges avec ces derniers sont réarticulés à la lumière des nouvelles fonctionnalités des plateformes socionumériques, notamment comme un « moyen de faire vivre à distance son expérience et peut alors être comparé à une sorte de correspondance collective et interactive » (Cardon et Delaunay-Téterel, p. 40, 2006). Cela nous apparaît être un usage qui s'inscrit dans la vie quotidienne comme l'entendent Breton et Proulx (2012), où « les individus s'approprient ces outils à des fins d'émancipation personnelle, d'accomplissement dans le travail ou à des fins de sociabilité » (Jouët, 2000, p. 495), aspect auquel nous nous intéressons particulièrement dans cette recherche.

4.4 Le récit autopathographique *Tchao Günther* et les relations avec les soignants

Cette partie analyse le rôle que joue le récit autobiographique dans la médiation de la communication de la maladie avec les soignants. Nous abordons tout d'abord, la question de l'influence de la notoriété de *Tchao Günther* sur les relations de Lili Sohn avec ces derniers et les soins reçus. Nous montrons aussi que se développe une collaboration menant à la co-construction de l'information médicale présentée dans le récit autopathographique *Tchao Günther*.

4.4.1 Des soignants plus « patients »

Interlocuteurs importants du récit autopathographique, personnages secondaires, mais néanmoins significatifs de l'histoire mise en scène, les soignants se situent à la fois dans l'univers de la maladie, tout en étant extérieur au monde intime des malades. Si le blogue est un peu moins connu au départ par les professionnels de santé, la publication du premier tome par la maison d'édition Parfum d'encre va développer remarquablement la notoriété de *Tchao Günther* auprès du personnel soignant : « (...) ça a commencé un peu après à s'ébruiter dans les services (...) enfin, voilà. Tu sais, euh, la publication, elle est allée assez vite (...) et le truc, il sortait en septembre et j'étais encore en chimio ». Désignés par leurs véritables prénoms, personnifiés par les dessins de Lili, les soignants sortent de l'anonymat le temps d'un épisode ou deux, et sont soumis au regard des lecteurs de *Tchao Günther*, ce qui n'est pas pour déplaire à certains d'entre eux : « Il y en a qui du coup, voulaient absolument être dedans ». Au-delà de l'aspect anecdotique, plusieurs d'entre eux comprennent que la notoriété de *Tchao Günther* peut aussi avoir un impact important dans la communauté formée par le lectorat du récit autopathographique :

(...) je pense que surtout avec mes oncologues et tout, ils ont pris plus le temps avec moi parce que... ils se sont rendus compte que bon, ils étaient contents d'être dedans, ça les faisait marrer, mais surtout ils se sont rendus compte de la portée du truc.

La portée est en effet importante, la notoriété grandissante du blogue auprès d'un large auditoire, l'intérêt des médias traditionnels, presse écrite et télévisuelle, où Lili est invitée à parler de son projet *Tchao Günther*, contribuent au rayonnement du récit autopathographique. Par conséquent, son statut de patiente s'en trouve modifié, elle n'est plus confinée à l'anonymat dans un univers médical souvent déshumanisant, ce

qui se reflète dans la relation avec les soignants et le temps qu'ils lui accordent pour lui communiquer de l'information sur sa maladie :

d'autres [soignants] ont clairement compris et du coup ont passé plus de temps avec moi, ont pris plus de temps pour m'expliquer, euh ça a créé une relation hyper intéressante, euh entre les deux, tu vois. Et où ils étaient plus à l'écoute je trouve, tu vois et du coup, pas forcément par rapport à mon cas, mais parce que y avait des thèmes que j'avais envie de comprendre alors du coup, dans l'explication qu'elle ne servirait pas que à moi en fait.

Les soignants comprennent donc qu'à travers le récit de Lili, ils peuvent rejoindre un large auditoire, ils ont conscience, au moment de la rencontre, du soin ou des traitements, que l'expérience de Lili allait être mise en récit et diffusée à un public touché par le cancer, de près ou de loin. À cet égard, elle note d'ailleurs un changement de comportement de leur part :

Bien sûr que j'ai eu des rendez-vous qui dureraient plus longtemps, j'ai eu des gens qui étaient plus patients avec moi, j'ai eu... euh bien sûr, c'est sûr et certain, j'ai eu enfin la dame qui me faisait les prises de sang, enfin, je hais les prises de sang, hein, je sais pas combien j'en ai eu mais, voilà. Et la dame, elle m'a vue dans euh le *magazine Véro*, enfin un truc, voilà. Elle m'a vue dans le *magazine Véro*, hé ben, je te jure que j'ai plus jamais rien senti dans mes prises de sang ! Elle était d'une douceur, elle prenait double de temps avec moi, une vraie discussion et tout, j'ai été hyper chanceuse!

Cette notoriété semble donc lui procurer une forme de pouvoir en tant que patiente, car dans un certain sens, les soignants ont une pression de « bien performer » et lui offrir de bons soins. Son statut de patiente-blogueuse octroie à Lili certains privilèges comme une écoute plus attentive des professionnels de santé qui prennent le soin de répondre à ses questions et d'échanger avec elle, et qui deviennent ainsi, en quelque sorte, des soignants « plus patients ». L'exemple de la prise de sang présentée précédemment illustre également un impact plus direct ou plus mesurable sur la prestation des soins

reçus par Lili. Elle en souligne l'aspect en apparence arbitraire, considérant qu'il y a aussi une question d'affinités personnelles et une reconnaissance de son travail d'écriture autopathographique, de vulgarisation médicale, qui inscrit sa relation avec certains soignants à un autre niveau que celui du soin seul :

C'est horrible, c'est horrible, parce que ... Tout le monde devrait avoir le droit à ça, mais c'est pas possible. Le personnel soignant, ça reste des êtres humains et comme moi, dans ma vie de tous les jours, quand je croise des gens dans la rue, y a des gens avec qui je vais être plus sympathique qu'avec d'autres et des clients avec qui je travaille. Il y en a avec qui je vais être plus sympa qu'avec d'autres parce que j'ai plus d'affinités enfin, la vie c'est comme ça. Mais ouais, j'ai été clairement privilégiée. Mais en même temps je donnais aussi de ma personne (rires).

Il est intéressant de souligner ici que le blogue autopathographique offre à Lili une opportunité de redéfinir la relation de pouvoir avec les soignants. Son statut de patiente, prescrit au moment du diagnostic (Frank, 2013) qui la confine dans une relation de pouvoir asymétrique de soignant-soigné semble se modifier lorsque le professionnel de santé accorde une importance, ou reconnaît sa démarche d'écriture autopathographique et la notoriété qui lui est associée.

Elle remarque qu'elle peut établir une relation plus personnelle avec les soignants qui s'intéressent à *Tchao Günther*, ces relations sont plus « (...) détendues, et du coup, c'était agréable de parler du projet, pas forcément que de la maladie ». D'ailleurs, à cet égard, Rouzé (2010) souligne que la médiation permet de favoriser de meilleurs rapports entre les individus qui y ont recours, et c'est en quelque sorte le rôle joué ici par le blogue autopathographique entre Lili et ses soignants :

la communication s'appuie sur la mise en relation de deux personnes, de deux objets ou de personnes et d'objets et leur communion dans l'échange ainsi créé, la médiation y ajoute un tiers, humain ou technique, susceptible

d'améliorer, de fluidifier les points de friction et/ou de blocage entre ces deux entités.

Soulignons toutefois que cet intérêt pour *Tchao Günther* n'est pas partagé par tous les soignants : « *Y en a qui ont jamais capté qu'ils étaient dedans (...) il y en avait aussi qui en avaient absolument rien à foutre hein, carrément, qui comprenaient pas du tout les tenants et les aboutissants du truc, hum ça les faisait chier que je pose trop de questions* », mais de manière générale, la plupart d'entre eux ont saisi la nature et la portée de cette démarche autopathographique où l'information médicale occupe une grande place.

4.4.2 Une co-construction de l'information médicale

Il y a une réelle volonté chez l'auteur de *Tchao Günther* de présenter une information médicale fiable, validée et ce, même si celle-ci est mise en scène, de manière parfois amusante et colorée. Lili Sohn témoigne de son souci d'exactitude, de rapporter et de traduire avec justesse ce qui lui a été dit par les soignants pour aller au-delà de son ressenti personnel par rapport à l'information qu'on lui communique :

(...) je sortais un peu de ce que j'avais ressenti tu vois, de ma propre expérience et finalement je m'étais rendue compte que le premier, je l'avais fait toute seule [l'épisode] « le cancer pour les nuls » et tout. Mais je me suis vraiment rendue compte que si je, enfin, ça me rassurait quand même que quelqu'un le relise, ça allait plus loin que juste ce que j'avais ressenti tu vois.

Elle va donc demander à certains professionnels de relire des épisodes de sa bande dessinée qui abordent des notions médicales ou scientifiques plus complexes, pour

s'assurer que son traitement de l'information et les visuels employés sont adéquats, pertinents et qu'ils ne dénaturent pas le propos original :

(...) je sais plus quel épisode, mais je pense aussi que le dernier épisode du tome 1 sur la génétique où je compare ça à des ingrédients et tout, ça je l'ai fait relire, mais je sais plus par qui, mais sûrement par la généticienne en fait, parce que ça je trouvais ça vraiment compliqué (...) le truc de la génétique quand je le fais relire, c'est aussi pour être sûre que j'ai bien compris moi, hein.

Soulignons que si elle pense au public qu'elle va informer via *Tchao Günther*, c'est d'abord parce qu'elle-même retire un bénéfice d'approfondir sa compréhension de la maladie (un aspect qui sera abordé plus spécifiquement dans le chapitre V), notamment en employant des métaphores plus près de son quotidien :

C'est comme si je rendais une copie, tu vois. (Rires). Je rends ma copie au spécialiste qui me dit « c'est cool, t'as tout bien compris », la première à être satisfaite c'est moi, parce que je suis fière d'avoir compris, tu vois. Bon, c'est cool, ça sert aux autres, mais je suis déjà hyper contente d'avoir capté comment ça fonctionnait.

Comme nous l'avons souligné dans le chapitre de la problématique, la littérature et la médecine ont entretenu, au cours de l'Histoire, des relations étroites qui ont tissé diverses formes de connaissances sur la maladie. D'une part, le « récit médical a transmis en son bagage spécial une connaissance axée sur le savoir et l'expérience objectifs, tandis que la littérature a véhiculé une connaissance centrée sur les affects, privilégiant le sentir (l'esthétique) et les valeurs (l'éthique) » (Pinsart, 2008, p.12-13).

Il est intéressant de noter ici que les relations de pouvoir traditionnelles, où les connaissances médicales objectives ont tendance à dominer le discours autour de la maladie peuvent se transformer lorsque les patients sont en mesure de « détourner le

langage médical à leur profit, en le transposant dans un contexte favorable à l'expression de leurs connaissances subjectives et affectives » (Pinsart, 2008, p. 12-13). Dans le cas de *Tchao Günther*, cela se manifeste notamment par le biais de la traduction de savoirs médicaux dans un langage accessible, un récit compréhensible pour un lecteur non initié et en cela, elle détourne et transpose le discours médical dans le contexte de la vie quotidienne.

Par ailleurs, son approche de la vulgarisation médicale où elle combine des images et des métaphores accessibles, proches du quotidien d'une personne malade, avec un traitement rigoureux de l'information plait beaucoup aux professionnels de santé qui poursuivent des objectifs de communication semblables. Certains d'entre eux collaborent d'ailleurs avec elle, non seulement dans le cadre de *Tchao Günther*, mais également dans la création d'autres contenus à destination de patients :

j'ai fait relire des trucs genre dans le 2^e [tome], je parle de la préservation de la fertilité et euh ça, j'ai fait relire parce que à ce moment-là, je rencontrais un gynéco avec qui je bossais sur un projet et que du coup, euh et du coup, j'avais besoin, hum, c'était un peu compliqué, j'avais besoin qu'il me valide des trucs et du coup, il l'a relu, mais il a rien changé, hein.

Soulignons qu'après l'expérience de son autopathographie *Tchao Günther*, Lili Sohn est devenue une communicatrice en santé, notamment Youtubeuse pour le compte de l'Institut Marie Curie en France où elle présente des capsules d'information santé vulgarisée, en collaboration avec des professionnels de santé intitulées « Chui pas docteur » et compte à son actif d'autres publications dans un créneau similaire. Ainsi, ce projet personnel a également constitué une forme de tremplin pour une réorientation professionnelle, sujet qui sera abordé dans le chapitre suivant.

Il apparaît clairement que la notoriété de son projet autopathographique en ligne a eu un impact sur son expérience de soins. Pour Lili, il ne fait pas de doute que son blogue et sa popularité lui ont conféré un pouvoir : celui du temps avec les soignants, un temps de qualité et augmenté. Ce temps a été mobilisé pour obtenir des soins plus personnalisés, plus attentifs d'une part et, d'autre part, bénéficier d'une écoute et d'échanges qui ont permis de valider l'information médicale reçue, celle-ci alimentant d'autres épisodes de la bande dessinée communiquée à un auditoire en ligne.

Enfin, un peu à l'instar des proches, l'autopathographie en ligne et les fonctionnalités des dispositifs mobilisés réarticulent aussi les échanges et la communication avec les soignants. Ces derniers ont conscience de l'aspect public de la démarche autopathographique de Lili Sohn, ce qui semble avoir pour impact de structurer autrement leurs rapports. En effet, dans certains cas où les soignants figurent dans la bande dessinée ou participent à la création de contenus, on peut considérer que cet « échange communicationnel triangulé associant toujours un tiers, le public comme troisième personne à la relation entre deux individus » (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006, p. 20-21) vient modifier son statut de patiente et lui accorde une forme de pouvoir dans la relation soignant-soigné et d'empowerment sur son expérience de la maladie dans le réseau de la santé.

4.5 Médiation de la communication de la maladie avec la communauté Facebook

Dans cette section, nous présentons un portrait des usages et des objectifs de la page Facebook *Tchao Günther*, en abordant la nature et la gestion des commentaires partagés sur cette plateforme et les caractéristiques sociotechniques qui en font un outil de médiation. Nous abordons également les rapports que Lili Sohn entretient avec sa communauté en ligne par le biais de sa page Facebook, un auditoire principalement composé de femmes (90 %), qui se retrouvent majoritairement dans la tranche d'âge

de 25 à 44 ans (57 %), et qui sont issues de pays francophones, soit de la France, du Canada et de la Belgique.

4.5.1 Nature et gestion des commentaires sur la page Facebook

Comme nous l'avons abordé précédemment, cette plateforme constitue l'espace privilégié pour le partage de commentaires avec ses lecteurs, cette fonctionnalité ayant été désactivée sur le blogue. Pour Lili Sohn, cette décision repose sur des raisons pratiques de gestion et de facilité d'utilisation :

(...) finalement les commentaires, ça me permet d'interagir vachement plus sur Facebook que sur le Tumblr [le blogue] où j'ai enlevé les commentaires tu vois (...). Donc, sur le Facebook, je réponds aux gens très, très facilement et régulièrement et tout, sans problème. Donc, y a ça qui créait aussi quelque chose en plus, c'est le fait d'avoir des commentaires.

Par ailleurs, le temps qu'elle peut allouer ou qu'elle souhaite accorder à répondre aux commentaires est un élément à considérer dans la gestion de sa page Facebook. Lili s'est fixée, comme ligne de conduite, de répondre dans certaines circonstances :

quand on me pose une question et que je pense que je peux apporter une réponse... je réponds quand je sens qu'il y a de la détresse et que je peux...au moins lui envoyer un bisou pour dire que je l'ai entendue, sans forcément avoir de réponse...

En revanche, lorsqu'elle estime qu'un commentaire verse trop dans le pathos, elle évite de répondre, ou alors elle partage une réponse très courte, car elle ne veut pas endosser un rôle d'intervenante sociale en ligne :

je réponds pas quand c'est un truc trop... euh... parce que quand même, des fois y a des choses hyper dans le pathos et machin et tout... je vais répondre un truc très, très court, parce que je pense que je peux pas m'empêcher de répondre. Mais en tout cas, je vais pas essayer de prolonger la discussion parce que je pense que, en fait, c'est pas mon métier.

Les personnes qui fréquentent sa page lui écrivent surtout pour lui demander conseil ou pour connaître les raisons qui ont motivées certaines de ses décisions, par exemple pourquoi elle a choisi de se faire retirer les seins, mais Lili Sohn dit n'avoir jamais senti que ces personnes jugeaient ses décisions :

(...) les choix que j'ai faits, je veux dire même par rapport au choix que j'ai fait de me faire retirer les seins ou de faire euh... les gens sont pas du tout dans le jugement, j'ai pas eu du tout de... j'ai pas eu de... j'ai plus des gens qui m'écrivent pour me demander pourquoi t'as fait ce choix, comment tu l'as fait, qu'est-ce qui t'a amenée à ça, etc, c'est plus du conseil que... autre chose.

Un des seuls aspects négatifs soulevé par Lili dans ses interactions avec le lectorat concerne les commentaires liés aux fautes d'orthographe que certains lecteurs avaient noté dans des épisodes de sa bande dessinée. À cet égard, certains de ses lecteurs se sont proposés pour relire ses textes, ce qu'elle a refusé, car elle ne souhaite pas ralentir le processus de diffusion de sa bande dessinée, ni que cela soit trop calculé. Elle apprécie l'aspect spontané de sa démarche, et c'est précisément là que réside son intérêt de créer et de diffuser publiquement *Tchao Günther* :

Y me demandent, y me disent toujours que y peuvent relire, je leur dis c'est gentil, mais je suis trop euh, quand je publie un truc (...), j'ai pas envie d'attendre de faire relire. J'ai un truc, j'ai envie de le dire, je veux le publier tout de suite. Je peux pas attendre que quelqu'un mette deux semaines à relire un truc, j'aime bien le côté instantané du truc, je le fais, tant pis si y a une faute, personne qui va mourir, c'est une faute d'orthographe... Sinon, je trouve que ça plus d'intérêt si c'est trop calculé ce que je fais et tout.

La communication en mode synchrone sur les réseaux sociaux se situe dans un registre très près de l'oralité et de la conversation, une modalité d'expression à laquelle Lili Sohn est très attachée et qui peut sans doute expliquer qu'elle ne souhaite pas se soumettre à un processus de révision linguistique. En effet, cette possibilité de diffuser rapidement des contenus constitue une des caractéristiques distinctives du web social qui a d'ailleurs contribué au choix de ces plateformes pour diffuser son récit autopathographique et partager son expérience de la maladie.

D'ailleurs, les chercheurs Cardon et Delaunay-Téterel (2006, p. 33) soulignent que les blogueurs qui font un usage réflexif du blogue affirment « écrire pour eux, ne pas se soucier du public, de l'orthographe, de véridicité et du quant-à-soi. En ouvrant le blog, ils souhaitent n'être fidèles qu'à leur propre voix et s'émanciper de toutes les contraintes qui pourraient peser sur la manière dont ils figurent leur identité ».

4.5.2 « Raconter sans pathos » sur sa page Facebook

Les types d'échanges et de réactions à ses publications en ligne sont très variés. Si Lili Sohn n'a aucun réel contrôle sur la participation ou contribution des membres de sa page Facebook, il était toutefois important pour elle de donner le ton, de ne pas verser dans le pathos, selon sa propre expression. Elle observe cette tendance sur d'autres pages et ne souhaite pas que cela se produise sur la sienne en donnant elle-même l'exemple :

Déjà, je trouve par rapport à d'autres pages, on est vachement moins dans le pathos, que les gens se vomissent moins (eurk), comme... ça m'a vraiment choquée, je pensais pas que les gens pouvaient autant se déverser dans des trucs hyper horribles sur certaines pages et j'étais vraiment hyper satisfaite de me dire que moi, j'avais, j'ai jamais eu ça (...)

Les sujets des publications Facebook, étant majoritairement liés à l'expérience du cancer de sein, font forcément état de situations plus difficiles ou pénibles, comme Lili le souligne. Toutefois, dans la forme, elle a toujours le souci de mettre en exergue des aspects plus positifs ou d'utiliser le procédé humoristique pour alléger le propos :

(...) et c'est aussi parce que à chaque fois, je post des trucs qui sont drôles et positifs, même si ça met le doigt sur quelque chose qui est pas positif à la base, moi en tout cas j'en fais quelque chose de positif et de rigolo et heureusement!.

Elle associe l'expression du pathos à des émotions désagréables et pénibles qui s'inscrivent dans la peur et qui mettent uniquement l'accent sur l'aspect menaçant de l'expérience de la maladie. Elle n'avait pas envisagé l'existence de ce type de discours sur la maladie sur les pages Facebook avant de créer la sienne : « *Parce que, en commençant ça, je savais pas que sur certaines autres pages y avait des gens qui pouvaient s'exprimer dans le pathos en disant et " j'ai eu ça, et j'ai mal-là et je vais jamais m'en sortir et j'ai peur " ...* ».

Pour Lili Sohn, il est fondamental que le discours sur la maladie, à la fois le sien et celui qu'il génère suite à ses épisodes de bande dessinée ou des publications Facebook demeure dans le versant positif d'abord et avant tout pour que les témoignages négatifs n'affectent pas son état d'esprit et minent son moral. Elle a également le souci que le récit de la maladie puisse exprimer à la fois les difficultés et les souffrances vécues, mais en conservant toujours une forme d'espoir et d'optimisme par rapport à l'expérience de la maladie :

les gens te disent : " moi aussi je suis passé par là ", mais pas dans un espèce de pathos de " on se tire tous vers le bas ", y a vraiment un côté, " toi tu l'as vécu comme ça, tu veux nous tirer vers le haut, on te suit ", tu vois ce que je veux dire, c'est ça qui est cool, parce que même moi, ça m'aide qu'on me tire pas vers le bas, tu vois.

Cet aspect positif du traitement du récit et du partage autour de l'expérience de la maladie devient une source de réconfort à la fois pour Lili comme pour les membres de la page Facebook. Les auteurs Gsell-Herold et Bacqué (2014, p. 26) soutiennent d'ailleurs que ces récits sont « souvent des textes pleins d'énergie » et qu'ils apportent une forme de soutien moral « par leur quotidienneté, leur proximité, leur simplicité » et qu'ils « aident par l'identification ressentie à leur lecture ».

Cette facette identificatoire révélée par le blogue autopathographique est également mentionnée par Lili :

Et donc, finalement, quand je publie quelque chose, soit les gens ça leur fait miroir et y disent : "ah, c'est fou j'ai ressenti exactement la même chose", euh, c'est trop bien, peut-être qu'ils l'avaient pas vu de cette manière-là, mais en tout cas ils se retrouvent, ils se reconnaissent dedans.

Pour Perrey et Pinilo (2014, p. 64) ces groupes permettent de briser l'isolement souvent liée à la maladie, de favoriser une mise en partage des émotions face à cette épreuve. En effet, « l'expérience du cancer crée une empathie identificatoire facilitant l'acceptation de ce qui est déposé et la création de liens n'ayant pas d'équivalent avec d'autres personnes, proches, membres de la famille ou représentants du milieu médical » (Perrey et Pinilo, 2014, p. 64), permettant en outre d'exprimer des émotions, des pensées qui ne peuvent l'être avec des proches.

Ici, l'identification au récit de la maladie de Lili s'inscrit aussi dans une forme, un ton qui souhaite éviter le pathos « *le fait d'avoir une tonalité et d'en parler comme ça hyper décontractée sans se prendre la tête, ça donné un peu une impulsion aux gens dans leurs commentaires (...)* ».

Elle soutient aussi que ceux qui partagent des expériences plus difficiles peuvent atténuer leur propos ou leur donner une tonalité plus positive en incluant des émoticons / émojis : « *Peut-être que les gens, ils le disent aussi sur ma page, mais ils sont moins dans le...euh...Ils vont dire “ moi aussi j’ai peur ”, avec des cœurs derrière tu vois, que y comprennent ce que je suis en train de vivre par exemple... »*. Cette fonctionnalité de Facebook permet de nuancer certaines émotions ou ressentis qui peuvent être exprimés dans l’espace de la page Facebook *Tchao Günther*, et qui ainsi respectent la « philosophie » que Lili Sohn a voulu donner à son espace d’échange.

D’ailleurs, Lili témoigne que les personnes qui ont fréquenté sa page Facebook l’ont toujours fait avec bienveillance et qu’ils ont respecté sa façon de communiquer son expérience de la maladie :

Y a jamais de gens qui me disent “ t’as pas le droit de le vivre comme ça ”, que j’ai pas le droit d’en rire, que eux ils l’ont vécu atrocement, enfin, je pense que ceux qui sont dans cet esprit-là s’éloignent de ma page, ça les intéresse pas, quoi. Voilà, soit c’est des messages de soutien, soit c’est des messages de collègues de cancer, tu vois, qui me disent, ça me fait rire parce que j’ai vécu la même chose.

Néanmoins, il y a tout de même quelques commentaires dissonants par rapport à l’aspect positif qu’elle met de l’avant dans son récit, car selon certains, elle ne pensait « *pas à toutes ces autres personnes qui s’en sortaient pas aussi bien (...) alors que (elle) ça se passait bien* ». Toutefois, la plateforme du blogue lui permet aussi de créer une certaine distance avec les commentaires reçus et ceux que les membres de sa communauté pouvaient échanger entre eux lorsque le ton ou le propos ne lui convenait pas :

Et puis, il y en a peut-être eu d’autres, mais ce qui est bien avec les réseaux sociaux, c’est que t’as juste à manger ton sac de chips et à les regarder se

battre entre eux parce que en fait tout le monde... euh, tout le monde s'autorégule (rires).

L'espace de la page Facebook se veut un reflet du ton donné dans les épisodes de la bande dessinée de Lili et propose également certaines indications à l'auditoire quant aux types de commentaires qui y sont les bienvenus. Ainsi, cette médiation de la communication de la maladie s'effectue généralement selon les termes établis par Lili Sohn, et ce dès le début de son projet autopathographique.

Cette dimension est très intéressante car elle met en lumière comment l'auteure de *Tchao Günther* réussit à contrôler les termes de la relation avec son auditoire sur sa page Facebook, bien que cette dernière constitue un espace qui est techniquement ouvert et partagé avec d'autres, il appartient à Lili Sohn d'y définir les règles de la communication de la maladie.

D'ailleurs les chercheurs Cardon et Delaunay-Téterel (2006, p. 23) estiment que « même si un blog peut toujours être lu par des lecteurs de passage, l'émetteur exerce cependant un contrôle assez fin sur la composition de son public – notamment en ratifiant ou en disqualifiant les propos de certains de ses commentateurs ». En outre, sans avoir publié sur son blogue ou sa page Facebook une politique éditoriale formelle, en s'adressant à une catégorie de personnes en particulier, elle travaille à définir le périmètre de son public (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006).

Ainsi, au cœur de ces échanges sur la page Facebook *Tchao Günther*, Lili Sohn devient, en quelque sorte, maître d'œuvre de la médiation de la communication sur la maladie qui s'y déroule. Comme le souligne éloquemment Rouzé (2010), le rôle de Lili peut se décrire ainsi :

Le sujet devient alors en amont et en aval de la médiation, l'élément central. C'est lui qui assoit la médiation et participe à sa construction processuelle

en fixant les règles du dispositif qu'il a choisi tout en cherchant à valoriser les échanges (2010, p.9)

Ce rôle de médiation nous éclaire également sur nos questions de recherche, à savoir comment les fonctionnalités de la page Facebook et les usages qui s'établissent sur cette plateforme contribuent à influencer son expérience de la maladie et façonner son récit autopathographique, comme nous allons le voir dans la section suivante.

4.5.3 Accès au savoir expérientiel de la maladie : l'expérience du « brain fog »

Une des particularités du récit autopathographique en ligne est la rétroaction en temps réel avec le lectorat, et son incidence à la fois sur le récit et sur l'expérience de la maladie. En effet, alors que Lili Sohn est en traitement, d'autres patientes qui ont vécu des expériences similaires offrent des conseils pour rendre son expérience plus supportable.

Cependant, lorsqu'il s'agit d'informations médicales, elle fait preuve de prudence, considérant qu'il s'agit de départager ce qui peut lui être utile et ce qui appartient aux soignants avec qui elle doit s'entretenir sur sa condition de santé :

Je trouvais ça trop mignon que les gens y partagent...mais en tout cas pas des choses médicales, tu vois, quand on me conseille un médicament ou un truc comme ça, j'ai pas du tout envie de...enfin de, je euh, enfin pour moi, j'ai besoin de rencontrer la personne, enfin tu peux pas échanger un médicament, tu sais même pas ce qu'elle a eu comme cancer.

En revanche, en ce qui concerne l'amélioration du bien-être général lié à sa maladie ou aux traitements, les conseils échangés en ligne peuvent s'avérer intéressants selon Lili. Dans son article *Knowing Patients, turning Patient Knowledge into Science*, l'auteur Pols (2013) fait d'ailleurs état de moyens expérimentés par les patients qui sont utiles

pour mieux composer avec les aléas de la maladie et leurs activités quotidiennes. Selon Pols, ces stratégies pragmatiques peuvent ne pas fonctionner pour tous les patients, mais à tout le moins, elles ne causent pas de torts si elles sont tentées. Dans ce contexte, les plateformes du web social peuvent devenir des vecteurs d'information intéressants, comme en témoigne Lili Sohn :

Par contre, après les conseils de “ Moi, quand je vais à la chimio, je porte des vêtements confortables parce que vraiment j'ai besoin d'être dans mon truc ”, ben oui clairement, et puis je l'ai fait, j'y allais tout le temps en leggings, machin et tout. “ Moi pour me sentir bien, je m'emmène ma brioche préférée ”, enfin tu vois plein de choses comme ça. Oui, je l'ai clairement vécu, tu vois. Ou “ Oublie pas de mettre du vernis ” euh “ Mange plein de gingembre ”, clairement tu vois des trucs comme ça, de partage d'expériences sur des améliorations des effets secondaires et ça clairement, oui, j'ai appris plein de trucs. L'acuponcture, tout, tout, tout, c'est grâce à ça hein, c'est parce que les gens y m'ont donné des trucs, y m'ont partagé eux comment ils le faisaient, après tu prends un peu de chaque et tu fais à ta sauce, y a pas de trucs meilleurs que d'autres.

Ainsi, Lili utilise différents types de connaissances et de savoirs qu'elle traduit et adapte pour développer des stratégies concrètes lui permettant de rendre ses traitements plus acceptables et d'améliorer sa qualité de vie.

Un exemple particulièrement intéressant et concret soulevé par Lili au sujet de la contribution de sa communauté Facebook à son expérience de la maladie est qu'elle lui a permis d'identifier, malgré des symptômes en apparence banals, un réel effet secondaire de ses traitements qui avait une incidence directe sur sa qualité de vie.

En effet, certains effets secondaires ne sont pas toujours pris en compte par le milieu médial, notamment parce qu'ils peuvent paraître anodins à première vue, comme la fatigue et le manque de concentration. Pour Lili, à ces symptômes s'ajoutent d'autres encore plus inquiétants :

le fait d'avoir des trous de mémoire, de plus trouver mes mots et tout, pour moi ça été vachement difficile parce que j'avais l'impression de perdre la tête, et euh finalement, perdre ses cheveux et tout et être fatiguée et euh, mais ça perdre ma tête et tout, ça c'était le truc qui faisait le plus peur.

Elle a exprimé cette crainte sur sa page Facebook qui trouve un écho auprès de sa communauté qui réussit à identifier ce dont elle souffre :

le fait qu'on mette un mot dessus et que quelqu'un dise " Mais ça, ça s'appelle le *brain fog*, tu peux faire des exercices pour que ça revienne, ça reviendra et tout, c'est pas si grave, t'es pas moins intelligente ", enfin y a eu vachement de ces trucs-là pour rassurer sur certains effets secondaires qui sont pas tellement pris en compte par le milieu médical en fait, parce qu'on est plus là pour que tu restes vivant en premier...

Difficile et complexe à définir, le *brain fog* ou le *brouillard du cerveau*, que l'on désigne également par l'expression « brouillard de la chimio » se traduit par une difficulté à se concentrer, une déficience de la mémoire à court terme et une performance intellectuelle lente. D'avoir pu identifier plus clairement son problème de santé lui a permis d'avoir une porte d'entrée pour en discuter avec ses soignants :

je leur dis, " ben voilà, c'est quoi ce truc-là ", " oui, c'est le *brain fog*, c'est ça ", elle t'explique, si tu veux, tu peux aller, euh, en plus y avait des groupes pour aider à... avec des exercices et puis j'étais même pas au courant...

Lili estime tout à fait normal et légitime que les soignants ne lui aient pas parlé d'emblée du « brouillard de la chimio », car il serait impossible de dresser une liste exhaustive de toutes ses questions, symptômes, etc., sans s'épuiser et épuiser ses soignants. Elle considère qu'elle peut aller chercher de l'information par le biais d'autres sources, comme la communauté sur Facebook :

Et après j'en ai parlé à... j'ai demandé c'était quoi. Parce qu'on m'en a parlé. Mais enfin, sur plein d'autres trucs, hein. De toute façon, c'est l'expérience de la maladie, c'est tellement vaste que si t'as pas d'autres gens qui ont vécu la même chose que toi qui te pointent le doigt sur certains trucs, tu peux pas tout maîtriser tout seul, c'est hyper important d'avoir ce retour des gens, tu vois, de se nourrir de ça.

Lili souligne qu'elle ne s'attend pas à ce que le personnel médical soit toujours présent pour répondre à toutes ses interrogations. En revanche, elle estime que les soignants doivent accueillir positivement l'information médicale issue d'autres sources qu'elle leur soumet, *« parce que je sais qu'il y en a qui sont frustrés que ça soit le patient qui arrive avec des données médicales et qui, du coup, refusent et se braquent »*.

Il s'agit pour elle, d'un aspect bénéfique du blogue qui lui a permis à la fois d'améliorer ses propres soins, mais aussi de partager ensuite l'information à une plus large communauté :

(...) donc y a un côté qui peut être hyper intéressant et que finalement avec le blogue après je l'ai vachement encouragé ce truc-là parce que finalement moi j'ai posé des questions qui allaient plus loin au personnel médical et y m'ont apporté des réponses à moi, parce qu'ils savaient qu'en m'apportant les réponses à moi, j'allais en apporter à une plus large communauté qui me suivait...

En effet, les médias sociaux permettent de créer des espaces autour de l'expérience de la maladie qui sont « collaboratifs, dialogiques, émergents, qui constituent des environnements personnalisés et riches en contexte » ([traduction] Page, 2012 dans Stage 2017, p. 15). Ils deviennent ainsi une source d'information sur l'expérience de la maladie, un espace d'échanges qui peut, par la suite, servir de point d'ancrage, d'entrée en matière pour ouvrir la discussion avec les professionnels de santé sur les soins. En l'occurrence, la page Facebook *Tchao Günther* remet ces informations validées par les soignants en circulation dans communauté, enrichies du savoir médical.

Ces informations pourront par la suite faire l'objet de nouveaux épisodes de bande dessinée, susciter d'autres échanges et contribuer à approfondir ainsi les connaissances acquises sur la maladie qui pourront être utiles à un plus large auditoire. Enfin, la possibilité de créer un sens de la communauté par le biais des médias sociaux, notamment par leurs caractéristiques d'immédiateté et de simultanéité, s'inscrit dans la trame narrative des récits contemporains de la maladie en ligne (Couser 2016, dans Stage, 2017).

4.5.4 Sélectionner à qui l'on parle, à quel moment et combien de temps : du soutien social sur mesure

Le soutien social en ligne que les patients peuvent obtenir par le biais des médias sociaux est un bénéfice largement documenté par les chercheurs (Gauducheau, 2012; Bender *et al.*, 2009 ; Farmer *et al.*, 2009 ; LaValley *et al.*, 2015). C'est également un des avantages à mobiliser le web social pour partager l'expérience de la maladie qui a été identifié par Lili Sohn :

Moi, si y a au moins une chose qui a été géniale avec ce blogue, c'est que tout d'un coup, moi je n'étais plus seule. Ça, c'est le truc magique. Enfin, c'était incroyable j'étais toute seule sans ma famille, avec quelques amis et mon cheum au Québec à avoir cette putain de maladie à 29 ans, j'ouvre le blogue (PRRRR). Et ben, j'ai plein de copains et de copines. Tout d'un coup, comme ça, en deux secondes, ça été génial ce truc-là, tu vois.

En outre, l'usage des plateformes socionumériques pour obtenir du soutien social en ligne offre la possibilité de former ou de participer à des groupes de soutien informels à géométrie variable, sans avoir à se déplacer pour assister à des rencontres de groupes

de soutien traditionnels et encadrés par des organisations du réseau de la santé et des services sociaux :

Des gens qui étaient dans le même état que moi, qui avaient la même chose que moi, un an de plus, un an de moins, des garçons et des filles, le cancer, le même, pas le même, etc. Ça c'était extraordinaire. Tout d'un coup, en deux secondes je pouvais tchater avec Julie, avec machin, avec truc et avec... et partager des expériences, sans sortir de chez moi, sans aller à la Ligue ou je sais pas comment ça s'appelle au Québec, je sais plus comment ça s'appelle au Québec.

Les chercheurs Bleyer (2007, 2009) et Barr (2009) soulignent d'ailleurs que les plus jeunes générations ne se reconnaissent pas toujours dans les approches traditionnelles de soutien et qui, dans ce contexte, se tournent vers le web pour s'informer sur la maladie et obtenir du soutien social (Kein-Malpass et Steeves, 2012), ce dernier pouvant également être modulé selon le temps et l'énergie dont disposait Lili, et de son intérêt à discuter plus particulièrement avec certaines personnes :

Oui, pis, si c'est 10 minutes, c'est 10 minutes. Le groupe de soutien ça peut être 1 heure, y a peut-être des gens dans le groupe à qui t'a pas envie de parler, t'as envie de euh... il faut que tu écoutes tout le monde, alors que t'avais envie d'écouter seulement cette personne-là, tiens. C'est vachement plus modulable en fait.

D'autre part, Lili souligne que quelques commentaires sur Facebook ne suffisent pas à créer une relation significative, ce sont plutôt les rencontres en ligne qui s'inscrivent dans le temps, qui s'étoffent et qui deviennent nourrissantes au fil des échanges qui sont réellement intéressantes pour elle. À cet égard, parmi ses interlocuteurs, elle découvre d'autres patientes qui « *vivaient la même chose que moi en même temps, du coup, on a vachement échangé, elles ont développé d'autres projets, c'était vraiment cool* » et avec lesquelles elle crée une petite communauté dans un espace privé sur

Facebook où elles peuvent non seulement discuter de la maladie, mais aussi de leurs projets respectifs en lien avec l'expérience du cancer :

Et du coup, même si c'est pas forcément quelque chose d'artistique, le fait de transformer la maladie en une autre expérience ou quelque chose de productif, enfin... de produire quelque chose à partir de son expérience, ben forcément, on s'est trouvé des points de connexion hyper forts, et finalement on a pas mal échangé, au fur et à mesure, on s'est retrouvé dans des projets similaires assez rapidement en fait...

Au fil des échanges et du temps, ces messages privés échangés sur Facebook se sont tissés d'« *expériences de la maladie et de... euh... de business presque tu vois, enfin, de start-up, de projets, de gestion de projets, de gestion de carrière* », la communauté s'inscrivant à la fois dans le soutien social et une forme de communauté de pratiques autour des projets entrepreneuriaux liés à leur expérience de cancer :

Et du coup, c'est hyper rigolo parce que voilà, c'est vraiment, elle peut avoir, je peux avoir un truc où je ressens une tumeur, je peux lui écrire, "putain j'ai une petite boule dans le sein, ça me fait flipper machin et tout, j'ai rendez-vous", on va vachement se tenir au courant de ce qu'on est en train de vivre, et deux minutes après, elle, peut me dire "ah, tu peux me filer le numéro de la journaliste qui a fait un article sur toi, moi j'aimerais bien la contacter pour ça". Enfin, c'est ça, c'est hyper entremêlé, c'est hyper étrange quand même d'avoir une relation avec quelqu'un que tu connais pas... enfin, mais là je la connais quand même pas mal, mais c'est devenu hyper, enfin c'est intime... et en même temps, on s'aide beaucoup au niveau professionnel, c'est rigolo.

Ces projets entrepreneuriaux liés à l'expérience de la maladie peuvent prendre différentes formes, comme en témoigne Lili Sohn qui a eu l'occasion de connaître et d'échanger avec des patients ou des proches engagés dans de tels projets :

Il y a un mec qui fait des t-shirts avec des phrases un peu rigolotes sur le cancer du sein et qui a été malade lui aussi, pas un cancer du sein, mais je

sais plus ce qu'il a eu. Il y a des filles qui ont créé une ligne de cosmétiques qui s'appelle MÊME et leurs mamans ont toutes les deux eu un cancer du sein. Et du coup, elles avaient envie de créer des produits qui étaient sans perturbateurs endocriniens et respectueux de la peau pendant les traitements. Il y a un mec qui fait des maillots de bain parce que ça femme a eu un cancer, et du coup, ce sont des maillots de bain où tu peux mettre les prothèses dedans.

A priori, il existe peu d'opportunités à l'extérieur des réseaux socionumériques où une communauté avec des intérêts et des profils aussi précis et singuliers puisse se former ou même avoir la possibilité d'exprimer cette double appartenance à l'univers de la maladie et de l'entrepreneuriat. Le web social a rendu possible ou plus facile de se découvrir des réseaux d'appartenance, même dans des intersections aussi pointues. Comme le souligne Jauréguiberry (2016), notre société de communication offre des opportunités de rencontre qui peuvent s'appuyer sur les choix identitaires de l'individu et s'incarner dans des réseaux d'appartenance qui lui paraissent le plus « profitable en fonction de qu'il perçoit de ses besoins, nécessités ou goûts du moment » (Jauréguiberry, 2016, p.199).

En outre, tel que nous l'avons vu, les liens formés par Lili Sohn à travers les échanges sur Facebook ont progressivement eu tendance à se développer par le partage d'un intérêt mutuel, l'auteure de *Tchao Günther* cherchant à rencontrer, au fil de sa démarche, des patientes qui partageaient les mêmes goûts et pratiques, une sorte de communauté de pairs, et d'autre part un public qui a encouragé la diffusion de son œuvre (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006).

On pourrait également ajouter que dans la perspective de la sociologie des usages, cette nouvelle forme de médiation de la communication de la maladie par le biais des plateformes du web social nous permet de mieux comprendre notre société et les tensions qui la traversent (Jauréguiberry et Proulx, 2012). Plus particulièrement ici,

comment le récit autopathographique en ligne s'inscrit dans une logique de subjectivation où le sujet/acteur fait preuve d'autonomie dans la prise en charge de plusieurs aspects de sa maladie, notamment dans l'identification de moyens pour améliorer son bien-être physique et psychologique.

Comme le soulignent Cardon et Delaunay-Téterel (2006, p. 31), il est possible de « faire l'hypothèse que le développement très rapide de cette forme d'écriture personnelle accompagne la diffusion et la désectorisation des formes d'écoute dans les sociétés occidentales avancées ». Ainsi, la mise en récit de la maladie et son processus de subjectivation trouve, dans l'autopathographie en ligne, un dispositif communicationnel et thérapeutique géré par la patiente, à l'extérieur des lieux traditionnels de soins qu'offrent la médecine. Il constitue un espace de médiation de la communication de la maladie où le « public écoutant » (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006) participe à son expérience selon les termes qu'elle a établis. Cependant, il faut bien comprendre qu'« autrui n'est pas ici instrumentalisé comme faire-valoir ou objet de satisfaction de l'ego. Ce qui est recherché, ce sont les réactions d'autres sujets, d'autres « je », eux aussi à la recherche d'eux-mêmes et qui ont envie de se construire dans la relation aux autres » (Jauréguiberry et Proulx, 2012, p.112).

Dans ce contexte, l'expression de la maladie, souvent cultivée dans l'intimité, faute d'un espace public d'expression, trouve avec le blogue un espace pour le déploiement de cette part de soi, qui de virtuelle devient ainsi réelle. La possibilité de développer sa capacité à s'exprimer et échanger sur son expérience intime de la maladie contribue au processus de subjectivation, tout en offrant une opportunité de réarticuler ou de construire un écosystème relationnel, aussi bien avec les proches, les soignants que le lectorat de *Tchao Günther*, autour de sa démarche autopathographique.

Dans ce chapitre, nous avons montré que le web social constitue un espace de médiation de la communication de la maladie au cœur duquel se trouve

l'autopathographie *Tchao Günther*. Mobilisé dans un premier temps comme outil de gestion de crise dès l'annonce du diagnostic, nous avons montré que le dispositif utilisé, en l'occurrence le web social, peut agir comme tiers dans la réarticulation des relations avec ses proches, dont nous avons proposé une typologie succincte.

Cette médiation s'est également effectuée avec les soignants, particulièrement ceux qui ont manifesté un plus grand intérêt pour sa démarche autopathographique et la notoriété qui associée à *Tchao Günther*, redéfinissant au passage la relation de pouvoir soignant-soigné et offrant une opportunité de collaboration à la co-construction de contenus médicaux.

Enfin, sur l'espace de discussion de sa page Facebook, Lili Sohn est maître d'œuvre de cette médiation où elle a établi les termes de la communication sur sa maladie et obtenu un soutien social sur mesure, selon ses besoins, ses disponibilités et ses intérêts. Ces différents usages pointent définitivement vers l'émergence de nouveaux comportements dans la communication de l'expérience de la maladie où les plateformes du web social, peuvent agir comme tiers et constituer un espace de médiation entre la personne malade et son entourage.

CHAPITRE V

L'AUTOPATHOGRAPHIE EN LIGNE COMME ESPACE DE (RE)CONSTRUCTION DE L'IDENTITÉ NARRATIVE

Dans ce chapitre, nous traitons de l'autopathographie en ligne comme espace de (re)construction de l'identité narrative de Lili Sohn. Nous examinons des éléments significatifs du récit autopathographique dans le processus d'appropriation de l'expérience de la maladie. Nous abordons deux rôles importants que joue l'autopathographie en ligne dans la (re)construction identitaire : elle constitue une façon pour Lili Sohn de s'approprier son nouveau corps, d'acquérir du vocabulaire textuel et visuel pour en parler, et de mieux composer avec l'expérience de la maladie en la scénarisant, et donc en l'objectivant, dans le processus d'édition de la bande dessinée autopathographique. Nous établissons des liens entre les résultats obtenus et le concept de l'identité narrative dans le contexte de l'expérience d'une maladie grave.

5.1. Le pouvoir du récit autopathographique

Forme thérapeutique couramment utilisée en santé et dont les bénéfices sont largement documentés, l'écriture – ou la mise en récit – de l'expérience de la maladie permet à la fois au patient d'exprimer ses émotions, de réarticuler ses impressions, idées, sentiments, souvenirs (Gsell-Herold et Bacqué, 2014; Williams, 2011) et d'ouvrir sur une meilleure compréhension de sa situation médicale et personnelle. Dans le cas de Lili Sohn, il est intéressant de noter que le recours au récit autopathographique est une initiative personnelle qui, si elle emprunte la forme de la bande dessinée, n'est pas liée à une pratique soutenue de cet art. Elle a plutôt été adoptée parce qu'elle lui permettait de placer son récit au premier plan :

J'ai jamais fait de BD papier. J'ai toujours fait des blogues en BD... J'avais une pratique, mais légère, très personnelle, très légère. Là finalement... enfin, dans le sens où je suis complètement autodidacte. **Donc, c'est parce que j'avais envie de raconter une histoire** que j'ai voulu faire de la bande dessinée. Et c'est pas parce que je faisais de la bande dessinée que j'ai voulu raconter mon histoire en bande dessinée.

Ainsi, pour Lili Sohn, la pratique de la bande dessinée présente certes un aspect esthétique, mais ne constitue pas sa préoccupation première. La possibilité de construire rapidement des épisodes pour les diffuser, tout aussi rapidement, sur le web social, notamment en raison du caractère thérapeutique de la démarche et de la spontanéité que permettent les plateformes en ligne, constituent les principales raisons évoquées par Lili pour justifier la forme de sa pratique artistique autopathographique :

(...) y avait vraiment cette volonté d'aller vite, tu vois, une nécessité de raconter, alors j'ai pas euh, je passe pas deux millions de temps sur mes dessins (...) ça me faisait plus de bien de parler vite et de raconter etc., que de prendre du temps que tout soit hyper précis et minutieux.

Cet aspect thérapeutique de la mise en récit de l'expérience de la maladie est conjugué à un trait fondamental de la personnalité de Lili, soit sa créativité. Elle fait donc appel spontanément à cette qualité qu'elle sait déjà mobiliser dans d'autres situations difficiles : « *quand ça va pas, et ben, c'est là-dedans que je me retrouve, c'est dans la créativité que je me retranche, c'est vraiment une bouée de sauvetage* ». Les auteurs Gsell-Herold et Bacqué (2010, p.319-320) soulignent par ailleurs que « l'écriture publique d'un blogue (...) C'est surtout une activité de création dans laquelle le scripteur se projette complètement et qui, du fait de son caractère spontané, amène à se demander si ce n'est pas une forme moderne d'auto-thérapie ». Ainsi, en (re) tissant sa trame narrative par le biais du récit autopathographique où peut s'exprimer librement sa créativité, ce dernier lui permet de réparer les dommages que lui a infligé l'événement traumatique de l'expérience de la maladie (Frank, 2013).

Pour Lili, l'idée de se « raconter » qui s'est imposée dès le début de l'annonce du diagnostic n'est donc pas fortuite ; il s'agit de garder une certaine forme de contrôle sur les événements de sa vie, sur son identité (Ricoeur, 1990). Cette démarche lui permet également de découvrir un nouveau pouvoir, celui du récit, d'autant plus qu'il fait l'objet d'une reconnaissance :

(...) j'ai des souvenirs très clairs de gens que je côtoie dont j'admire le travail et qui font aussi de la bande dessinée et qui m'ont dit euh... qui ont noté que j'avais une réelle capacité à raconter des histoires et qui m'ont... et qui me félicitaient de ça, et c'est quelque chose qui m'a vachement touchée. **Ce pouvoir de récit en fait.**

Le pouvoir de *Tchao Günther* a débordé les frontières de son monde intime en étant diffusé sur des plateformes du web social. Il est intéressant de noter que la popularité et la notoriété de son récit autopathographique, et particulièrement la reconnaissance des maisons d'édition traditionnelles qui ont publié les ouvrages tirés de sa bande dessinée en ligne, lui ont aussi permis d'inscrire cette démarche dans un projet de vie qui existait déjà avant la maladie, soit de publier un livre. Cette double quête, de sens et narrative, constitue une façon d'inscrire et d'articuler l'expérience de la maladie dans son identité, de s'approprier ce qui lui arrive et d'en faire sa *propre histoire* :

(...) sortir ce livre qui est un peu le rêve de ma vie d'un jour écrire un bouquin, me rendre compte que j'étais capable de raconter des histoires. Qu'il avait fallu ça, pour que j'en arrive là, c'est quand même fou et en même temps, finalement, tout le temps avoir les pieds sur terre parce qu'y avait toujours cette maladie qui était là et qui m'a vachement appris aussi, hein.

Pour Lili Sohn, l'épreuve de la maladie est transformée par sa mise en récit, elle devient une occasion de modifier son rapport avec elle, ce *pouvoir du récit* et l'expérience de la maladie étant étroitement liés dans le succès de *Tchao Günther*.

La maladie peut conduire, dans un premier temps, à un sentiment de perte de linéarité dans son histoire personnelle (Hanson, 2008, p. 167), mais le récit autopathographique constitue un moyen pour Lili Sohn de retrouver le fil de son récit propre, de manière à transformer l'expérience de la maladie en un événement de sa vie ayant du sens à ses yeux. Ainsi, le récit autopathographique constitue un outil de compréhension, un vecteur de sens de cette expérience difficile qu'est la maladie et peut s'avérer une démarche qui ouvre, dans le cas de Lili, de nouvelles perspectives positives : « *ça m'apprend encore plus que c'est mon truc, puisque en plus, c'est ça qui me révèle et en même temps, c'est ça qui me sauve, donc euh... c'est juste magique* ».

Le récit permet ainsi d'inscrire cette expérience dans la trame de son récit personnel et de maintenir un sentiment de continuité.

5.1.1 Cartographie du corps malade

Le récit autopathographique est aussi une opportunité pour Lili Sohn de se familiariser avec son corps malade, un corps appelé à se transformer au fil des interventions médicales et des traitements. À la fois à l'origine du récit, le sujet principal et l'instrument de cette expérience, le corps n'est pas muet, mais il est inarticulé (Frank, 2013). Le récit autopathographique permet de lui donner voix, de le rendre plus visible, particulièrement sous la forme de bande dessinée en raison de la dimension graphique qu'elle implique (Williams, 2011; McMullin 2016).

En effet, la bande dessinée permet, dans ce contexte, de *raconter le corps* dans des détails qui ne peuvent pas être capturés dans d'autres formes de récits autopathographiques (McMullin, 2016). D'ailleurs, très présent dans sa bande dessinée, le corps de Lili est représenté sous toutes ses coutures, sans pudeur, le récit autopathographique devient l'occasion de réfléchir et d'illustrer ce que le cancer du sein signifie pour un corps de jeune femme et pour le maintien de l'identité féminine :

De...de cette réflexion, on m'enlevait un sein, etc. Comment ça allait se passer, tu vois, et est-ce que j'allais être moins femme et là, tu vois, j'avais même pas encore été opérée et du coup, c'est moi qui dit YOLO [You Only Live Once] et donc finalement, euh, je vais être comme ça, et je dessine déjà mon nouveau corps.



Figure 8 : Représentation de Lili Sohn «YOLO»

Il s'agit donc ici de mobiliser la bande dessinée autopathographique pour mieux appréhender l'apparence de ce nouveau corps qui sera éventuellement transformé par les traitements, de le visualiser avant l'intervention médicale et la perte de l'intégrité de ses seins : « *ça m'a vachement aidée ce nouveau corps et tout là, avec des cicatrices, même le fait d'être chauve, le fait de pas avoir de sourcils, mais surtout le fait d'avoir un téton en moins et ben ça m'a vachement aidé de dessiner mon corps pour l'accepter* ».

Ainsi, elle donne à voir de rares représentations visuelles de ce corps marqué par la maladie, avec ses cicatrices, la perte de ses cheveux, de tous ses poils, et les différentes phases de la repousse qui peuvent être parfois un peu gênantes. Pour Lili, la bande dessinée est un espace où elle peut extérioriser ces manifestations de la maladie, ce qui lui permet de « *l'appriivoiser, de mieux l'accepter, et de dédramatiser aussi* », une

caractéristique que l'on retrouverait plus fréquemment chez les blogueurs et les blogueuses, selon Gellaitry et *al.*, (2010), notamment parce que les plateformes du web social permettent d'allier aux écrits, des contenus visuels (photos, vidéos, dessins, etc.) qui mettent en scène des images intimes du corps abordant des sujets qui traversent rarement la barrière de la parole, comme la question des poils, par exemple.

Pour Ricoeur (1994), la narration de son expérience de la souffrance peut exercer *une fonction de contre-consolation*, c'est-à-dire qu'elle peut représenter une manière de *contrer* sa propre désolation, de composer avec le deuil d'une certaine conception de soi-même, de la personne qu'elle était avant la maladie et, plus particulièrement dans le cas du cancer du sein, d'une perte liée à une certaine conception de la féminité et de ce qu'elle représente pour une jeune femme dans la vingtaine.

Le travail d'écriture ou de dessin autopathographique, serait un moyen de maintenir et d'activer le processus de subjectivation qui permet à Lili Sohn de préserver une notion de cohérence de soi, de son identité :

(...) on voit, en fait, j'ai développé une iconographie, un peu des cicatrices et de l'évolution de mon corps, en simplifiant les choses aussi (...). J'explique tous ces trucs-là, la cicatrice euh...euh, donc tu vois, je pense que l'évolution de mon corps, c'est un cheminement aussi, au travers toute la maladie en tout cas, c'est là-dessus que je le voyais et donc, j'avais besoin de le dessiner aussi, de raconter c'était quoi ce chemin-là....

Redessiner les contours de son corps, avant et après la chirurgie et la chimiothérapie, pour s'approprier ce nouveau soi sans cheveux ni poils, est fondamental dans la reconstruction de l'identité narrative de Lili, comme nous venons de l'aborder. Ce corps se déplace aussi dans le réseau de la santé, sur ce territoire inconnu de la maladie, ce que Lili Sohn veut également apprivoiser et rendre visible pour diminuer l'angoisse de ces différentes étapes, du diagnostic aux traitements :

Déjà enfin, je veux dire quand tu te le racontes dans la tête, y a vraiment ça quoi. C'est sur un temps long et sur ce temps long-là, géographiquement en plus, tu as des stations tu vois. Donc, il faut faire ci, ensuite ça, et à chaque fois, tu dois attendre entre, et en plus, géographiquement chaque fois, on t'emmène dans des endroits différents, tu vois. Alors, tout d'un coup, y a une codification qui se met aussi en tête qui rejoint un peu une cartographie, tu vois. Et qui vient très facilement après, quand toi tu essaie de le revivre et de dire "ok, j'ai commencé par l'échographie, j'étais pas trop stressée" et du coup, tu vas vite tirer dans l'iconographie un peu de la cartographie, de la jauge, il y a vraiment cette notion de chemin.



Figure 9 : Extrait du parcours de soins

Une des premières tâches du récit et de cette quête narrative est donc de cartographier son parcours de soin, et son corps qui doit se déplacer dans le réseau de la santé, dans des environnements différents, où Lili doit glaner des informations au fur à mesure, comme un puzzle qu'elle doit assembler pour comprendre ce qui lui arrive, saisir la gravité de sa situation, etc. Cette tâche essentielle à laquelle s'attèle Lili est d'autant

plus importante que la médecine moderne ne s'attache pas à donner aux patients des outils pour se (re) définir dans ce contexte (Frank, 2013).

Tchao Günther illustre la trajectoire de ce corps malade dans un parcours de soin, où pris en charge par le réseau, on lui demande de suivre un itinéraire, de fréquenter des lieux pour passer des tests, rencontrer des soignants, subir des interventions et des traitements. Selon Frank (2013), la médecine, propose des itinéraires de soins, mais ne donne pas d'outils pour définir de nouvelles « cartes perceptuelles » de cette expérience de la maladie, de la réappropriation de ce corps malade, pour se familiariser avec sa différence. Dans l'intimité, Lili dessine par anticipation à quoi ressemblera ce nouveau corps pour l'appivoiser (sein, poils, cheveux), elle le dessine aussi dans cet itinéraire de soins, pour comprendre le chemin qu'elle doit emprunter pour trouver la voie de la guérison.

5.1.2 Réinventer l'imagerie et le vocabulaire autour du cancer du sein

L'appropriation de son expérience de la maladie s'inscrit également dans la forme du récit, des métaphores, des images employées, de façon plus générale, pour parler de la maladie. Pour Lili Sohn, cette manière différente qu'ont les patientes blogueuses de parler du cancer marque un changement générationnel, caractérisé par l'adoption d'un nouveau langage plus en phase avec leur réalité :

(...) c'est que nous, toute cette génération de blogueuses aussi, on avait un peu dépoussiéré le vocabulaire de la maladie en fait parce que souvent, enfin tu vois, comme y peut y avoir un Ruban rose au Québec, la Ligue en France a un discours hyper vieillot sur le cancer avec un vocabulaire hyper chiant, des visuels avec des gens sans cheveux enfin, hyper glauques et tout. Comme si tu récoltais de l'argent pour les petits Africains et tu montres un gamin avec un énorme ventre et tout maigre et tout, tu vois un peu ce genre de truc? Dans le même genre quoi.

Au cours de l'élaboration de son récit autopathographique, les médias traditionnels n'ont pas manqué de souligner la contribution de Lili Sohn (et d'autres patientes blogueuses) à ce langage figuré et ce mode d'expression inédit sur les plateformes du web social plus adapté aux générations d'aujourd'hui, une reconnaissance du travail autopathographique qui procure un sentiment d'utilité, car sa pratique peut rejoindre plus de patientes, lesquelles peuvent se reconnaître davantage dans ce discours sur la maladie :

Et finalement, d'une certaine manière, nous, en parlant de ce qu'on vit et en parlant avec nos mots, on a un peu dépoussiéré aussi ce côté-là de la maladie. Et ce qui est intéressant, et puis le fait d'en parler comme ça, ben ça atteint plein de monde aussi parce que du coup, tu parles des femmes...même au niveau de la sensibilisation parce que finalement, je suis une jeune femme, je parle avec mes mots, et du coup, ça a vachement plus de résonance dans la vie des gens, tu vois, c'est pas un truc institutionnel, ça change quoi.

Il est également intéressant de souligner que dans le cas de Lili, ce nouveau vocabulaire autour de la maladie s'est aussi enrichi d'informations médicales vulgarisées et schématisées, qui s'inscrivent également dans un processus d'appropriation de l'information médicale, comme nous l'avons abordé dans le chapitre précédent. Pour Frank (2013), cette appropriation du langage médical par les patients est l'un des éléments propres à l'expérience post moderne de la maladie, où la personne malade développe et utilise ce vocabulaire, tout en comprenant que son histoire personnelle est beaucoup plus vaste que celle imposées par le cadre que fixe le milieu médical.

Lili Sohn rend particulièrement visible ce discours sur le web social en créant et en partageant de nouveaux récits de maladie qui présentent notamment une information médicale vulgarisée. Cette démarche qui consiste à parler de la maladie dans l'espace public contribue à ce que Ricoeur (1990) désigne par *tissu inter-narratif*. En effet, notre histoire est enchevêtrée dans celles des autres et la résonance à laquelle Lili fait

référence peut désigner aussi ce tissu inter-narratif, où son récit autopathographique fait écho à celles de plusieurs autres femmes. C'est précisément pour cette raison qu'elle estime avoir été approchée par des laboratoires et des hôpitaux qui souhaitent travailler avec elle afin de mieux rejoindre certains publics cibles.

Enfin, soulignons qu'au-delà des bénéfices thérapeutiques associés au processus de création, les autopathographies publiques s'inscrivent également, pour Tembeck (2014), dans « une volonté de refaçonner la culture tant médicale que visuelle de la maladie – ce qui, par là même, a un impact déterminant sur les façons dont les individus en font l'expérience ». L'autopathographie devient ainsi un espace qui permet de réinventer sa propre image corporelle, ainsi que l'image sociale de sa maladie (Tembeck, 2008, p. 87), ce qui s'avère particulièrement le cas avec les bandes dessinées autopathographiques (Williams, 2011; McMullin 2016).

5.1.3 Consigner ses observations : notes et scénarisation

Faire l'expérience de la maladie, comme nous l'avons abordé précédemment, implique de fréquenter les établissements du réseau de la santé, de rencontrer différents professionnels de la santé et de recueillir une quantité considérable de nouvelles informations concernant la maladie, les examens et traitements à venir, et autres considérations médicales. Dans ce contexte, les facultés d'observation sont décuplées et mobilisées pour évaluer la gravité de sa situation et, serviront éventuellement à relater l'expérience dans le récit. Les informations médicales sont des matériaux bruts à partir desquels Lili Sohn peut tenter de circonscrire l'événement que représente l'irruption de la maladie dans sa vie et saisir quels sont les changements et les difficultés qu'elle peut anticiper :

(...) j'ai rendez-vous justement, euh le, après mon annonce au téléphone où j'ai rien compris... j'ai rendez-vous avec Martin chez l'oncologue et que, du coup, je... rentre dans cet endroit où je suis jamais allée, je sais même pas ce que ça veut dire oncologie je...je... pense que, je note pas tout, mais tout s'inscrit dans ma tête, tu vois de toutes ces choses que je remarque, etc. (...) j'ai pas mon carnet parce que c'est le tout début et tout, mais oui, oui, je me souviens de cet espace qui est bizarre parce que y a des magazines qui sont pas trop vieux, y a du café à volonté, qu'il y a un aquarium, que c'est doux, que tout le monde chuchote et tout, je sais pas, ce sont des choses qui m'ont marquées et euh je ne les ai pas notées tout de suite, c'est après que je suis revenue sur tout ça et que je raconte après.

Progressivement, Lili Sohn apporte avec elle du matériel pour prendre des notes où, *« au fur et à mesure, dès qu'il y avait quelque chose, dès que je voyais quelque chose, hop je le dessinais tu vois, je le mettais dans mon carnet »*. Ces carnets lui servaient à inscrire le nouveau vocabulaire qui lui est présenté, identifier des mots-clés, noter certaines idées, ainsi qu'à articuler les différentes informations médicales reçues :

C'est un truc à double sens en fait, chaque truc, je le prenais pour le blogue et en même temps, pour le blogue, je prends les choses en note et du coup y a un système qui est intéressant en fait, parce que je suis encore plus vigilante à ma prise de note et que du coup, je suis plus vigilante à ce que je vois.

Les carnets de notes constituent aussi un espace où Lili peut commencer à scénariser des épisodes de *Tchao Günther* et transformer son expérience de la maladie sous forme de récit, pendant les temps d'attente entre ses rendez-vous médicaux. Elle s'approprie ainsi déjà le discours médical et l'intègre à son histoire personnelle :

Je créais ma vulgarisation, en même temps que je le faisais pour les autres, je le faisais pour moi : en assimilant un peu mieux, en décortiquant, en vulgarisant, moi aussi je comprenais mieux ce qu'on m'avait raconté, je me le répétais en dessinant, c'était donc une façon d'assimiler, de comprendre, d'aller en détails et d'être actif aussi.

Il y a dans cette première mise en forme, cette esquisse de récit, le ferment de sa quête autopathographique où « la conscience permet à la personne de s'approprier ses actes et ses pensées en en faisant le compte rendu » (Guignard, 2014, p. 122), un travail d'appropriation et d'empowerment qui est par la suite traduit sous forme de récit qui illustre et témoigne de ce travail sur soi où « l'écrivain a la possibilité de devenir observateur de lui-même » (Maumigny-Garban, 2009 dans Milewski, V. et Rinck, F, 2014, p. 99), une autre manifestation somme toute du pouvoir de récit évoqué par Lili Sohn.

5.2. Reconstruire son identité narrative : le « théâtre intérieur »

Au début de sa démarche autopathographique, Lili Sohn rapporte un certain décalage entre ce qu'elle avait vécu en temps réel et le travail de réflexion qui s'en suivait, avant de transformer son expérience en matériaux narratifs et de les intégrer dans son récit :

Ouais, y a des choses que je reconstruis par après, hein. C'est marrant, parce que du coup, ça fait comme un espèce de petit **théâtre intérieur**. Donc, je rejoue la scène, y a des trucs que j'ai vraiment pensé, mais y en a d'autres qui se rajoutent, mais qui ne sont pas fausses parce que je les pense maintenant, elles ne sont pas fausses, tu vois.

L'élaboration de l'identité narrative n'est pas un processus statique et linéaire; l'introspection est de nature itérative, elle est un espace où l'on peut « raconter plusieurs récits authentiques de soi-même (...) l'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet se raconte sur lui-même » (Ricoeur, 1985, p.32). C'est de ce processus dont il est question ici où Lili Sohn est à la fois auteure - ou scripteur, pour reprendre le terme de Ricoeur (1985) – et lectrice. Elle est aussi dramaturge de son théâtre intérieur, espace de reconstruction de

son identité narrative où elle cherche à mettre en scène son expérience de manière à créer du sens et réparer les dommages causés par la maladie :

Mais du coup, ouais, y a un peu ce côté-là de rejouer la scène à l'intérieur, mais du coup, je pense que c'est hyper thérapeutique ça aussi de rejouer la scène. Du coup, de le rejouer dans la tête et de le rejouer aussi en écrivant et en l'offrant aux autres aussi, tu vois donc y a plein de ... je pense que, je pense que se répéter des choses des fois dans des trucs difficiles, c'est très apaisant... Enfin, ça devient de moins en moins douloureux peut-être ou on l'assimile, je sais pas.

Le récit autopathographique *Tchao Günther* est une extension visible de la mise en scène de ce dialogue intime, ce « théâtre intérieur » dans lequel Lili se projette et « qui donne sa consistance plénière au sentiment d'exister, tant au plan corporel que psychique. Ce sentiment d'exister est mis en scène tout particulièrement dans les autopathographies et dans les journaux intimes », constatent par ailleurs Smith *et all* (2005 , p. 1075-1082)

Il est également important de souligner ici qu'à l'intérieur de cette mise en scène, le procédé humoristique est largement utilisé, ce qui permet à la fois d'alléger le propos et de créer une distanciation. Ce regard teinté d'humour devient partie intégrante de son récit intime, et elle se réapproprie son histoire, en quelque sorte, à travers cet exercice :

Ouais, ce qui était intéressant du coup de ce truc-là de procédé humoristique et tout qui était dans mon théâtre intérieur finalement et tout, après ils allaient, ils sortaient, ce qui faisait que c'était moins dur sur certains trucs tu vois, et que donc, finalement, ça me marrait de plus en plus. Plus j'avais dans le blogue, plus la vraie vie au vrai moment en *live* c'était drôle en fait (...) et puis beaucoup avec mon copain, ça nous a mis sur un mode où tout pouvait être drôle en fait (...) Tout pouvait être sujet à rigolade, on pouvait se moquer de tout.

Le travail de mise en récit de l'expérience de la maladie peut également ici constituer un moyen de « reconnecter » en temps réel son identité narrative, l'enjeu de la temporalité de l'expérience vécue et du récit qui en découle étant d'ailleurs un élément central de la théorie de l'identité narrative de Ricoeur (1983). En outre, le fait d'avoir un lectorat sur le web social de son récit autopathographique, a pu contribuer à créer un certain sentiment d'urgence lié à la publication de nouveaux épisodes pour Lili Sohn, contribuant à rapprocher son expérience et sa mise en récit dans une temporalité synchrone. Cette démarche autopathographique devient une opportunité de transformer la relation avec la maladie, de la transformer en quête narrative créatrice de sens, laquelle repose sur le socle de l'interprétation. D'ailleurs, selon Ricoeur (2008), ce qui confère à l'individu sa pleine et entière humanité, c'est qu'il puisse la raconter, lui donner un sens. Le récit de sa vie permet de mieux comprendre les événements qui la jalonnent, de faire face aux aléas de l'existence, « d'appréhender le monde et d'en dissiper le potentiel anxiogène » (Paris, 2008, p. 110).

5.3 Tourner la page sur son autopathographie : construire son identité post cancer

La production d'un récit autopathographique en ligne s'articule généralement autour d'un début, d'un milieu et de plus ou moins une fin (McGeehin Heilferty, 2009), dont il est parfois difficile de tirer une ligne claire. La popularité du récit *Tchao Günther* a fait de Lili Sohn une interlocutrice très sollicitée, comme nous l'avons vu précédemment, pour s'exprimer sur l'expérience du cancer du sein. Bien qu'elle soit très satisfaite de son expérience, maintenant qu'elle est en rémission, elle souhaiterait passer à autre chose :

(...) parfois, j'en ai marre de parler du cancer, mais y fallait pas faire un blogue dessus quoi. Hum... Dans le sens, où je renie pas du tout ce que

j'ai fait et tout, je suis hyper contente et tout, ça été une expérience géniale et des fois quand faut que je parle du cancer [bruit d'exaspération] "Ah j'ai tout dit, j'ai tout dit, j'ai tout fait", enfin non, mais tu vois j'ai comme, y a un peu ce rapport amour-haine par rapport à ce sujet-là et tout...

L'expérience de la maladie fut parfois paradoxale; à la fois ponctuée de moments difficiles, mais aussi d'opportunités d'apprendre à mieux se connaître, de développer un talent pour raconter des histoires, de vivre le succès de sa bande dessinée. De son point de vue, sa démarche de récit autopathographique en ligne a été globalement positive et lui a procuré de nombreux bénéfices qui ont pu soulager une souffrance liée à l'expérience de la maladie et nourrir l'espoir : *« de recevoir autant d'amour et de bienveillance, je pense que ça m'a redonné foi en l'humanité versus j'ai un cancer, je trouve que c'était pas mal »*. En outre, la visibilité et la reconnaissance de *Tchao Günther* qui a trouvé un écho favorable dans la communauté a été une source de satisfaction et de fierté : *« (...) après y a eu le fait d'avoir, de commencer à avoir des articles et tout, j'étais comme genre "wow, c'est incroyable", et puis de me rendre compte un peu plus de la répercussion au fur et à mesure que ça pouvait avoir... »*. Ce succès s'appuie sur un travail colossal sur elle-même, qu'elle pense avoir pu être utile à d'autres personnes :

C'est quand même...oui, c'est extraordinaire, mais j'ai quand même vachement bossé, donc c'est pas sorti de nulle part. Mais ce que j'aime dans ce projet-là, c'est que j'ai mis, je pense, toute ma sincérité et que je l'ai pas fait pour qu'il marche. Je l'ai fait parce qu'il me faisait du bien et c'est pour ça qu'il est sincère. Et j'en suis encore plus fière parce cette chose qui était thérapeutique pour moi a pu apporter à d'autres. Et ça, c'est juste incroyable.

Au terme de cette expérience, l'enjeu pour Lili Sohn est maintenant de savoir comment l'inscrire dans son « identité post cancer ». Il s'agit d'un long processus dont elle prend conscience, maintenant qu'elle est en rémission, à la fois de la maladie, mais également

de tout ce qu'elle a représenté, du fait et par le biais de sa démarche autopathographique : « *je pense que toute la maladie, tu la vis quand elle est finie, c'est là que tu te rends compte de tout ce que tu viens de vivre* ». Il y a une prise de conscience que l'expérience de la maladie fera toujours parti de son histoire personnelle :

j'ai l'impression, en discutant avec les gens, que c'est quelque chose qui te définit toute ta vie... mais qu'il faut juste savoir à quelle proportion. Ça se détachera jamais de moi, enfin, j'ai rencontré aucune femme qui m'a dit que pendant une semaine entière, pendant un mois entier, elle avait pas pensé au cancer, enfin tu vois ce que je veux dire...

À cette expérience de la maladie s'ajoute la dimension du récit autopathographique diffusé sur le web social et qui a fait l'objet de publications papier qui pérennisent publiquement son parcours :

c'est juste que ça rajoute... une expérience en plus dans sa vie.. enfin, faut juste que je sache où la mettre cette expérience, c'est un peu ça... Plus le fait d'avoir fait des bouquins dessus, donc euh, il faut encore que je définisse autrement...

Le récit personnel de cette expérience pourra prendre différentes formes au fil du temps, avec la distance et l'ajout d'autres projets qui relègueront au second plan *Tchao Günther*, lequel prendra moins de place éventuellement dans son histoire personnelle et dans la carrière professionnelle qu'elle envisage d'entreprendre, suite à la publication de son autopathographie :

Je vais réussir à trouver une solution à tout ça, mais c'est juste que par exemple, c'est rigolo aussi de... Quand je suis en festival de bande dessinée et que je rencontre d'autres auteurs, ben voilà, tu présentes ta BD, elle parle de quoi ? "Elle parle de ça", "Et pourquoi?", "Ben parce que je l'ai eu". Y a un moment où tu es toujours obligée de raconter... J'ai hâte de sortir un autre livre, comme ça euh...en plus ça va être sur le vagin, c'est bon, ça va être très bien, j'ai fait un truc sur le vagin et puis

Ahhhh (rires), voilà. J'ai fait aussi un truc sur le cancer, mais les gens vont oublier et ce sera parfait.

Mettre à distance la maladie implique certes de trouver des stratégies pour diminuer les rappels extérieurs de la place qu'a occupé ou qu'occupe toujours le cancer dans sa vie, mais aussi un travail narratif personnel pour redéfinir cette nouvelle identité, car c'est le discours que nous articulons sur nous-mêmes qui forge la cohérence de notre histoire personnelle, et par là-même notre identité (Ricoeur, 1983). Il s'agit d'une nouvelle démarche réflexive dans laquelle s'est engagée Lili Sohn au terme de sa démarche autopathographique : *« l'enjeu maintenant c'est peut-être un peu de savoir quoi faire avec cette expérience du cancer, où la placer dans comment je me définis »*.

Bien que Lili Sohn ne souhaite plus être définie par la maladie, elle reconnaît qu'elle a constitué un catalyseur important qui a lui permis de révéler ses capacités créatives et des ressources personnelles insoupçonnées. En outre, cette expérience autopathographique a pu s'inscrire dans un projet de vie à long terme, soit de faire de la bande dessinée orientée sur la vulgarisation en santé, son nouveau métier : *« je pense qu'un des tournants ça été, au fur et à mesure, de me rendre compte que peut-être que cette expérience que j'ai eue là, je vais pouvoir la continuer en en faisant un vrai métier »*.

Nous avons présenté dans ce chapitre comment le récit autopathographique a constitué un espace de (re)construction de l'identité narrative de Lili Sohn en lui permettant de mieux s'approprier l'expérience de son cancer du sein. À la fois moyen d'empowerment, expression artistique, démarche thérapeutique et projet pédagogique, l'autopathographie en ligne lui a procuré des moyens de se familiariser avec son corps malade, de développer un vocabulaire pour articuler sa réflexion et objectiver son expérience dans le processus de scénarisation des épisodes de sa bande dessinée.

L'expérience de *Tchao Günther* s'inscrit désormais dans la trame de son récit personnel où elle doit, maintenant qu'elle est en rémission, lui trouver une juste place.

CHAPITRE VI

CONCLUSION

Pour conclure ce mémoire, nous proposons une synthèse de notre démarche et des principaux résultats et éléments d'analyse. Nous abordons, par la suite, les limites inhérentes à la recherche qualitative, particulièrement dans le contexte d'une étude de cas, ainsi que les défis que nous avons rencontrés. Enfin, nous soumettons quelques pistes de réflexion pour de futures recherches.

De tous les temps, les patients ont utilisé des tribunes à l'extérieur du champ médical pour partager leur expérience de la maladie, notamment sous forme de récit autopathographique. Si cette pratique a toujours existé, les plateformes du web social mettent dorénavant à la portée des patients des tribunes inédites pour partager et diffuser leur expérience de la maladie, procurant une visibilité sans précédent à ce type de récit. En effet, les outils du web social offrent des dimensions de production et de diffusion novatrices et variées, notamment en court-circuitant le processus d'édition conventionnel.

L'étude des blogues autopathographiques constitue une manière innovante de comprendre l'expérience des patients et le sens que revêt pour eux cette démarche de mise en récit de la maladie. Cependant, bien que de plus en plus de recherches s'intéressent à la parole du patient sur les plateformes du web social, les études sur la pratique d'édition d'un récit autopathographique en ligne sont pratiquement inexistantes (McGeehin Heilferty, 2009).

Dans ce contexte, et dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de nous pencher plus particulièrement sur le blogue *Tchao Günther* et la page Facebook qui y est associée, en raison de son intérêt intrinsèque et de son caractère unique, notamment la

qualité de la narration, le ton humoristique, la vulgarisation médicale et la grande popularité de ce récit. Nous avons voulu mieux comprendre les usages et significations d'usage du web social dans le contexte de la production et de la diffusion d'un récit autopathographique pour son auteure Lili Sohn, qui a décidé, à la suite d'un diagnostic de cancer du sein à l'âge de 29 ans, de partager son expérience de la maladie sous la forme d'épisodes de bande dessinée en ligne.

Notre étude visait ainsi quatre objectifs principaux : 1) Documenter, du point de vue de l'auteure, l'expérience de production et de diffusion d'un récit de maladie en ligne; 2) Documenter la réception en ligne du récit et la façon dont les échanges qu'il suscite contribuent à l'expérience de la maladie et la production du récit ; 3) Cerner le rôle exercé par les plateformes du blogue et de Facebook dans la production et la diffusion du récit autopathographique ; 4) Comprendre le sens de l'usage du web social dans un contexte de production et de diffusion d'un récit autopathographique, du point de vue de Lili Sohn.

Pour mener à bien cette étude, nous avons mobilisé un cadre théorique formé de deux approches complémentaires, soit la sociologie des usages et l'identité narrative.

La sociologie des usages se penche sur la médiation entre l'utilisateur et le dispositif technique, médiation aux dimensions sociale et technique (Jouët, 2000). Selon cette approche, si le dispositif peut cadrer les pratiques par une série d'affordances regroupant toutes les possibilités et les contraintes techniques avec lesquelles doit composer l'utilisateur (autant l'auteur que le lecteur ou contributeur) lorsqu'il utilise ces plateformes, ce cadre technique n'explique pas tout. La sociologie des usages rejette ainsi le déterminisme technologique et social pour adopter une lecture plus nuancée, en mettant davantage l'accent sur l'appropriation de ces outils par l'utilisateur dans son quotidien. À cet égard, nous nous sommes particulièrement intéressée à la mobilisation

du blogue et de la page Facebook dans une perspective d'émancipation personnelle et de sociabilité (Jouët, 2000).

Nous avons également pris appui sur le concept d'identité narrative de Ricoeur (1983) qui montre que l'identité repose sur le socle de deux notions complémentaires, soit la *mêmeté* et l'*ipséité*. Dit simplement, la *mêmeté* désigne la permanence du caractère du sujet dans le temps, dont les caractéristiques peuvent potentiellement être présentes chez un autre. L'*ipséité*, pour sa part, fait référence au maintien de soi dans le temps, mais par le biais d'un ensemble de caractéristiques imputables à l'individu spécifiquement, qui font en sorte qu'il a le sentiment de se vivre en étant *soi-même* (Ricoeur, 1990) et permettent aussi aux autres de l'identifier comme tel, malgré le passage du temps. Ces deux pôles de l'identité sont reliés entre eux par le récit « qui donne de l'unité aux événements de la vie et permet à la personne de s'approprier ce récit comme étant celui de *sa* vie » (Pinsart, 2008, p.8).

Dans un contexte autopathographique, le récit permet de réconcilier et d'intégrer diverses altérations du soi liées à l'expérience de la maladie. En d'autres mots, en conciliant à la fois la *mêmeté* et l'*ipséité* à l'intérieur d'un récit autopathographique, une forme de souffrance liée à l'impuissance de se raconter peut être diminuée pour le patient qui traverse un épisode de maladie (Pinsart, 2008, p.9), un éclairage théorique qui s'est avéré très pertinent pour notre analyse.

En termes de méthodologie, nous avons privilégié l'étude de cas, conséquemment, notre recherche s'appuie sur plusieurs méthodes de collecte de données dont la triangulation donne des assises solides à nos résultats d'analyse. Nous avons effectué, dans un premier temps, une observation non participante du blogue et de la page Facebook. Cette phase a également permis d'identifier les « traces » qui ont été utilisées dans le cadre des deux entrevues réalisées avec Lili Sohn, lors desquelles nous lui avons demandé de commenter les éléments recueillis. Cette approche nous a permis

de confirmer les actions menées en ligne par Lili Sohn, sans avoir à nous reposer uniquement sur sa mémoire, et d'en expliciter le contexte, l'approche contribuant en outre, à la triangulation des données (Dubois et Ford, 2015).

Nous avons tenu un carnet ethnographique détaillé (journal de bord) où nous avons consigné nos observations, les difficultés rencontrées et nos réflexions générales. En plus des notes descriptives, nous avons également pris des notes de nature plus analytique afin d'amorcer une interprétation des données au moment de la collecte, laquelle s'est effectuée tout au long de la recherche, permettant ainsi une analyse plus riche (Martineau, 2016).

Principaux résultats

Les résultats de cette recherche montrent que l'autopathographie en ligne et le dispositif mobilisé, en l'occurrence le web social, constituent un espace de médiation de la communication de la maladie. D'abord utilisé comme un outil de gestion de crise par l'auteure et patiente Lili Sohn, le récit autopathographique en ligne *Tchao Günther* lui permet de créer à la fois une forme de distance émotive salutaire à l'égard du choc qu'entraîne l'annonce d'une maladie grave (McCosker et Darcy, 2013), de maintenir des liens sociaux avec un entourage élargi (Stage, 2017; Rouzé, 2010), et d'obtenir un gain de temps et d'énergie (Keim-Malpass et Steeves, 2012; McCosker et Darcy, 2013).

Cette médiation prend appui sur les fonctionnalités qu'offrent les plateformes du web social, les affordances qui cadrent la pratique, sans pour autant la déterminer. Pour Lili Sohn, les outils du web social ont d'abord une fonction pratique et constituent une stratégie de communication pour faciliter la circulation de l'information sur sa maladie. Ainsi, plusieurs fonctionnalités, dont celles liées aux commentaires, ont été configurées par Lili Sohn pour mieux répondre à ses besoins. Ceci rejoint la réflexion de McVeigh-

Schultz et Baym (2015) sur l'affordance vernaculaire, ceux-ci soulignant que les utilisateurs façonnent leurs propres moyens d'utiliser les différentes possibilités d'action des plateformes, sur la base de leurs perceptions et expériences, en leur attribuant un sens en fonction de leur pratique.

Nous avons abordé cette médiation multiforme de la communication de la maladie sous divers aspects, car elle s'effectue auprès de plusieurs publics, soit les proches, les soignants et les membres de sa page Facebook.

Dans un premier temps, il est important de souligner que le caractère grave de la maladie et son issue potentiellement mortelle amènent souvent l'entourage à se repositionner par rapport à la personne malade (Rossi, 2016). Cette reconfiguration de la relation se manifeste dans les façons de communiquer avec elle, influençant notamment le choix des sujets dont on discute ou que l'on tait ou dont il est implicitement interdit de parler (Gennart, Vannotti, Zellweger, 2001).

C'est dans ce contexte que Lili Sohn (re)négocie les termes de cette communication avec ses proches. Dans le travail réflexif que suscite son autopathographie, elle prend conscience que cette médiation de la communication prend différentes formes. Nous en avons identifié quatre principales : parler du récit sans parler du cancer, utiliser le récit en ligne comme porte d'entrée pour parler de la maladie avec ses proches, construire au travers des usages du blogue autopathographique une « fraternité de la souffrance » et enfin, garder le silence et prendre ses distances.

Les deux premières formes mettent à l'avant-plan le récit qui devient objet d'échange et de discussion. Dans le premier cas, la discussion se limite à la mise en scène de l'autopathographie créant une certaine distance avec la maladie, et dans le second, le récit crée plutôt un pont entre Lili Sohn et ses proches en suscitant des occasions d'ouvrir le dialogue sur son expérience.

Les deux dernières formes agissent comme des « révélateurs » de la reconfiguration des réseaux de contacts ou de connaissances que sa démarche suscite. On voit ainsi s'opérer un rapprochement avec des personnes de l'entourage élargi qui ont une connaissance intime de la souffrance et une prise de distance avec certaines personnes qui ne souhaitent ni aborder le sujet de sa maladie, ni son autopathographie.

Quant aux soignants de Lili Sohn, ils se sont intégrés au récit, au fil de la démarche, de plusieurs manières; soit comme personnages, source d'information ou de validation des contenus médicaux transmis par le biais du blogue *Tchao Günther*. Nous avons montré dans cette recherche que la notoriété de Lili Sohn a eu une influence sur ses relations avec ses soignants, son statut de patiente-blogueuse lui octroyant certains privilèges, comme une écoute plus attentive et des soins plus attentionnés. En outre, ces échanges ont pu se traduire par le développement d'une collaboration menant à la co-construction de l'information médicale présentée dans la bande dessinée.

En effet, un peu à l'instar de ce qui se passe avec les proches, l'autopathographie en ligne et les fonctionnalités des dispositifs mobilisés réarticulent les échanges et la communication avec les soignants, notamment lorsqu'ils prennent conscience de l'aspect public de la démarche autopathographique de Lili Sohn. Dans certains cas où les soignants figurent dans la bande dessinée ou participent à la création de contenus, on peut considérer que cet « échange communicationnel triangulé associant toujours un tiers, le public comme troisième personne à la relation entre deux individus » (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006, p. 20-21) vient modifier son statut de patiente et lui confère un pouvoir augmenté au sein de la relation soignant-soigné favorisant aussi l'empowerment sur son expérience et son parcours de maladie dans le réseau de la santé.

Nos résultats mettent aussi en évidence une médiation de la communication de la maladie qui s'opère au travers des usages de la page Facebook *Tchao Günther* dont nous reprenons les grandes lignes ici.

Les sujets des publications Facebook, étant majoritairement liés à l'expérience du cancer de sein, font forcément état de situations plus difficiles ou pénibles. Toutefois, dans la forme, Lili Sohn a toujours le souci de mettre en exergue des aspects plus positifs ou d'utiliser le procédé humoristique pour alléger le propos. Son utilisation de l'espace de la page Facebook reflète le ton des épisodes de la bande dessinée diffusés sur le blogue et indique à l'auditoire les types de commentaires qui y sont les bienvenus. Ainsi, cette médiation de la communication de la maladie s'effectue généralement selon les termes établis par Lili Sohn, et ce dès le début de son projet autopathographique. Si la page Facebook est un espace techniquement ouvert et partagé avec d'autres, Lili Sohn est véritablement maître d'œuvre de la médiation de la communication sur la maladie qui s'y déroule ; la façon dont elle utilise Facebook montre qu'elle se considère en droit et en devoir d'y définir les règles. En effet, la maladie grave et le fait que les contributeurs sont conscients qu'ils écrivent sur sa page personnelle peuvent expliquer qu'elle puisse avoir un plus grand contrôle sur les publications de sa plateforme Facebook.

Quant aux commentaires moins positifs qu'elle reçoit, ils portent principalement sur la forme, soit les fautes d'orthographe que contiennent certains épisodes de sa bande dessinée au sujet desquelles, elle ne souhaite pas d'intervention extérieure. La communication en mode synchrone sur les réseaux socionumériques se situe dans un registre très près de l'oralité et de la conversation, une modalité d'expression à laquelle Lili Sohn est très attachée et qui peut sans doute expliquer qu'elle ne souhaite pas se soumettre à un processus de révision linguistique. En effet, cette possibilité de diffuser rapidement des contenus constitue une des caractéristiques distinctives du web social qui a d'ailleurs contribué au choix de ces plateformes pour diffuser son récit

autopathographique et partager son expérience de la maladie. D'ailleurs, les chercheurs Cardon et Delaunay-Téterel (2006, p. 33) soulignent que les blogueurs qui font un usage réflexif du blogue affirment « écrire pour eux, ne pas se soucier du public, de l'orthographe, de véridicité et du quant-à-soi. En ouvrant le blog, ils souhaitent n'être fidèles qu'à leur propre voix et s'émanciper de toutes les contraintes qui pourraient peser sur la manière dont ils figurent leur identité ».

Soulignons également qu'une des particularités du récit autopathographique en ligne est la rétroaction en temps réel avec le lectorat, et son incidence à la fois sur le récit et sur l'expérience de la maladie. Comme le souligne Pols (2013), les patients développent et utilisent une forme de « savoir pratique *en action* » qui prend sa source à la fois dans les connaissances médicales et l'expérience de la maladie, d'un point de vue corporel et social.

Ainsi, le patient utilise différents types de connaissances et de savoirs qu'il traduit et adapte pour développer des stratégies concrètes lui permettant de rendre sa vie quotidienne acceptable. Nous avons donné l'exemple très concret du « brouillard de la chimio » où Lili Sohn a pu identifier cet effet secondaire des traitements par le biais des membres de sa page Facebook, mettant en lumière les possibilités de co-construction des connaissances médicales et l'accès aux savoirs expérientiels des patients en ligne, car beaucoup d'aspects de l'expérience au quotidien et, notamment des effets secondaires ne sont pas mentionnés par les soignants.

Nous avons également fait le constat que les manifestations d'empathie et de soutien s'effectuent à la fois hors ligne et en ligne, avec la particularité que les plateformes du web social permettent à Lili Sohn d'obtenir du soutien personnalisé, modulé selon le temps et l'énergie dont elle dispose, et son intérêt à discuter plus particulièrement avec certaines personnes. En outre, les plateformes lui offrent l'opportunité d'être en contact

d'autres patientes vivant une expérience similaire marquée par la maladie et par l'engagement dans un projet de type entrepreneurial en lien avec le cancer.

A priori, il existe peu d'opportunités à l'extérieur des réseaux socionumériques où une communauté avec des intérêts et des profils aussi précis et singuliers puisse se former ou même avoir la possibilité d'exprimer cette double appartenance à l'univers de la maladie et de l'entrepreneuriat, notamment en situation de cancer où la personne est soumise au rythme des soins et aux aléas de la maladie. Le web social a rendu possible ou plus facile de découvrir des réseaux d'appartenance, même dans des intersections aussi pointues. Comme le souligne Jauréguiberry (2016), notre société de communication offre des opportunités de rencontre qui peuvent s'appuyer sur les choix identitaires de l'individu et s'incarner dans des réseaux d'appartenance qui lui paraissent le plus « profitable en fonction de qu'il perçoit de ses besoins, nécessités ou goûts du moment » (Jauréguiberry, 2016, p.199).

On pourrait également ajouter que dans la perspective de la sociologie des usages, cette nouvelle forme de médiation de la communication de la maladie par le biais des plateformes du web social nous permet de mieux comprendre notre société et les tensions qui la traversent (Jauréguiberry et Proulx, 2012). Plus particulièrement ici, on voit comment le récit autopathographique en ligne s'inscrit dans une logique de subjectivation permettant au sujet/acteur d'affirmer son autonomie dans la prise en charge de plusieurs aspects de sa maladie, notamment par l'identification de moyens pour améliorer son bien-être physique et psychologique.

Au final, on peut dire que le blogue est aussi un outil d'empowerment non seulement par rapport à la maladie, mais par rapport aux relations que Lili Sohn entretient avec son entourage, les soignants et le lectorat de *Tchao Günther*. Comme le soulignent Cardon et Delaunay-Téterel (2006, p. 31), il est possible de « faire l'hypothèse que le développement très rapide de cette forme d'écriture personnelle accompagne la

diffusion et la désectorisation des formes d'écoute dans les sociétés occidentales avancées ». Ainsi, la mise en récit de la maladie et son processus de subjectivation trouvent, dans l'autopathographie en ligne, un dispositif communicationnel et thérapeutique géré par la patiente, à l'extérieur des lieux traditionnels de soins qu'offrent la médecine. Il constitue un espace de médiation de la communication de la maladie où le « public écoutant » (Cardon et Delaunay-Téterel, 2006) participe à son expérience selon les termes qu'elle a établis. Cependant, il faut bien comprendre qu'« autrui n'est pas ici instrumentalisé comme faire-valoir ou objet de satisfaction de l'ego. Ce qui est recherché, ce sont les réactions d'autres sujets, d'autres « je », eux aussi à la recherche d'eux-mêmes et qui ont envie de se construire dans la relation aux autres » (Jauréguiberry et Proulx, 2012, p.112).

Dans ce contexte, l'expression de la maladie, souvent cultivée dans l'intimité, faute d'un espace public d'expression, trouve avec le blogue un espace pour le déploiement de cette part de soi, qui de virtuelle devient ainsi réelle. La possibilité de développer sa capacité à s'exprimer et échanger sur son expérience intime de la maladie contribue ainsi au processus de subjectivation, tout en offrant une opportunité de réarticuler ou de construire un écosystème relationnel, incluant les proches, les soignants et le lectorat de *Tchao Günther*, grâce à sa démarche autopathographique.

Les résultats de notre recherche montrent également que l'autopathographie en ligne constitue un espace de (re)construction de l'identité narrative de Lili Sohn. Nous avons examiné dans ce mémoire des éléments significatifs du récit autopathographique dans le processus d'appropriation de l'expérience de la maladie, plus particulièrement deux rôles clés de sa démarche. Dans un premier temps, l'acquisition et le développement d'un vocabulaire textuel et visuel pour parler de la maladie et mieux composer avec cette expérience de vie et, dans un deuxième temps, le travail d'objectivation et de subjectivation par le biais de la scénarisation de son récit autopathographique.

Le récit autopathographique est ainsi une opportunité pour Lili Sohn de se familiariser avec son corps malade, un corps appelé à se transformer au fil des interventions médicales et des traitements. À la fois à l'origine du récit, le sujet principal et l'instrument de cette expérience, le corps n'est pas muet, mais il est inarticulé (Frank, 2013). Le récit autopathographique permet de lui donner voix, de le rendre plus visible, particulièrement sous la forme de bande dessinée en raison de la dimension graphique qu'elle implique (Williams, 2011; McMullin 2016).

Ainsi, elle donne à voir des représentations visuelles de ce corps marqué par la maladie, avec ses cicatrices, la perte de ses cheveux et de ses poils, pour mieux appréhender sa propre transformation pendant les traitements, de le visualiser avant l'intervention médicale et la perte de l'intégrité de ses seins. Pour Lili Sohn, cette épreuve est transformée par sa mise en récit qui devient une occasion de modifier son rapport à la maladie, par le biais qui lui confère ce *pouvoir du récit*, comme elle le désigne elle-même.

D'ailleurs, pour Ricoeur (1994), la narration de son expérience de la souffrance peut exercer *une fonction de contre-consolation*, c'est-à-dire qu'elle peut représenter une manière de *contrer* sa propre désolation, de composer avec le deuil d'une certaine conception de soi-même, de la personne qu'elle était avant la maladie et, plus particulièrement dans le cas du cancer du sein, d'une perte liée à une certaine conception de la féminité et de ce qu'elle représente pour une jeune femme dans la vingtaine.

Le travail d'écriture ou de dessin autopathographique, serait un moyen de maintenir et d'activer le processus de subjectivation qui permet à Lili Sohn de préserver une notion de cohérence de soi, de son identité. Cette démarche, comme nous l'avons montré, s'accompagne d'un travail d'objectivation et de subjectivation qui se manifeste dans la scénarisation d'un récit autopathographique qui lui permet d'inscrire cette expérience

dans la trame plus large de son récit personnel pour maintenir un sentiment de continuité.

Dans cette appropriation de son expérience, les informations médicales sont des matériaux bruts à partir desquels Lili Sohn peut commencer à inscrire son expérience de la maladie dans la trame narrative de son existence. Les carnets de notes constituent ainsi un espace où Lili peut commencer à scénariser des épisodes de *Tchao Günther*. Il y a dans cette première mise en forme, cette esquisse de récit, le ferment de sa quête autopathographique où « la conscience permet à la personne de s'approprier ses actes et ses pensées en en faisant le compte rendu » (Guignard, 2014, p. 122), un travail d'appropriation et d'empowerment qui est par la suite traduit sous forme de récit qui illustre et témoigne de ce travail sur soi où « l'écrivain a la possibilité de devenir observateur de lui-même » (Maumigny-Garban, 2009 dans Milewski, V. et Rinck, F, 2014, p. 99), une autre manifestation somme toute du pouvoir de récit évoqué par Lili Sohn.

Soulignons également que l'élaboration de l'identité narrative n'est pas un processus statique et linéaire; l'introspection est de nature itérative, elle est un espace où l'on peut « raconter plusieurs récits authentiques de soi-même (...) l'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet se raconte sur lui-même » (Ricoeur, 1985, p.32). C'est de ce processus dont il est question ici où Lili Sohn est à la fois auteure – ou scripteur, pour reprendre le terme de Ricoeur (1985) – et lectrice. Elle est aussi dramaturge de ce qu'elle a nommé son *théâtre intérieur*, cet espace de reconstruction de son identité narrative où elle cherche à mettre en scène son expérience de manière à créer du sens et réparer les dommages causés par la maladie.

Ainsi, le travail de mise en récit de l'expérience de la maladie peut également ici constituer un moyen de « reconnecter » en temps réel son identité narrative, l'enjeu de

la temporalité de l'expérience vécue et du récit qui en découle étant d'ailleurs un élément central de la théorie de l'identité narrative de Ricoeur (1983).

Par ailleurs, bien que Lili Sohn ne souhaite plus être définie par la maladie, elle reconnaît que celle-ci a constitué un catalyseur important qui a lui permis de révéler ses capacités créatives et des ressources personnelles insoupçonnées. En outre, cette expérience autopathographique a pu s'inscrire dans un projet de vie à long terme, soit de faire de la bande dessinée orientée sur la vulgarisation en santé, son nouveau métier.

Enfin, soulignons que cet intérêt pour le récit autopathographique s'inscrirait pour plusieurs auteurs tels que Hawkins (1993) dans une forme moderne de « récit d'aventure », une description de ce phénomène que reprennent les auteurs Gsell-Herold et Bacqué. Dans *Récits de soi face à la maladie grave*, ils dépeignent l'émergence de ces récits en ligne comme une « nouvelle aventure cancérologique », aux frontières du roman moderne et d'une certaine forme de « sociologie du quotidien » (Gsell-Herold et Bacqué, 2014, p. 27). En outre, ces auteurs estiment que les blogues autopathographiques, appartiennent à un genre scriptural original et inédit, « à l'interface entre une tentative artistique et un témoignage de vie au jour le jour » (Gsell-Herold et Bacqué, 2014, p. 27). Il y a donc dans ce projet à la fois une intention de témoigner de son expérience de maladie, de la mettre en forme dans un projet artistique, mais également une perspective éducative, ce qui enrichit notre réflexion sur le sens que l'auteur confère à l'édition de son récit autopathographique.

Limites de la recherche et défis rencontrés

Notre étude comporte évidemment des limites liées à la démarche empruntée et, plus particulièrement l'étude de cas, que nous présentons ici, avant d'aborder brièvement les défis qu'elle a soulevés.

De toute évidence, dans le cadre d'une démarche inductive, l'étude d'un phénomène repose sur des choix et des interprétations personnels, du cadrage théorique sélectionné, à la méthodologie employée, en passant par l'analyse des données. Quant à l'étude de cas, elle est souvent critiquée sur les aspects de validité interne et externe. Pour diminuer l'impact de nos biais dans les résultats, nous y avons porté une attention particulière dans notre journal de bord afin d'en prendre conscience, dans la mesure du possible, et tenter d'objectiver notre réflexion et nos interprétations en conséquence.

Par ailleurs, on reproche à ce type de recherche de s'intéresser à des cas qui ne sont pas représentatifs et dont il serait difficile de généraliser les résultats. Toutefois, l'objectif de notre recherche étant plutôt d'explorer un phénomène nouveau et précis, la généralisation de nos résultats n'en faisait pas partie. Soulignons également que nous avons proposé à Lili Sohn de prendre connaissance de nos résultats afin de nous assurer que le contenu et les hypothèses formulées correspondaient à son expérience, dans un souci éthique, ce qui est également considéré comme une étape de validation de l'analyse qualitative, plus particulièrement dans un contexte d'étude de cas (Roy, 2009).

En outre, nous avons fait face au défi que représente l'étude d'un terrain connecté qui présente à la fois les avantages et les inconvénients inhérents à l'accès à une grande quantité de matériaux où il est plus difficile d'avoir accès au contexte de production des données recueillies et de les trier. Nous avons donc souhaité contourner cette difficulté notamment en mobilisant l'entrevue semi-dirigée sur traces (Dubois et Ford, 2015) afin de mieux appréhender l'objet de notre étude et d'interroger Lili Sohn sur le sens qu'elle attribue à ses pratiques en ligne. Ainsi, nous avons pu l'interpeler sur les traces numériques de son blogue et des échanges sur Facebook (sous forme de captures d'écran) afin d'ajouter une couche de compréhension plus riche, plus fine et plus profonde aux données recueillies en les contextualisant avec son auteure. Soulignons toutefois que l'introduction de ces traces a exigé beaucoup d'efforts d'attention et de

rapidité d'exécution dans leur partage afin de mieux adapter nos questions en situation de relance, mais elles nous ont permis de susciter davantage la réflexivité de Lili Sohn, en lui soumettant des épisodes ou des échanges sur Facebook qui n'avaient pas été abordés pendant l'entrevue.

Enfin, nous avons rencontré une certaine difficulté, au moment de la rédaction finale, à faire une synthèse de la médiation multiforme de la communication de la maladie sur les dispositifs techniques mobilisés, tant elle est infiltrée dans plusieurs sphères qui interagissent entre elles, et la façon dont elle a intuitivement évoluée depuis la création de *Tchao Günther*.

Posture de la chercheure

Nous croyons important de réitérer que nous nous intéressons au phénomène de la présence des patients sur les plateformes du web social depuis près de 10 ans. En effet, tel que nous l'avons souligné dans l'Avant-propos, nous éditons le blogue *e-santé communication* depuis 2010, où nous avons publié plusieurs textes sur la parole des patients sur internet et notamment fait la connaissance de Lili Sohn. Ce travail, en lien avec le sujet de notre mémoire, bien qu'il se soit largement déroulé en amont, a certainement contribué à enrichir notre réflexion et notre travail d'analyse dans le cadre de la présente recherche.

Dans ce contexte, les contacts que nous avons eus avec Lili Sohn ont non seulement rendu ce mémoire possible, mais à notre avis, ils nous ont aussi permis de réaliser un mémoire « informé » par ce lien particulier.

Pistes de recherche

Il serait intéressant d'examiner plus spécifiquement, dans de futures recherches, l'impact de la professionnalisation des patients qui mobilisent les plateformes du web social pour communiquer sur la maladie et dont les auditoires sont parfois plus importants et engagés dans les contenus que ceux des organisations ou institutions de santé. Cette étude pourrait, nous semble-t-il, permettre d'accéder à une meilleure compréhension des enjeux liés à la reconnaissance, à l'intégration et la rémunération du travail des patients qui endossent de nouveaux rôles de médiateurs, communicateurs ou influenceurs dans le champ de la santé.

D'autre part, dans le contexte actuel où les organisations de santé tentent de développer des interventions de soutien social en ligne auprès des jeunes adultes atteints de cancer, il serait intéressant de réaliser une étude de la réception du blogue et de la page Facebook afin de mieux cerner ce qui les interpelle dans ce format de communication de l'expérience de la maladie.

Par ailleurs, des chercheurs comme Stage (2016), font état de l'émergence de récits autopathographiques de « type entrepreneurial » en ligne, une pratique encore marginale, mais qui serait en voie de devenir un important moyen de rendre le cancer encore plus visible dans l'espace public. En effet, cette pratique attire considérablement l'attention du public et suscite une couverture appréciable de la part des médias traditionnels. Cela préfigure, toujours selon Stage (2016), de son importance future, car elle est de plus en plus adoptée par les individus qui ont grandi avec les médias sociaux, ces derniers constituant une partie importante de leur vie sociale.

ANNEXE I – EXEMPLES DE CAPTURES D'ÉCRAN UTILISÉES DANS LES ENTREVUES SEMI-DIRIGÉES SUR TRACES

iPad 20:13
Commentaires

C'est une sacrée coïncidence! J'ai eu aujourd'hui ma dernière des 6 cures et toi tu nous racontes ta 1ere.....
pour moi le FEC c'était grenadine, vodka, rhum. Je vois qu'on a toutes nos petits trucs différents pour ces M.....de produits.
En ce moment je ris et je tombe au fond d'un trou que je ré escalade....J'aime te lire car ton humour nous aide toutes. N'oublie pas Lili ,que tu as aussi le droit d'avoir des coups de blues. Tu as le droit d'aller mal même si on te dit que tu es la plus forte. Quand on va très mal , l'avantage c'est qu'on ne peut que remonter. Lol.
Pour revenir à un sujet pratique, moi on m'a posé une chambre implantable pour que les produits ne brûlent pas les veines justement. Protocole en cours en France. Sinon on s'y retrouve vraiment dans ce que tu décris. Au delà des produits moi c'est plutôt l'odeur des désinfectants avant de piquer qui me donnaient la nausée....burp! Bon je laisse la place à d'autres super nanas- comme toi -qui déchirent! On est toutes des SUPER NANAS!!! Bisous cosmiques. Coeur paillettes arc en ciel licorne sur toi. ♥
J'aime · 👍 19 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

Tchao Günther
merci Laly ♥
J'aime · 👍 2 · Plus · 12 septembre 2014

See all 2 replies

J'ai les mêmes, Ketchup et Moutarde, je les appelle... ça fait moins flipper... Bon courage pour la suite./
J'aime · 👍 4 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

Tchao Günther
♥
J'aime · 👍 1 · Plus · 12 septembre 2014

See all 2 replies

Courage !! On ne t'a pas mis un cathéter ?
Modifié · J'aime · 👍 2 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

Tchao Günther
non pas pour le moment

iPad 20:14

Commentaires

 Bonjour, après l'injection c 4 jours de grippe... et 17 jours de bien même très bien. C jamais trop cool de savoir que l'on va être malade mais comme ça on se met en mode télé, livres et multimédia (on ne regarde que des films drôles ou des films ou les scénaristes ont un peu d'inspiration pour faire mourir les personnages) et on mange des carottes râpées avec des crackers et on boit du sirop de citron... on garde le moral et surtout on se languit la prochaine ! Plus vite ça passe plus vite c terminé ! Bisous et force ! 😊
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 13 septembre 2014

 Pas de portacath pour la chimiothérapie posé par le chirurgien?
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 Des milliers d'ondes positives moi pas chimio mais un traitement de 5 ans pas trop tip top les effets secondaires aussi mais on s'en fout on est les plus fortes !!!!
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 J'aime te lire, malgré ce que tu traverses ...
Tu disposes d'une force incommensurable et je te souhaite tout le courage du monde pour en finir avec Günther! 😊
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 Bon courage Lily, idem , le cathéter c'est beaucoup plus confortable. Je t'envoie pleins de bonnes ondes ainsi qu'à toutes les belles qui sont ici en traitement. bisés
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 Courage. Je vous souhaite de très belles choses pour la suite. Félicitations pour ce que vous faites, c'est formidable ! Bisettes.
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 Courage Lili ❤️
J'aime · 👍 1 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 Aurélien Goulet

iPad 20:13

Commentaires

 **Accroche toi ma Lilly, la vraie bagarre commence.**
Pour chacune de mes 18 séances de chimio, j'ai imaginé que chaque poche me diffusait un parfum que j'aime. Ça passait tout seul 🍷 Bisous
 J'aime · 🍷 3 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

1 réponse

 **Bon courage !!! Günther va s'en prendre plein la tronche !!! Et bravo pour cette BD.**
 Modifié · J'aime · 🍷 3 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 **On va pouvoir découvrir les différentes façons de faire....**
 J'aime · 🍷 2 · Répondre · Plus · 14 septembre 2014

 **Tellement longtemps que nous nous sommes pas vues mais si proche à la fois ! Je viens de créer mon profil et j'ai très vite pensé à te retrouver. Tu es toujours restée présente dans mes pensées. Je rassemble mes meilleures ondes pour te soutenir et te maintenir souriante comme tu l'as toujours été lorsque nous travaillions ensemble. 🍷**
 J'aime · 🍷 2 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 **C'est excellent !!! Ça me rappelle ma première injection. J'étais trop fière de moi en pensant qu'il ne de passerait rien et en pleine nuit...Tsunami!!!! 😊 Il m'en reste encore 5 et ma première était le 5 novembre 2013 mais la vie est belle ... Il faut garder cet humour. Bises aux warriors 😊**
 J'aime · 🍷 2 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 **Emmy Rose je te présente Tchao Günther**
 J'aime · 🍷 2 · Répondre · Plus · 12 septembre 2014

 **Moi aussi je ris toujours avec Lili , c'est pour dédramatiser mais tu es forte et battante comme toutes les femmes**
Tchao Gunther , après cette chimio , il va flipper

ANNEXE II – CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

UQAM | Comités d'éthique de la recherche
avec des êtres humains

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat: 1624 Certificat émis le: 05-01-2017

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 2: communication, science politique et droit, arts) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

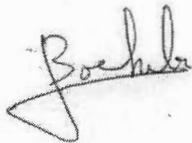
Titre du projet:	Web social et nouveaux espaces de communication des autopathographies : le cas Tchao Günther
Nom de l'étudiant:	Cathy BAZINET
Programme d'études:	Maîtrise en communication (recherche générale)
Direction de recherche:	Florence MILLERAND
Codirection:	Christine THOËR

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Mouloud Boukala
Président du CERPE 2 : Facultés de communication, de science politique et droit et des arts Professeur, École des médias

BIBLIOGRAPHIE

- Anadón, M. et Gohier C. (2001). « La pensée sociale et le sujet : une réconciliation méthodologique ». Les représentations sociales. Des méthodes de recherche aux problèmes de société, sous la dir. de M. Lebrun, p. 19-41. Montréal : Logiques.
- Arrighi, M- D. (2010), K, *Histoires de crabe*. Journal, Paris : Bleu autour.
- Balka, E. Krueger, G., Holmes, B. et Stephen, J. (2010). « Situating Internet Use: Information-Seeking Among Young Women with Breast Cancer », *Journal of Computer-Mediated Communication*, vol. 15, no 3, p. 389-411.
- Baker, J. et Moore, S. (2008). « Can blogging enhance ell-being through self-disclosure? » *CyberPsychology & Behavior*, vol. 11, no. 6, p. 747-749
- Bender, J.L. et al. (2011). « Seeking support on Facebook : A content analysis of breast cancer groups », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 13, no 1.
- Bleyer, A. (2007). « Youg adult oncology : the patients and their survival challenges », *CA Cancer J Clin*, 57(4):242-55.
- Bleyer, A. et Barr, R. (2009). « Cancer in Young Adults 20 to 39 Years of Age : Overview ». *Seminars in Oncology*, Volume 36, numéro 3, p. 194 à 206.
- Blume, T.W. (2010). Counseling for identity for renegotiation. *Identity : An International Journal of Theory and Research*, 10 (2), p. 92-105.
- Bonneville, L., Grosjean, S, Lagacé, M. (2006). *Introduction aux méthodes de recherche en communication*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Bucher, T., et Helmond, A. (2018). The Affordances of Social Media Platforms. In J. Burgess, A. Marwick, et T. Poell (Eds.), *The SAGE Handbook of Social Media* (pp. 233–253). Sage Publications.
- Breton, P. et Proulx, S. (2012). *L'explosion de la communication. Introduction aux théories et aux pratiques de la communication. Quatrième édition mise à jour*. Paris : La Découverte.
- Cardon, D et Delaunay-Téterel, H. (2006). « La production de soi comme technique relationnelle », *Réseaux*, p. 15-71.

- Cassili, A. (2010). *Les liaisons numériques. Vers une nouvelles sociabilité?*, Paris : Éditions du Seuil.
- Charon R. (2006). *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York : Oxford University Press.
- Chung, D. S. et S, Kim (2008). Blogging activity among cancer patients and their companions : uses, gratifications and predictors of outcomes, *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, vol. 59, no.2, pp. 297-306.
- deBoer, M. et Slatman, J. (2014). Blogging and breast cancer: Narrating one's life, body and self on the Internet, *Women's Studies International Forum*, vol. 44, p. 17-25.
- Daveluy, L. (2005).« Bande dessinée et autobiographie. Le dessin et les mots pour dire... vrai? », *Entre les lignes : le plaisir de lire au Québec*, vol. 2, n° 1, 2005, p. 32-33. Récupéré de : érudit <http://id.erudit.org/iderudit/10827ac>
- De Biasi, M.-A. (2014). Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient. *Adjectif*. Récupéré de <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>
- Denzin, N.K. (1997). *Interpretive ethnography : ethnographie practices for the 21st century*. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications, xxiv.
- Detry, L. et Vidal, G. (dir). (2012), « La sociologie des usages. Continuités et transformations», *Communication* [En ligne], Vol. 32/1 | 2013, mis en ligne le 3 décembre 2013, consulté le 13 aout 2016 URL : <http://communication.revues.org/4604>
- Dubois, E. et Ford, H. (2015). Trace Interviews : An Actor-Centered Approach, *International Journal of Communication*, vol 9, 2067-2091
- Dumez, H. (2008). L'ethnographie virtuelle : reconstituer le contexte des interactions en ligne. *LeLibellio d'Aegis*, , 4 (1), pp.39-43.<hal-00408365
- Farmer, A.D. et al. (2009). « Social networking sites : A novel portal for communication », *Postgraduate Medical Journal*, vol. 85, no.1007, p. 455-459.
- Ferguson, T. (2007). *E-patient. How they can help us heal healthcare*, San Francisco: Robert Wood Johnson Foundation Quality Health Care Grant, 126 pages.
- Fox, S. (2011). *The Social Life of Health Information*, PEW Research Center, Washington.

- Fox, S. et Purcell, K. (2010). *Chronic Disease and the Internet*, PEW Research Center, Washington.
- Frank, A. (2013). *The Wounded Storyteller : Body, Illness and Ethics*. Chicago : University of Chicago Press.
- Freedman, J. et Combs, G. (1997). *Narrative therapy : The social construction of preferred realities*. Londres : W.W. Norton and Company, 336 p.
- Gauducheau, N. (2012). Chapitre Internet et le soutien social, *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations, collection santé et société*, Montréal : Presses de l'université du Québec, p.93-112.
- Gellaitry et al., 2010. «Narrowing the gap : the effect of an expressive writing intervention on perceptions of actual and ideal emotion support in women who have completed treatment for early stage of cancer», *Psycho-oncology*, no 19, p. 77-84
- Gennart, M., Vannotti, M. et Zellweger, J. (2001). La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie Familiale*, vol. 22,(3), 231-250.
- Glaser, B.G. et Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, IL : Aldine.
- Green, M. et Meyers, K. (2010). Graphic medicine: use of comics in medical education and patient Care, *BMJ*; 340:c863
- Gsell-Herold, G. et Bacqué, M-F. (2010) «Blog writing by breast cancer patients. Group psychotherapeutic effects in blog writing/reading» *Psycho-Oncology*, no 19 (Suppl. 2), p. 31-32
- Gsell-Herold, G. et Bacqué, M-F. (2014). « Le blog ou les vertus de l'écriture thérapeutiques de l'écriture électronique », Milewski, V. et Rinck, F. (Textes réunis et présentés par). *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, Limoges.
- Goulinet, G. (2014). Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques. Vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique? *Observatoire des Mondes Numériques en Sciences Humaines*. Récupéré de : <http://www.omnsh.org/ressources/578/role-socio-culturel-des-communautes-virtuelles-de-patients-dans-le-suivi-des-maladies>
- Gomm R., M. Hammersley et P. Foster (Eds.), *Case Study Method. Key Issues, Key Texts*. London: Sage Publications

Gros, D. (2010). « Mon sein, c'est moi ! » Lettre de Frances Burney à sa soeur Esther, *Oncomagazine*, vol. 4, no 4.

Grisi, S. (1996). *Dans l'intimité des maladies : De Montaigne à Hervé Guibert*, Paris : Desclée de Brouwer.

Guignard, A. (2014). « Approche centrée sur le personnage », Milewski, V. et Rinck, F. (Textes réunis et présentés par). *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, Limoges, p.119-133

Guillot, F. (2009). « La pyramide de consommation des médias en ligne ». [En ligne]. <http://fr.slideshare.net/Fguillot/la-pyramide-de-consommation-des-mdias-en-ligne>, Page consultée le 16 août 2018.

Hamel, J. (1997). *Étude de cas et sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.

Hanson, B. (2008). « Narration et herméneutique dans la relation médecin-malade », *Narration et identité. De la philosophie à la bioéthique*, sous la direction de Pinsart, M.-G (ed), Paris : Librairie philosophique J. Vrin.

Hawkins Hunsaker, A. (1993). *Reconstructing illness. Studies in Pathography*. Indiana, États-Unis : Purdue University Press.

Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. London: Sage publications.

Hine, C. (2015). *Ethnography for the Internet: Embedded, Embodied and Everyday*. London: Bloomsbury Academic

Jouët, J. (1993). « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, p. 99-120.

Jouët, J. (2000). Retour critique sur la sociologie des usages, *Réseaux*, vol. 18, no. 100, pp. 487-521.

Jauréguiberry, F. et Proulx, S. (2011). Usages et enjeux des technologies de communication, France : Édition érès.

Jauréguiberry, F. (2016). « Les technologies de communication : d'une sociologie des usages à celle de l'expérience hypermoderne », *Les nouveaux objets de la sociologie* Numéro 59-60.

Keim-Malpass, J., Albrecht, T., Steeves, R., Danhauer, S. (2013). «Young women's experiences with complementary therapies during cancer described through illness blogs», *Western Journal of Nursing Research*, vol. 35, no 10, p.1309-1324.

Keim-Malpass, J., Steeves, R. (2012) Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer, *Oncology Nursing Forum*, vol. 39, no 4, p. 373-378, 406.

Keim-Malpass, J. Steeves, R. et Kennedy, C. (2014). Internet ethnography: a review of methodological considerations for studying online illness blogs, *International Journal of Nursing Studies*, vol. 51, no. 12, p. 1686-1692.

Kitzman, A. (2004). *Saved from Oblivion : Documenting the Daily from Diaries to Web Cams*. New York : Peter Lang.

Kivits, J. (2012). « Les usages de l'Internet-santé », *Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations* (p. 37-56), Montréal : Presses de l'Université du Québec.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New-York : Basic Books Inc., Publishers.

Laverdure, S. (2001). La maladie et la santé selon Montaigne, médecin de soi-même, thèse University of British Columbia, récupéré de : <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/ubctheses/831/items/1.0090141>

Latzko-Toth, G., Bonneau, C., Millette, M. (2017). Small Data, Thick Data: Thickening Strategies in Trace-Based Social Media Research. In A. Quan-Haase et L. Sloan, (Eds.). *The SAGE Handbook of Social Media Research Methods*. Sage: London.

Latzko-Toth, G. (2009). *L'étude de cas en sociologie des sciences et des techniques. Note de recherche*, Montréal : Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie.

LaValley, S. A., Gage-Bouchard, E.A., Mollica, M., Beupin, L. (2015). Examining social media use among parents of children with cancer. In *ASIST '15 Proceedings of the 78th ASIS&T Annual Meeting: Information Science with Impact: Research in and for the Community*. Buffalo, 6 et 7 novembre

Lejeune, P. (1975). *Le Pacte autobiographique*, Paris : Seuil, coll. « Poétique ».

Martineau, S. (2016). « L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites », *Recherches qualitatives – Hors Série – numéro 2*.

- McCosker, A. (2008). Blogging illness : recovering in public. *M/C Journal*, vol. 11, no. 6. Récupéré de : <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/viewArticle/104>
- McCosker, A, et R, Darcy (2013). Living with cancer. Affective Labour, Self-expression And The Utility of Blogs, *Information, Communication and Society*, (p. 1266-1285). DOI : 10.1080/1369118X.2012.758303
- McGeehin Heilferty, C. (2009). Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 65, no. 7, p. 1539-1547.
- McGeehin Heilferty, C. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: a qualitative review, *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, no. 5, p. 945-953.
- McMullin, J. (2016). « Cancer and the Comics : Graphic Narratives and Biologitimate Lives », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 30, no.2, p. 149-167.
- McNamara, K. (2007). Blogging breast cancer: language and subjectivity in women's online illness narratives, thèse. Récupéré de : <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/551596>
- Meric, F. et al. (2002). Breast cancer on the World Wide Web : Cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ*, 324(7337), 577-581.
- Merzeau, L. (2013). « Identity commons : du marquage au partage » dans A. Coutant et T. Stenger (dir.), *Identités numériques*, Paris : L'Harmattan.
- Michel, J. (2003) Narrativité, narration, narratologie : du concept ricœurrien d'identité narrative aux sciences sociales, *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, no. XLI-125, p. 125-142.
- Milewski, V. et Rinck, F. (2014). (Textes réunis et présentés par). *Récits de soi face à la maladie grave*, Limoges : Lambert-Lucas.
- Miller, C. L. et Taylor, J. (2006) «The constructed self: strategic and aesthetic choices in autobiographical performance», in *The SAGE Handbook of Performance Studies*, eds D. S. Madison & J. Hamera, Sage, Thousand Oaks, CA, pp. 169–187.
- Millerand, F. (1998a). « Usages de NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation (1^{ère} partie) », *COMMposite*, vol. 2, no.1, p.1-19. En ligne : <http://www.composite.org/index.php/revue/article/view/21>

Millerand, F. (1998b). « Usages de NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation (2e partie) », *COMMposite*, vol. 3, no.1, p.54-73. En ligne : <http://www.composite.org/index.php/revue/article/view/98>

Miles, M. B. et Huberman, M.A. (2003). *Analyse des données qualitatives*, Paris, De Boeck, 626 pages.

Monseu, N. (2008). « Narration de vie et identité (s) de soi selon l'herméneutique de Paul Ricoeur », Pinsart, M.-G (ed). *Narration et identité. De la philosophie à la bioéthique*, Paris : Librairie philosophique J. Vrin, p. 17-33

Morris, D. (1991). *The Culture of Pain*, University of California Press.

Mucchielli, A. (Éd.). (2002). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (2^e éd.). Paris : Armand Coli.

Orgad, S. (2006). « The cultural dimensions of online communication : A study of breast cancer patients' Internet spaces », *New Media & Society*, vol. 8, no 6, p. 877-899.

Pinsart, M.-G. (2008). *Narration et identité. De la philosophie à la bioéthique*, Paris : Librairie philosophique J. Vrin.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.

Paris, P.G. (2014). « Ambivalence du récit de soi dans les institutions de soin », Milewski, V. et Rinck, F. (Textes réunis et présentés par). *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, Limoges p.109-117

Pennebaker, J.W. (1997). « Writing about emotional experiences as a therapeutic process », *Psychological Science*, vol. 8 p. 162-166.

Parsons, T. (1951). *The Social System*. Glencoe : The Free Press.

Pennebaker, JW. (2000). Telling stories: the health benefits of narrative. *Lit Med* ; 19(1):3-18.

Perrey, C. et Pinilo, F. (2014). « Écrire pour se redéfinir », Milewski, V. et Rinck, F. (Textes réunis et présentés par). *Récits de soi face à la maladie grave*, Lambert-Lucas, Limoges

Picard et al. (2011). Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et en autonomie, Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies, Paris, Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, http://www.cubiq.ribg.gouv.qc.ca/in/faces/details.xhtml?id=p%3A%3Ausmarcdef_0001103605&highlight=novelty_start_date%3E-3m&posInPage=9&bookmark=f2b101c4-c551-4593-85c4-2f39fa662ef4&queryid=ddf664f1-52d2-4a5c-aea5-32902dbdfc25#prettyPhoto consulté le 28 août 2016

Puech, P-F et Puech, B. (2011). Société Internationale des Amis du Musée – Jean Jacques Rousseau. Récupéré de : <http://jjrousseau.net/2012/04/03/>

Pols, J. (2013). « Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science », *Science, Technology, & Human Values*, Vol 39, Issue 1, pp. 73 - 97

Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (2001) *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (1997). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

Proulx, S. (2005). « Penser les usages des technologies de l'information et de la communication aujourd'hui : enjeux- modèles – tendances », conférence inaugurale, Colloque *Enjeux et usages des TIC. Aspects sociaux et culturels*. Université de Bordeaux III.

Proulx, S. et Millerand, F. (2010). « Le web social au carrefour de multiples questionnements », dans F. Millerand, S. Proulx et J. Rueff (dir.), *Web social. Mutation de la communication*, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Rains, S et Keating, D. (2011). The Social Dimension of Blogging about Health: Health Blogging, Social Support, and Well-being, *Communication Monographs*, vol. 78, no. 4, p. 511-534

Ricoeur, P. (1983). *Temps et récit 1*, Paris, Seuil, Coll. « L'ordre philosophique ».

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, Coll. « L'ordre philosophique ».

Ricoeur, P. (1994). « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrances : corps et âmes, épreuves partagées*, Paris, Éditions Autrement, p.58-69

Ricoeur, P. (2008). « La vie : un récit en quête d'un narrateur », dans *Écrits et conférences 1 – Autour de la psychanalyse*, Paris, Seuil, p. 257-276

Rossi, S. (2016). *Écrire le cancer. L'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien*. Thèse de doctorat en Études italiennes, Université Paris Ouest Nanterre La Défense École Doctorale Lettres, Langues, Spectacles EA 369 Études Romanes <https://bdr.u-paris10.fr/theses/internet/2016PA100030/2016PA100030.pdf>

Rossi, S. (2017). « Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée », *Le sujet dans la cité – La recherche biographique : quels savoirs pour quelle puissance d'agir ?*, vol. actuels 6, no 1, p. 141.

Rouzé, V. (2010). Médiation/s : un avatar du régime de la communication ?. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, dossier 2010,(2), 71-87. <https://www.cairn.info/revue-les-enjeux-de-l-information-et-de-la-communication-2010-2-page-71.htm>.

Roy, S. N. (2016). *L'étude de cas, Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Sous la direction de Benoit Gauthier et Isabelle Bourgeois, 6^e édition, Presses de l'Université du Québec, p. 195- 221

Savoie-Zajc, L. (2004). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données, 4e édition* (pp. 290-316): PUQ.

Sirotkina, I. (2005). La pathographie de Dostoïevski, ou les dangers d'être père de *L'Idiot*, *Gesnerus* 62 33–49

Smith, Susan, Anderson-Hanley Cay, Langrock Adela et Compas, Bruce, 2005, « The effects of journaling for women with newly diagnosed breast cancer », *Psycho-oncology*, no 14 (12), p. 1075-1082.

Sohn, L. (2014). *La Guerre des Tétos: Tome 1 Invasion*, Éditions Michel Lafon, Éditions Parfum d'Encre.

Sohn, L. (2015). *La Guerre des Tétos: Tome 2 Extermination*, Éditions Michel Lafon.

Sohn, L. (2016). *La Guerre des Tétos: Tome 3 Mutation*, Éditions Michel Lafon.

Stake Robert E., (1995), *the Art of Case Study Research*, Thousand Oaks, Calif. : Sage

Smith, S., Anderson-Hanley C., Langrock, A. et Compas, B. (2005). «The effects of journaling for women with newly diagnosed breast cancer», *Psycho-oncology*, no 14 (12), p. 1075-1082

Smythe JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A. (1999). Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma and rheumatoid arthritis. *JAMA*; 281(14):1304-9.

Stage, C. (2017). *Networked cancer. Affect, Narrative and Measurement*, Palgrave Macmillan.

Tembeck, T. (2014). *Auto/ Patho Graphics*, Alma : Sagamie édition d'art.

Tembeck, T. (2016). *Selfies of Ill Health : Online Autopathographic Photography and the Dramaturgy of the Everyday*, *Social Media + Society*, Sage Journals.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*, Hampshire: The Falmer Press.

Thielst, C.B. (2007). Weblogs : a communication tool. *J. Healthc. Manag.* 52(5), 287-289.

Thoër, C. (2012). Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé. De nouvelles médiations de l'information santé. [Chapitre de livre]. Dans *Internet et santé. Acteurs, usages et appropriations, collection santé et société* (p. 57-91). Montréal : Presses de l'université du Québec.

Vasset, S. (2012) « Narrating pain in British medicine and fiction », dans Arnaud, S., Jordheim, H (dir.), *Le Corps et ses images dans l'Europe du dix-huitième siècle / The Body and Its Images in Eighteenth-century Europe*, Paris : Champion.

Vergheze A. (2001). The physician as storyteller: editors' introduction. *Ann Intern Med*, vol. 135, no. 11, p.1012-1017.

Yin, R.K. (2003). *Case study research. Design and Methods. Third Edition*, London : SAGE Publications.

Walther, J. (2007). «Selective self-presentation in computer-mediated communication : Hyperpersonal dimensions of technology, langage, and cognition», *Computers in Human Behaviors*, vol. 23, no 4, p. 2538-2557.

Wesler, H.T., Smith, M. Fisher, d » et Gleave, E. (2008). Distilling digital traces : Computational social science approaches to studying the Internet. The SAGE handbook of online research methods, Londres, SAGE Publications, p. 166-140.

White, M. et Epston, D. (1990). Narrative means to therapeutic ends. Londres: W. W. Norton and Company, 256 p.

Williams, I. (2011). « Autography as Auto-Therapy :Psychic Pain and the Graphic Memoir », Journal of Medical Humanities, vol. 32, p.353-366