

QUAND LES CORPS FONT RÉCIT : ENTRE SINGULARITÉ, COMMUNAUTÉ ET PLURALISATION DES SOUFFRANCES

[Marie Dos Santos](#), [Natasia Hamarat](#), [Silvia Rossi](#)

CNRS Éditions | « Corps »

2020/1 N° 18 | pages 9 à 17

ISSN 1954-1228

ISBN 9782271136428

DOI 10.3917/corp1.018.0009

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-corps-2020-1-page-9.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour CNRS Éditions.

© CNRS Éditions. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Quand les corps font récit : entre singularité, communauté et pluralisation des souffrances

Marie DOS SANTOS
Natasia HAMARAT
Silvia ROSSI

"I was going to die, if not sooner then later, whether or not I had ever spoken myself. My silences had not protected me. Your silence will not protect you. But for every real word spoken, for every attempt I had ever made to speak those truths for which I am still seeking, I had made contact with other women while we examined the words to fit a world in which we all believed, bridging our differences." Audre Lorde, Sister Outsider : Essays and Speeches, 1984, p. 41

« Mes silences ne m'ont pas protégée. » Prendre la parole est nécessité existentielle pour continuer à vivre et pour résister, affirme la poétesse, activiste féministe, Audre Lorde. Cette parole conduit à l'action collective, mais aussi à l'exposition de soi. En raison de la nature relationnelle du rapport moral à soi et du souci des autres, « je » est toujours soumis au regard d'un tiers pour approfondir sa connaissance de soi. En ce sens, le récit participe de cet effort, toujours intime et inachevé, pour articuler les savoirs collectés auprès d'interlocuteurs issus d'horizons différents, aux cadres moraux souvent contradictoires, concernant des situations parfois indicibles, ou difficiles à qualifier. Selon

Arthur W. Frank, toute narration de soi (*self-story*) se constitue dans l'intrication de la mise en récit de soi et d'autrui (*self/other-story*). En décrivant notamment les récits de « quête » (*quest stories*) formulés par certaines personnes malades pour composer leurs vies avec la maladie grave, Frank établit des connexions entre trois éthiques du récit : une éthique de la mémoire (*ethic of recollection*), qui rend compte du travail biographique nécessaire pour se souvenir des événements vécus dans ces contextes extrêmes ; une éthique de la solidarité (*ethic of solidarity and commitment*), qui cherche à articuler ces souvenirs pour témoigner des révélations existentielles de la maladie, pour soi et pour ceux qui ne sont pas

en mesure de le faire ; et une éthique de l'incitation (*ethic of inspiration*) qui entend façonner de nouveaux modèles, de nouvelles actions sociales, construits à partir de l'expérience de la maladie par les personnes concernées (Frank, 2013 : 131-134). C'est ainsi qu'émerge la voix du.de la narrateur.trice qui interpelle en soutenant un point de vue spécifique, situé et engagé : *"Voice is found in the recollection of memories. The storyteller's responsibility is to witness the memory of what happened, and to set this memory right by providing a better example for others to follow"* (Frank, 2013 : 133).

Dans ce numéro, nous verrons que la façon dont les auteur.e.s se sont approprié.e.s et ont mobilisé la notion de mise en récit – orale ou écrite, spontanée ou sollicitée dans un cadre de recherche, élaborée dans des groupes, sur internet, dans des ouvrages publiés, etc. – rend compte des possibilités herméneutiques offertes par ce travail de narration de soi. Plus encore, à partir de différentes disciplines (sociologie, littérature, philosophie, histoire, anthropologie, etc.), les auteur.e.s abordent les enjeux méthodologiques et éthiques d'une recherche sur la souffrance d'autrui et se prêtent à l'exercice de la réflexivité en s'interrogeant sur les récits recueillis comme produits et producteurs de « régimes de vérités » (Foucault, 1976). En effet, si les notions de « corps », d'« affects » ou de « subjectivité » ont longtemps été évacuées dans le contexte de la critique du psychologisme, celles-ci sont aujourd'hui investies à nouveaux frais par différents paradigmes (marxistes,

foucauldien, postmodernes, etc.) dans les travaux en sciences humaines et sociales (en particulier dans les études culturelles, de genre, queer, postcoloniales, etc.) (Andrieu, Boëtsch et Chevê, 2011). Ceux-ci constituent « le tournant culturel qui est la grande bascule anthropologique de la période contemporaine, à savoir l'impossibilité (ou l'embarras ou le trouble) de ne pas tenir compte du sujet et de son point de vue dans l'interprétation ou la désignation de son identité » (Glevarec, 2014 : 195), ainsi que l'ambition de dénoncer l'effacement des voix des « subalternes » de l'historiographie dominante (Spivak, 2009) et de mettre en lumière la dimension infra-politique, ordinaire, de la lutte politique (Scott, 1990). C'est dans ce contexte que l'étude de la « souffrance » a été largement renouvelée (Wilkinson, 2004), permettant aux chercheur.e.s d'approcher la souffrance sociale comme « [resulting] from what political, economic, and institutional power does to people and, reciprocally, from how these forms of power themselves influence responses to social problems (...) included under the category of social suffering are conditions that are usually divided among separate fields, conditions that simultaneously involve health, welfare, legal, moral and religious issues » (Kleinman, Das et Lock, 1997 : ix). Pour s'intéresser aussi aux rapports de pouvoir dans les dispositifs de production de connaissance, ces travaux explorent les enjeux éthiques et méthodologiques auxquels les chercheur.e.s sont confrontés afin d'éviter de reproduire, dans le dispositif d'enquête, de nouvelles

violences à l'encontre de personnes en situation de grande vulnérabilité. Car chercher à restituer les vécus des « victimes » ne doit jamais assigner celles-ci à ce seul étiquetage : aussi incontestable soit-il, un tel statut, inévitablement simplificateur si il ne rend pas compte de la multiplicité des déterminations, aurait comme conséquence de dépolitiser les revendications des personnes concernées en les enfermant dans le pathos, l'instrumentalisation ou encore la mise en concurrence de leurs vécus (Bourdieu, 1993 ; Fassin et Rechtman, 2007 ; Lefranc et Mathieu, 2009).

Dans cette perspective, les récits de soi constituent un enjeu décisif pour rendre compte de la façon dont les narrateur.trice.s mettent en forme le monde social, traversant différents champs de connaissance et cadres épistémiques. La première dimension interroge le récit dans sa singularité et subjectivité, cette dimension se rapportant à la liminalité du sujet dans l'expression du moi, à travers le « je » du récit. La deuxième dimension s'intéresse au « je » collectif et aux récits qui tissent des liens. Enfin, la troisième dimension examine la nature politique des corps en considérant la façon dont les récits, échos de la pluralité des formes d'agentivité possibles, invitent à penser de nouvelles alliances entre les protagonistes impliqués.

La première dimension explorée concerne la mise en récit à la première personne et interroge la capacité des individus à agir sur leurs propres parcours à travers la narration : s'agit-il d'une tentative de gestion d'une identité

mise à mal, d'un outil de reconstruction ou de réappropriation de son corps ? En effet, ce type de récit peut être une « entreprise de résistance », qui, dans le cas des personnes malades, montre « ce que peut vivre un individu devenu, pour la science et pour presque tous, un objet englué, paralysé » (Danou, 2008 : 191) par les effets de la maladie sur le corps et par la prise en charge médicale. La narration de la souffrance peut alors devenir un moyen de réappropriation de son corps et d'affirmation de soi face à la maladie, à la menace de mort, ou à des expériences de violences sociales. D'autre part, lorsqu'une rupture biographique intervient, le processus de biographisation (Delory, 2014 : 16) peut permettre de donner une forme et un sens à cet événement, et de l'inscrire dans un parcours de vie. Dans les récits des corps souffrants s'engagent une reconstitution des différentes étapes de l'expérience de la souffrance et une quête de l'origine des maux. La mise en intrigue et l'établissement d'une chaîne de causalité entre les événements (Ricoeur, 1985) peuvent également faire émerger les conditions d'injustices et d'inégalités sociales qui pèsent sur la biographie des personnes, ainsi que les marges d'action qui leur sont laissées. Raconter sa maladie peut à ce titre constituer un moyen de retrouver de la puissance d'agir, en particulier lorsque la souffrance est incomprise par les professionnel.le.s de santé et reste invisible aux yeux des bien-portants (Rossi, 2019). En effet, en disséquant l'évènement, les récits contribuent

à sortir de l'humiliation et de la honte que peuvent provoquer certaines expériences extrêmes et traumatisantes. Ainsi, témoigner de sa honte « permet au sujet de refuser l'image négative de lui-même qu'il a intériorisée, et de devenir un agent d'historicité, capable de se projeter dans un avenir, dans un devenir » (Havercroft, 2012 : 124).

Consacrées aux mises en récit à la première personne, les contributions de Martine Sagaert et de Anna Magdalena Elsner mettent en miroir une expérience d'écriture dans un contexte médical oncologique et la démarche autopathographique du philosophe Ruwen Ogien dans son livre-testament *Mes Mille et Une Nuits : la maladie comme drame et comme comédie* (2017). Ces deux articles entament la réflexion sur le lien entre récit et expérience de maladie grave. La deuxième rubrique interroge les refus de nommer, les difficultés à traduire la violence, ou encore les enjeux à nommer sans stigmatiser, à travers l'analyse des récits de personnes sans domicile fixe dans l'article de Laureline Coulomb et de personnes atteintes de démence dans l'article d'Alexandra Ortiz Caria. Dans les institutions qui accueillent ces personnes, se raconter à un professionnel consiste bien souvent à justifier l'objet des souffrances dont elles estiment être atteintes. Dans ce contexte, les formes de contrôle sur le récit du soi souffrant sont au cœur des interrogations, notamment concernant le caractère socialement (pré)disposé des compétences des acteurs à produire des récits récompensés dans ces instances (Fassin, 2000 ; Memmi,

2004 ; Butler, 2005). Dans la troisième rubrique de cette première partie, Laura Odasso et Jean-Baptiste Pesquet prolongent ces réflexions sur les formes de dépossession de soi à partir de narrations produites dans des contextes de migration, marqués par les expériences de violence extrême vécues par les narrateur.trice.s.

La deuxième partie de ce numéro interroge la place des récits dans la constitution de communautés. Les auteur.e.s s'intéressent aux communautés narratives, entendues comme des groupes, qui partagent une expérience à travers le récit qu'elles en font. Ces mises en récit collectives visent à créer du lien au sein du groupe et à donner du sens à l'expérience vécue. Bien qu'élaborées individuellement, les narrations s'inscrivent dans un espace social qui leur préexiste et les façonne. Ces mêmes narrations, à leur tour, redessinent le monde social dans lequel elles s'inscrivent. L'étude de ces récits soulève les enjeux de l'intersubjectivité des acteurs. Le partage des souvenirs individuels permet la constitution d'une « mémoire collective » et le collectif favorise également le maintien des souvenirs personnels (Halbwachs, 1994 [1950] : 6). L'identification de similarités dans les expériences vécues, dans la manière d'avoir appréhendé les événements et de les avoir ressentis dans le corps, favorise la constitution de ces narrations communautaires. Parallèlement, les récits communautaires préexistants, comme récits exemplaires, façonnent les histoires personnelles des

membres de la communauté, favorisent un dévoilement et peuvent permettre un processus de revalorisation de soi. Les récits d'expérience de souffrance et de ruptures biographiques sont marqués d'une tension entre dicible et indécible. Se mettre en récit, visibiliser une expérience fait courir un risque : risque de l'impudeur, risque du dévoilement du stigmate, risque de l'incompréhension de l'autre. Penser la mise en récit revient à s'interroger sur les conditions sociales qui favorisent la prise de parole, mais aussi sur les contraintes structurelles qui conduisent à des mises sous silence. Comment s'articulent travail biographique, processus de mémorisation et revendications communautaires ? Quels sont les tensions et rapports de pouvoir qui traversent les récits de soi ? Dans quelle mesure, ces narrations favorisent-elles l'émancipation ? Quels types de savoirs émanent de ces récits et de quelle manière sont-ils mobilisables par les communautés ?

Les deux premières analyses de cette partie concernent l'usage de récits de femmes pour repenser les catégorisations sociales existantes, produites des inégalités systémiques de genre. Dans ce numéro, Émilie Garrigou propose une histoire de l'hystérie à travers le récit d'Augustine au XIX^e siècle. Audrey Arnoult analyse les modalités de mises en récits et de partage d'expérience des troubles du comportement alimentaire à travers des blogs sur internet. Ces deux contributions montrent combien les récits de femmes, en remettant en cause les cadres dominants,

revalorisent l'expérience des sujets historiquement dominés, à l'image du mouvement #Metoo qui a favorisé le témoignage d'agressions sexuelles et sexistes et a ouvert la parole aux femmes sur ces formes de violences structurellement subies. Pour autant, la publicité des mouvements de défense des victimes continue de s'organiser autour de personnalités connues et influentes, suggérant la difficulté d'organiser la représentation politique de ces mouvements. Résister à travers le récit à la première personne peut aussi constituer une manière de s'affranchir des rapports de pouvoir et de domination, une réaction de défense face à un sentiment d'injustice. Les travaux sur les usages de la mise en récit de soi dans les groupes de self help (Humphreys, 2000 ; McIntosh & McKeganey, 2000) montrent comment les histoires de vie personnelles participent à l'instauration et à la perduration, voire également à la justification d'une communautarisation par la narration — et ce par une influence réciproque entre histoires singulières et histoires collectives. Les savoirs produits dans le cadre de ces narrations communautaires, en tant que savoirs situés, interrogent les rapports entre les différents savoirs produits par les scientifiques ou par les professionnels sur la santé. Les articles de Gina Aït Medhi et de Baptiste Godrie et Camille Rivet analysent l'impact du cadre proposé dans les groupes de parole sur la réappropriation d'un récit sur soi, dans des contextes culturels différents, le Niger et le Québec. Enfin, pour certain.e.s narrateur.

rice.s, se raconter à la première personne vise à interroger les processus de médicalisation, comme l'analyse Martine Janner-Raimondi, dans son étude sur les personnes atteintes de lupus. Les récits qu'ils soient oraux ou écrits, privés ou publicisés, comme dans le cas des textes étudiés par Katrin Solhdju sur les expériences de transplantation, interrogent le rapport au corps et à la maladie à travers l'expérience et le ressenti des personnes concernées. En mettant en lumière l'inventivité de ces narrations, ces auteur.e.s insistent sur leur capacité à déconstruire les récits institutionnels et à tisser des liens pour réinvestir la réalité sociale.

La troisième partie de ce numéro est consacrée aux trajectoires et politique(s) des corps. Dans le prolongement des travaux attachés à rendre compte de la pluralité et de l'hétérogénéité des formes et récits de vie (Dodier et Stavrianakis, 2018), cette partie se penche sur la façon dont les narrations sur les corps peuvent constituer une ressource pour se rassembler et donner de la visibilité à une condition de souffrance, individuelle comme collective. Dans cette partie, les auteur.e.s s'intéressent aux identités et aux socialités qui se trouvent révélées par ces récits, en rendant compte de la façon dont le corps et ses souffrances peuvent constituer des formes de revendications politiques (Epstein, 2001, 2007 ; Rabinow, 2010). À bien des égards, dans les suppliques individuelles comme dans les mouvements sociaux, rendre publiques des expériences singulières vise à dénoncer les inégalités, à remettre en question

les modèles explicatifs dogmatiques et à favoriser les reconfigurations des rapports de pouvoir. Par exemple, dans les travaux consacrés à la militance thérapeutique, nombre d'enquêtes ont montré que des alliances entre des acteurs hétérogènes (personnes concernées, familles, activistes, médecins, scientifiques, etc.) étaient nécessaires afin de pouvoir co-construire un problème lié à la maladie dans l'espace public (Epstein, 2007 ; Rabeharisoa, 2003 ; Bergeron et Castel, 2014). Dans ce contexte, les prises de paroles sur les affects et les narrations des expériences sont indispensables pour s'engager sur le plan politique : *« people who have the disease have the unique experience of living with the disease process, its personal illness experience, its interpersonal effects, and its social ramification. Their friends and family, who may also engage in collective action, share some of the same experiences. These personal experiences give people with the disease or condition a lived perspective that is unavailable to others. It also lends moral credibility to the mobilised group in the public sphere and scientific world »* (Brown et al., 2004: 56). Quelles sont alors les formes d'expression les plus légitimes, les plus performantes, en fonction des arènes, pour « faire reconnaître (...) la souffrance comme souffrance » (Moscoso, 2016 : 19), pour (se) mobiliser dans l'espace public ? Quelles mises en concurrence et quels risques d'euphémisation ou d'invisibilisation de certaines expériences fait courir le passage du récit autobiographique à sa reconnaissance institutionnelle ? Comment restituer ces formes dans les

contextes historiques, sociaux et politiques qui les façonnent ?

Six contributions s'intéressent aux politiques des corps en insistant sur la manière dont les récits d'expérience sont travaillés par le fait que certain.e.s narrateur.trice.s présentent leurs trajectoires au travers d'éléments valorisant le bien commun. Dans une première partie rassemblant des textes problématisant l'articulation des dimensions éthiques, esthétiques et parfois thérapeutiques dans les récits, Kathy Agazzini propose une analyse phénoménologique des « stigmates » du moine capucin Padre Pio (1867-1968) dans le contexte de la Première Guerre mondiale. Grâce à l'apport des *visual studies*, Carla Francisco interroge les enjeux de l'esthétisation du châtiment corporel dans l'imagerie de l'esclavage et revient sur l'appropriation contemporaine de cette imagerie pour rendre visible la condition Noire dans les différentes sociétés post-esclavagistes américaines. Enfin, Hélène Marche étudie la façon dont s'entremêlent trajectoire artistique et trajectoire de maladie chez Francine Gagnon (1959-2007), photographe québécoise atteinte de cancer du sein. Dans une seconde partie centrée sur le travail d'appropriation et d'émancipation des corps par l'intermédiaire, notamment, de l'élaboration de « nouveaux » récits individuels et collectifs sur les épreuves, Benjamin Gagnon Chainey rend compte de la convergence des luttes des corps handicapés et sidéens. À partir du cas des jeunes adultes atteint.e.s de mucoviscidose, Gilles Raveneau se penche sur

les tensions entre autonomie et contrôle inhérentes aux phénomènes de subjectivisation des personnes malades. Pour clore cette section, Cinzia Greco s'intéresse à manière dont les personnes malades peuvent mobiliser certaines « marges d'action » à leur disposition pour produire leurs récits de maladie, et ce à partir d'une recherche ethnographique sur la reconstruction post-mastectomie en France et en Italie.

Enfin, la dimension participative poursuivie au cours du projet, attentive à une construction collective, autour des mises en récit, s'incarne particulièrement dans la rubrique « Découvrir » de ce numéro. Cette rubrique accueille la parole d'Élodie Malanda, Lucie Szechter et Nora Mekmouche, toutes trois créatrices d'espaces permettant l'expression et la diffusion de la parole autour du corps souffrant. À travers l'écriture d'un blog, la réalisation d'un film ou un projet éditorial, les trois auteures livrent un retour réflexif sur leur propre travail et ouvrent la réflexion sur des contributions directement en lien avec la réalité de terrain. Les expériences relatées dans cette partie sont celles de projets qui ont permis à des récits d'émerger : des récits pour apprendre à se comprendre, pour se rencontrer, pour s'émanciper. Les auteur.e.s qui ont partagé ce projet de numéro démontrent le pouvoir des récits pour se construire en tant qu'individu, dénoncer l'injustice et ainsi transformer le monde. Les récits dans leurs dimensions dialogiques, fruits d'une interaction entre un.e narrateur.rice et un.e récepteur.rice du récit, sont

avant tout, ici, des récits de partage et de transmission de savoirs, des actes de résistances, contre les mises sous silence et les différentes formes d'oublis.

Bibliographie

- Andrieu B., Boëtsch G. & Chevé D. 2011, « De nouveaux mondes corporels » dans *Corps*, n°9 : 13-46.
- Bergeron H. & Castel P. 2014, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France (coll. « Quadrige Manuels »).
- Bourdieu P. (éds.) 1993, *La Misère du monde*, Paris, Seuil (coll. « Libre examen »).
- Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R. & Gasior Altman R. 2004, « Embodied health movements: new approaches to social movements in health » dans *Sociology of Health & Illness*, n°1, vol. 16 : 50-80.
- Butler J. 2007, *Le Récit de soi*, Paris, Presses universitaires de France (coll. « Pratiques théoriques »).
- Danou G. (éds.) 2008, *Peser les mots : littératures et médecine, Actes du colloque du 8 avril 2008*, Limoges, Lambert-Lucas.
- Delory-Momberger C. 2014, *De la recherche biographique en éducation. Fondements, méthodes, pratiques*, Paris, Téraèdre.
- Dodier N. & Stavrianakis A. (éds.) 2018, *Les Objets composés*, Paris, Éditions de l'EHESS (coll. « Raisons pratiques »).
- Epstein S. 2001, *La grande révolte des malades : Histoire du sida*, tome 2, Paris, Seuil (coll. « Empêcheurs de penser en rond »).
- Epstein S. 2007, *Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research*, Chicago, University of Chicago Press.
- Fassin D. 2000, « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence » dans *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, n°5 : 955-81.
- Fassin D. & Rechtman R. 2007, *L'Empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion.
- Frank A.W. 2013 [1995], *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press.
- Foucault M. 1976, *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.
- Glevarec H. 2014, « Les cultural studies sont-elles des paradigmes ? Communauté paradigmatique et épistémologique avec la sociologie » dans *Questions de communication*, n°25, 187-196.
- Halbwachs M. 1994, *Les Cadres sociaux de la mémoire*, Paris, Albin Michel.
- Havercroft B. 2005, « Dire l'indicible : trauma et honte chez Annie Ernaux » dans *Roman 20-50*, n°49 : 119-132.
- Humphreys K. 2000, « Community narratives and personal stories in Alcoholics Anonymous » dans *Journal of Community Psychology*, n°5, vol. 28: 495-506.
- Kleinman A., Das V. & Lock M. (éds.) 1997, *Social Suffering*, Berkeley, University of California Press.
- Lefranc S. & Mathieu L. (éds.) 2009, *Mobilisations des victimes*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Lorde A. 1984, *Sister Outsider: Essays and Speeches*, Berkeley, Crossing Press.
- Mcintosh J. & Mckeganey N. 2000, « Addicts' narratives of recovery from drug use: constructing a non-addict identity » dans *Social science & Medicine*, n°10, vol. 50 : 1501-1510.

- Memmi D. 2003, *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte (coll. « textes à l'appui / Politique et Société »).
- Moscoso J. 2015, *Histoire de la douleur. XVI^e-XX^e siècle*, Paris, Éditions Les prairies ordinaires.
- Ogien R. 2017, *Mes mille et une nuits : la maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel.
- Rabeharisoa V. 2003, « The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organization » dans *Social Science & Medicine*, n°11, vol. 57 : 2127-2136.
- Rabinow P. 2010, « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la biosocialité » dans *Politix*, n°90, vol.23 : 21-46.
- Ricœur P. 1985, *Temps et récit tome III [Le temps raconté]*, Paris, Seuil.
- Rossi S. 2019, *Écrire le cancer. De l'expérience de la maladie à l'autopathographie*, Paris, Éditions Téraèdre.
- Scott J. 1990, *Domination and the Arts of Resistance: Hidden Transcripts*, New Haven, Yale University Press.
- Spivak G. C. 2009, *Les subalternes peuvent-elles parler ?*, Paris, Éditions Amsterdam.
- Wilkinson I. 2004, *Suffering: A Sociological Introduction*, Cambridge, Polity.

Marie Dos Santos est ingénieure de recherche en sociologie au sein du laboratoire Sesstim-Inserm à Marseille. Elle travaille depuis sa thèse sur la réduction des risques liés aux usages de drogues et s'intéresse à la manière dont le référentiel de santé publique est mobilisé – et coproduit – par les intervenant-e-s de proximité et les personnes concerné-e-s. Dernière publication : « S'engager en tant que pairs au sein d'une structure pour usagers de drogues : la place des savoirs expérientiels », *Revue Vie Sociale*, n°20, 2017, pp.223-238.

mariedossantos@hotmail.fr

Natasia Hamarat est doctorante en sociologie à l'Université libre de Bruxelles. Ses recherches portent sur la sociologie politique de la santé. Elle a travaillé sur les mobilisations individuelles et collectives dans les associations de malades du cancer et sa thèse porte sur les prises de décisions en matière de fin de vie, en particulier la décision d'euthanasie. Dernière publication : HAMARAT N. et LEBEER G., « Parler de l'euthanasie : controverses publiques et dissidences internes. Un regard sur les piliers », in BRUYÈRE L., CROSETTI A.-S., FANIEL J. et SÄGESSER C., *Piliers, dépillarisation et clivage philosophique en Belgique*, Bruxelles, Éditions du CRISP, 2019, pp. 265-280.

nhamarat@ulb.ac.be

Silvia Rossi est docteure en études italiennes de l'Université Paris Nanterre et ATER à l'École de Santé Publique de l'Université de Lorraine (APEMAC, EA 4360). Dans ses recherches, elle s'intéresse à la mise en récit de l'expérience de la maladie, à la médecine narrative et à la place de la narration dans la formation des professionnel-le-s de santé. Dernier ouvrage : *Écrire le cancer. De l'expérience de la maladie à l'autopathographie*, Paris, L'Harmattan, 2019.

silviarossi1980@hotmail.com