

MÉDECINE ET LITTÉRATURE

LA VALEUR DES PERSPECTIVES PERSONNELLES DE LA MALADIE

MEDICINE AND LITERATURE

THE VALUE OF PERSONAL PERSPECTIVES ON ILLNESS

NATIVIDAD GARRIDO RODRIGUEZ*

ngarrido@ull.edu.es

Ce travail analyse *Futuro imperfecto* (2014) de Xulia Alonso à partir des approches de la médecine narrative et du perspectivisme philosophique, dans le but de mettre en lumière la pertinence épistémologique de la perspective personnelle du patient dans le domaine médical. À travers l'étude des perspectives à la première, à la deuxième et à la troisième personne dans ce récit autobiographique, sont abordées des expériences liées au VIH/SIDA, à la maternité, aux relations et conflits avec les professionnels de santé et les institutions médicales, ainsi qu'à la stigmatisation associée à la maladie. L'analyse met en évidence comment cette œuvre littéraire constitue un exemple significatif de la valeur épistémologique du point de vue du patient, en apportant des éléments essentiels pour une compréhension plus humaine, complexe et située de la maladie. La littérature apparaît ainsi comme un espace privilégié pour l'expression du savoir expérientiel et pour progresser vers une pratique médicale plus éthique, plus juste et centrée sur le patient(e).

Mots-clés : médecine narrative ; perspectivisme ; perspective du patient ; littérature ; VIH/SIDA.

This paper analyzes *Futuro imperfecto* (2014) by Xulia Alonso through the lenses of narrative medicine and philosophical perspectivism, with the aim of demonstrating the epistemological relevance of the patient's personal perspective within the medical field. By examining the use of first-, second-, and third-person perspectives in this autobiographical account, the study explores experiences related to HIV/AIDS, motherhood, relationships and conflicts with healthcare professionals and medical institutions, as well as the stigma associated with the disease. The analysis highlights how this literary work serves as a significant example of the epistemological value of the patient's perspective, providing essential elements for a more humane, complex, and situated understanding of illness. Literature thus emerges as a privileged space for the expression of experiential knowledge and for advancing toward a more ethical, just, and patient-centered medical practice.

Keywords: narrative medicine; perspectivism; patient perspective; Literature; HIV/AIDS.

* Chercheuse postdoctorale Catalina Ruiz au Département d'Histoire et Philosophie de la Science, de l'Éducation et du Langage de l'Université de La Laguna, Espagne. ORCID : 0000-0002-7145-8460

CRedit authorship contribution statement [only for co-authored articles]

N. a.

Funding information [if applicable]

This work was supported by “Catalina Ruiz” Research Assistance Program (Ministerio de Economía, Conocimiento y Empleo del Gobierno de Canarias y el Fondo Social Europeo). This publication is part of the R&D&I project PID2022-142120NB-I00 funded by MCIN/AEI/10.13039/501100011033 and by “ERDF A way to make Europe”.

Declaration of competing interest [if applicable]

N.a.

Data availability statement [if applicable]

N.a.

Data de receção: 15-06-2025

Data de aceitação: 26-09-2025

DOI: 10.21814/2i.6615

1. Introduction

Au cours des dernières années, les contributions de la médecine narrative et des courants humanistes en santé ont suscité d'importantes réflexions sur la valeur épistémologique de la perspective¹ personnelle du patient(e) et de son expérience subjective de la maladie. La médecine fondée sur les preuves (*Evidence-Based Medicine*, EBM) est actuellement l'approche prédominante. Elle propose une vision objective de la maladie, centrée principalement sur les données mesurables, les symptômes et les causes. Il s'agit d'une approche scientifique et technique qui fournit des informations essentielles dans le cadre du discours médical traditionnel. Mais cette approche constitue-t-elle la seule manière valide d'appréhender la maladie ? La médecine narrative répond par la négative. En effet, d'autres perspectives, telles que celle du patient (e) ou de ses proches, jouent également un rôle fondamental dans le champ médical. En raison de leur caractère subjectif, les points de vue personnels sous-évalués dans le processus médical, perçus comme apportant peu d'informations pertinentes sur la maladie et ses implications. Pourtant, cette idée est erronée si l'on cherche à comprendre la pluralité des perspectives qui composent la réalité d'une maladie et d'accéder à une connaissance expérientielle approfondie. Les perspectives personnelles et subjectives sont ainsi essentielles à la compréhension de l'expérience de la maladie et à la promotion d'une approche de soins centrée sur le patient. La médecine narrative s'est constituée à la fin des années 1990, notamment grâce aux travaux de Rita Charon, qui la définit comme une pratique clinique et académique focalisée sur la dimension narrative de l'expérience de la maladie (Charon, 2006).

Dans ce travail, je souhaite réfléchir à ces questions et montrer la valeur épistémologique du point de vue, ou la perspective, du patient(e), selon les principes de la médecine narrative. Pour cela, je me concentrerai sur la présentation de quelques idées clés autour de la philosophie perspectiviste, et je démontrerai que les points de vue personnels sur la maladie apportent des informations pertinentes qu'on ne pourrait obtenir autrement. Reconnaître leur autorité pour informer sur la maladie, c'est reconnaître leur valeur épistémologique, et pour illustrer cette valeur, nous faisons appel à la littérature. Dans ce contexte, la littérature, et en particulier la littérature autobiographique liée au sida et au VIH, constitue une perspective privilégiée qui permet de souligner l'importance de la perspective personnelle du patient(e)². Plus précisément, nous nous intéresserons à l'œuvre de l'écrivaine galicienne Xulia Alonso, *Futuro imperfecto* (2014). Dans cet ouvrage, elle raconte la découverte, au début des années 1980, du monde de la drogue (l'héroïne) et de la maladie VIH, qui marquera son avenir et celui de son mari Nico. Nous verrons qu'il s'agit d'un récit qui permet d'analyser de manière complexe le point de vue personnel sur la maladie et de souligner sa valeur épistémologique pour le domaine médical.

¹ Comme le fait Manuel Liz (2013), j'utiliserai les notions de perspective et de point de vue comme des synonymes, renvoyant à une même réalité.

² Dans un autre travail (Garrido Rodríguez, 2023) la pertinence épistémologique et pédagogique du point de vue du patient en médecine a été analysée, en prenant pour exemple les œuvres d'Hervé Guibert.

2. La médecine narrative et la valeur de la perspective personnelle du patient(e)

Nous avons dit que la médecine narrative est une approche qui accorde une grande importance aux récits personnels de la maladie. Ces récits appartiennent à des narrateurs avec leurs points de vue personnels sur la maladie qui, bien souvent, sont ignorés dans les procédures routinières des soins médicaux afin de favoriser une praxis aussi objective que possible. Face à cela, la médecine narrative se présente comme un cadre théorico-pratique centré sur le/la patient(e), qui reconnaît et revendique l'importance de la narration personnelle de la maladie dans le domaine médical. Il est important de souligner que la médecine narrative n'est pas une approche alternative, mais intégrative, qui permet d'améliorer la perspective scientifique en intégrant la perspective du patient. Cette approche reconnaît la valeur de la littérature, de l'art, de la bioéthique et de l'éthique narrative, et incorpore les cadres théoriques ainsi que les outils conceptuels de ces disciplines pour aborder la complexité de l'expérience de la maladie. Comme le souligne Rita Charon, "one needs at one's disposal a way of knowing that exceeds the technical or the theoretical, that is equipped to absorb and comprehend the situated, unruly, contradictory, meaning-saturated levels of experience." (Charon, 2008, p.296). Cette affirmation permet de reconnaître que la médecine ne peut pas se réduire exclusivement aux données cliniques et à la formation technique. Sans aucun doute, tout cela est fondamental et constitue une base de connaissance objective de la maladie. Mais il est également nécessaire de valoriser la "connaissance narrative" afin d'inclure la narration personnelle de la maladie et de promouvoir une pratique médicale bien plus personnalisée, humaine et efficace. Autrement dit, il s'agit de promouvoir une "medicine practiced with the narrative competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness." (Charon, 2006, p.7).

Depuis les postulats théoriques de la médecine narrative, la philosophie de Ricoeur est importante pour comprendre la valeur de la narration personnelle dans le processus d'une maladie (Charon, 2006 ; Danou, 2007). Cependant, on peut considérer que le perspectivisme, ainsi que la notion de point de vue personnel, ont une grande pertinence philosophique qui permet une analyse plus complexe de ce que signifie la perspective de la personne malade. Le perspectivisme est une conception philosophique qui réfléchit sur la pluralité des perspectives intervenant dans la construction de la subjectivité et du monde. Ortega y Gasset³, l'un de ses principaux défenseurs, affirme qu'il n'existe pas une unique perspective du monde, mais une pluralité de perspectives qui interprètent différemment la réalité. Selon les mots de l'auteur, "hay tantas realidades como puntos de vista. El punto de vista crea el panorama" (Ortega y Gasset, 1986, p. 92) [Il y a autant de réalités que de points de vue. Le point de vue crée le panorama]. Ces perspectives sont conditionnées par les circonstances historiques et culturelles de l'expérience individuelle et peuvent varier au fil du temps. Cela nous permet de comprendre que le champ médical ne peut se limiter exclusivement à la perspective scientifique et objective de la maladie, mais doit reconnaître le pluralisme des perspectives et s'ouvrir à d'autres points de vue, comme celui du patient. À ce propos, Charon souligne que : "Clinical help requires that doctors enter the worlds of their patients, if only imaginatively, and to see and interpret

³ Ortega y Gasset n'est pas le seul philosophe à défendre cette conception philosophique : on trouve une longue tradition de penseurs classiques qui ont réfléchi à ces questions, tels que Leibniz, Nietzsche, James, Russell, entre autres. Par ailleurs, il s'agit d'une conception que l'on retrouve aujourd'hui dans divers domaines philosophiques : la philosophie des sciences, la philosophie du langage, l'épistémologie, l'éthique, etc. Pour une introduction à la philosophie perspectiviste, voir Liz (2013) et Vázquez et Liz (2015).

these worlds from the patients' point of view" (Charon, 2006, p. 9). Le point de vue du patient est parti constituante de l'espace médical et apporte une vision spécifique du monde et de la maladie que le personnel soignant doit savoir écouter, comprendre et interpréter afin de promouvoir une prise en charge centrée sur la personne malade.

Comme cela a été mentionné, notre objectif est de mettre en valeur la portée épistémologique de la perspective personnelle du patient(e). À cet égard, il est important de souligner que les perspectives personnelles sont liées à et inséparables du sujet qui les incarne (Liz et Vázquez, 2015). Il s'agit de perspectives subjectives qui renvoient à une manière de voir et de comprendre le monde, une manière qui n'est ni simple ni neutre, mais au contraire complexe, car elle comprend des contenus pratiques, normatifs, réflexifs, et comporte toujours une dimension temporelle (Liz, 2013). Cette conception permet de reconnaître la complexité de la perspective personnelle du patient(e) et de comprendre que ce ne sont pas seulement les récits et les informations relatives à la maladie qui sont importants. Il faut aussi comprendre les différents contextes qui influencent la manière de concevoir la réalité d'une maladie, et qui vont au-delà du récit narré ou écrit. On peut dire que la perspective du patient(e) constitue une source de "savoir expérientiel" (Carman et al., 2013 ; Pomey et al., 2015) qui fournit une information contextualisée et privilégiée sur la maladie et son évolution, à laquelle on ne peut accéder autrement. Et ce savoir issu de l'expérience subjective de la maladie ne peut être remplacé par une perspective scientifique fondée exclusivement sur les dossiers ou les protocoles médicaux. La perspective personnelle du patient peut être considérée comme une "évidence" épistémologique (Mariano, Rodríguez et Conde, 2013), car elle devient une source d'information directe, essentielle pour comprendre une autre réalité de la maladie et améliorer la qualité des soins médicaux. Elle fournit des informations sur l'état physique, psychologique et moral du patient(e), qui permettent de formuler un diagnostic et un pronostic plus adaptés et personnalisés. Mais il s'agit aussi d'un "savoir expérientiel" et situé important dans la pratique médicale, fondamental pour la prise de décision, dans les stratégies et les modalités de communication dans la relation thérapeutique, ainsi que dans la dynamique des relations interpersonnelles au sein de l'espace hospitalier.

Comprendre la maladie à partir d'un seul point de vue — le point de vue biomédical — s'avère insuffisant si l'on souhaite saisir la complexité de l'expérience humaine dans le processus de la maladie. D'un point de vue épistémologique, le perspectivisme nous invite à reconnaître que la connaissance n'est ni absolue ni uniforme, mais qu'elle se construit à partir de multiples perspectives. Reconnaître que toute réalité est médiatisée par une pluralité de points de vue — comme l'affirme Ortega y Gasset (1986) — implique d'accepter que le savoir médical ne peut se réduire à des données objectives ni à des protocoles cliniques standardisés. En ce sens, la perspective du patient(e) n'est pas un simple complément émotionnel au savoir clinique, mais une source légitime de connaissance, révélant des dimensions de la maladie inaccessibles depuis l'objectivité scientifique. Ce savoir expérientiel ne se contente pas d'enrichir le diagnostic et la prise de décision : il transforme aussi la pratique médicale en introduisant une dimension éthique et relationnelle, qui favorise une prise en charge plus juste et plus personnalisée. Dans ce qui suit, nous analyserons la valeur de ces perspectives personnelles en nous appuyant sur la littérature.

3. Médecine, littérature et perspectives personnelles

La médecine narrative trouve dans la littérature un allié précieux pour explorer cette ouverture au récit du patient. Au fil du temps, la littérature n'est pas restée étrangère aux dilemmes et débats du domaine médical⁴ ; au contraire, elle a constitué un espace privilégié pour l'exploration de l'expérience subjective de la maladie, de la souffrance et de la mort. Elle a également offert un cadre propice à la réflexion éthique, sociale et politique autour de la pratique clinique et les institutions de santé. Cette intersection entre littérature et médecine permet d'enrichir la compréhension de l'expérience de la maladie dans une perspective plus large et plus humaniste. La médecine narrative trouve dans la littérature une ressource pédagogique qui permet de promouvoir et de développer les "compétences narratives" dans le domaine clinique (Hunter, Charon et Coulehan, 1995 ; Charon, 2000 ; Charon, 2006 ; Danou, 2007). Certaines de ces "compétences narratives" sont l'attention active, l'écoute attentive et empathique, la réflexion critique et autocritique. Elle se développent à travers différentes activités, notamment la lecture attentive de textes, l'écriture réflexive et créative dans le cadre des ateliers de médecine narrative ou encore l'élaboration des "dossiers parallèles" ("parallel chart")⁵. Dans ce contexte, les textes littéraires mettant en scène des médecins ou des personnes malades sont fondamentaux dans les Programmes de Médecine Narrative, en ce qu'ils offrent des scénarios fictionnels ou autobiographiques qui enrichissent la compréhension de la maladie selon une approche plus complexe. Pour Charon, "Literary study provides an unparalleled opportunity to examine the conflict of perspectives inherent in medical situations and to experience the discomfort of uncertainty and ambiguity, gradually learning to tolerate them." (Charon, 2000, p.288). Cette affirmation met en évidence l'un des principes de la médecine narrative : la nécessité de former des professionnels de santé capables de comprendre les différentes perspectives impliquées dans la pratique médicale. La littérature, en présentant des récits complexes, permet aux étudiants(es) et aux professionnels(les) d'explorer les conflits de perspectives, l'incertitude, l'imprévu. Elle favorise également une réflexion critique sur la pratique médicale et la qualité des soins thérapeutiques, tout en encourageant une écoute plus active du patient(e) et une communication plus empathique (Charon, 2000 ; Charon, 2006).

Comme le souligne Gérard Danou, la littérature est un espace fondamental pour le champ médical car elle "introduit nécessairement du sensible et du subjectif non à la place mais à côté de l'objectif pour le faire bouger, le rendre moins normatif." (Danou, 2007, p.150). Cette affirmation permet de souligner que la littérature ne constitue pas seulement un outil pédagogique destiné à améliorer la formation des soignants, mais qu'elle offre également une perspective privilégiée pour accéder aux dimensions les plus personnelles, émotionnelles, sociales et éthiques de la maladie (Charon, 2006). En ce sens, le texte littéraire ne se contente pas de compléter la perspective médicale, il l'élargit en proposant des formes de connaissance qui émergent de la subjectivité et de l'expérience personnelle. Ainsi, la littérature s'impose comme une source légitime de savoir expérientiel, capable de révéler la richesse et la complexité des perspectives personnelles de la maladie. Dans

⁴ Le médecin et professeur Fernando A. Navarro (2015a ; 2015b) a reconnu cette étroite relation entre la médecine et la littérature, et propose une vaste "bibliothèque littéraire pour médecins" qui rassemble plus de soixante-dix œuvres dont les axes thématiques principaux sont la maladie, la folie, l'environnement hospitalier ou encore la pratique médicale.

⁵ L'étude de Palla, Turchet et Polvani (2024) s'avère précieuse en tant que synthèse de la littérature existante sur diverses initiatives et projets développés entre 1999 et 2022, tant sur le plan théorique que dans la pratique clinique et la formation en médecine narrative. Bien qu'elle n'inclue pas de travaux plus récents, comme celui d'Isabelle Galichon (2023), en raison de la période couverte, ce dernier représente également une contribution pertinente. Sa proposition permet d'approfondir les conceptions théoriques de la médecine narrative et son lien avec le champ littéraire, tout en illustrant son application concrète à travers des ateliers de médecine narrative dans le contexte pédagogique français.

d'autres travaux (Garrido Rodríguez, 2024), il a déjà été souligné à quel point l'espace littéraire est pertinent pour une analyse plus complexe des perspectives personnelles à la première, à la deuxième et à la troisième personne. Dans la section suivante, nous proposons d'analyser comment ces dimensions se manifestent dans l'œuvre *Futuro imperfecto* (2014) de Xulia Alonso, en considérant cet ouvrage comme un exemple significatif de la valeur épistémologique de la perspective du patient(e).

4. Xulia Alonso et la perspective personnelle de la maladie

La production littéraire autour du sida a été intense et variée. Gérard Danou affirme qu'il y a un retour à la " narration de l'expérience " (biographies, autobiographies, autopathographies) à partir de la fin des années quatre-vingt-dix, coïncidant avec l'apparition de divers récits autobiographiques profondément intimes autour du sida (Danou, 2007, p. 144). Ces œuvres, très personnelles et presque confessionnelles, adoptent souvent un ton critique en réponse aux problèmes médicaux, sociaux et politiques qui entouraient le sida à cette époque. Parmi les œuvres les plus marquantes figurent celles autobiographiques de Hervé Guibert, Cyril Collard, Harold Brodkey, Gilles Barbedette, Guillaume Dustan, Pascal de Duve, Oscar Moore ou encore Edmund White. Toutefois, comme nous l'avons mentionné, ce travail se concentre sur une œuvre moins connue : *Futuro imperfecto*, de l'écrivaine Xulia Alonso. Il s'agit d'un récit singulier qui possède une valeur ajoutée. Il existe très peu d'œuvres sur le sida écrites par des femmes, et encore moins rédigées en galicien, la langue maternelle de l'auteure. Cela confère à cette œuvre une grande valeur, en permettant d'accéder à l'expérience de la maladie depuis une perspective féminine. Malgré la dureté du récit, ce texte ne se limite pas à la souffrance de la maladie, à la perte d'un être cher ou à la stigmatisation sociale. C'est aussi un chant d'amour — l'amour envers son mari, sa fille Lucia et sa famille — qui donne une visibilité à une expérience subjective de la maladie.

La valeur épistémologique de la perspective du patient peut être observée dans cette œuvre si l'on prête attention à l'usage très complexe de la première personne, qui permet à l'autrice de reconstruire son expérience en tant que femme ex-toxicomane, séropositive, épouse, mère et survivante. *Futuro imperfecto* se caractérise par l'introduction d'une perspective personnelle à la première personne qui se dédouble en différentes expériences liées à la maladie. D'un côté, on trouve la perspective personnelle de Xulia Alonso elle-même lorsqu'elle découvre sa séropositivité pendant sa première grossesse en 1985. De l'autre, on observe son expérience en tant que proche, à travers le récit du processus de maladie et de mort de son mari, Nico, décédé en 1992. Ainsi, elle n'est pas seulement la protagoniste de ce récit, mais aussi la témoin directe de l'impact de la maladie sur son compagnon et sur son entourage le plus proche. De manière générale, ce récit à la première personne raconte les luttes quotidiennes des personnes vivant avec le VIH/SIDA ainsi que celles de leurs proches, en abordant les défis médicaux, sociaux et émotionnels depuis cette double perspective de protagoniste et de témoin. Cette perspective fournit des informations cruciales sur la découverte de la maladie, la difficulté du diagnostic et l'incertitude qui régnait à une époque où la maladie n'avait pas encore été pleinement objectivée par le savoir médical. Elle nous rapproche également des expériences vécues à l'hôpital, des consultations médicales interminables, de l'efficacité limitée des traitements disponibles et des effets secondaires qu'ils provoquaient (vomissements, vertiges, épuisement physique et moral). De plus, *Futuro imperfecto* aborde des aspects beaucoup plus personnels et intimes de l'autrice. Un moment particulièrement significatif

est l'impact personnel qu'a eu pour Xulia Alonso l'annonce médicale du diagnostic alors qu'elle était enceinte, un moment marqué par la stupeur et l'incertitude :

Todo se paralizou ao meu redor e deixei de ver, deixei de oír, deixei de falar, quedei inmóbil escoitando no meu cerebro “positivo, positivo...”, sen acabar de entender por que se empeñaban en atribuírme esa condición. Sentía os peitos inflamados indicándome que a realidade non era compatible co significado daquela palabra naquel preciso momento. Daría calquera cousa por espertar naquel instante e descubrir, aliviada, que aquilo non respondía máis que a un de tantos pesadelos. Só un mal soño.

Non era un mal soño. Era a pura realidade, a única realidade existente. Era seropositiva e inmediatamente debía comenzar a tomar conciencia da situación e decidir que facer con ese futuro que tan feliz pintaba.” (Alonso, 2014, pp. 233-234).

[Tout s'est paralysé autour de moi, et j'ai cessé de voir, cessé d'entendre, cessé de parler, je suis restée immobile écoutant dans mon cerveau "positif, positif...", sans comprendre pourquoi ils insistaient à m'attribuer cette condition. Je sentais mes seins gonflés m'indiquant que la réalité n'était pas compatible avec la signification de ce mot à ce moment précis. J'aurais donné n'importe quoi pour me réveiller à cet instant et découvrir, soulagée, que tout cela n'était qu'un cauchemar. Juste un mauvais rêve.

Ce n'était pas un mauvais rêve. C'était la pure réalité, l'unique réalité existante. J'étais séropositive et je devais immédiatement commencer à prendre conscience de la situation et décider que faire de cet avenir qui s'annonçait si heureux.]

L'énonciation du diagnostic de la maladie fut doublement douloureuse pour l'autrice, non seulement en raison du diagnostic lui-même, mais aussi à cause de l'impact qu'eut la décision d'interrompre sa première grossesse. Le récit acquiert ainsi une double dimension, où la maladie ne se présente pas de manière isolée, mais s'entrelace avec d'autres expériences de genre qui affectent directement des questions liées à l'identité, au désir de maternité, et à un profond sentiment de culpabilité. Quelques années plus tard, Xulia Alonso tombe de nouveau enceinte, cette fois de sa fille Lucia. Il s'agit alors d'une expérience vécue avec plus de conscience et d'espoir, à un moment où sa situation personnelle s'était améliorée. Dans ce nouveau contexte, la maternité devient une expérience à la fois complexe et ambivalente, marquée autant par la joie que par la peur, et apparaît comme le symbole d'une nouvelle chance :

Estabamos vivos, estabamos xuntos e aparentemente sans, pelexamos moito, tiñamos dereito a outra oportunidade e debíamos intentalo, queríamos intentalo. Por que non? Non mostrabamos o menor sintoma de actividade do xa nomeado entón VIH, atrás quedaban as drogas e o hospicio. Estabamos de novo no mundo e sentiámonos fortes. Por que non? [...]

Foi un embarazo, este, gozado en conciencia, desde o principio ata o final, como un privilexio. (Alonso, 2014, pp.251-252)

[Nous étions vivants, nous étions ensemble et apparemment en bonne santé, nous avions beaucoup lutté, nous avions droit à une autre chance et nous devons la tenter, nous voulions la tenter. Pourquoi pas ? Nous ne montrions pas le moindre symptôme d'activité de ce qu'on appelait alors le VIH, les drogues et l'hospice appartenaient à la passe. Nous étions de retour dans le monde et nous nous sentions forts. Pourquoi pas ? [...]

Ce fut une grossesse vécue en pleine conscience, du début à la fin, comme un privilège.]

Le récit met ainsi en évidence la dimension existentielle du VIH dans la vie de l'autrice et montre comment la maladie est présente dans différents aspects de sa biographie. À ce stade, il est également significatif de souligner la difficulté qu'elle éprouve à révéler sa maladie, ainsi que celle de son mari Nico, à son entourage proche et professionnel. L'écrivaine décrit comment elle a dû affronter non seulement la stigmatisation liée à sa condition d'ancienne consommatrice d'héroïne, mais aussi celle liée au VIH. La solution qu'elle trouva pour se protéger socialement a été d'opter pour une vie marquée par la clandestinité et la discrétion :

A discreción impúxose de xeito natural, a situación facíao indispensable. A SIDA estendíase imparabile e os noticiarios estaban cheos de datos e imaxes aterradoras sobre esa expansión e as súas consecuencias: o rexeitamento social. Tempos de cegueira colectiva. A clandestinidade impúxose de forma directamente proporcional á expansión da enfermidade e ambas asociáronse, con perversidade abafante. (Alonso, 2014, p.281)

[La discrétion s'est imposée naturellement, la situation la rendait indispensable. Le SIDA s'étendait de manière imparabile, et les journaux télévisés étaient remplis de données et d'images effrayantes sur cette expansion et ses conséquences : le rejet social. Temps d'aveuglement collectif. La clandestinité s'est imposée de manière directement proportionnelle à l'expansion de la maladie, et les deux se sont associées avec une perversion étouffante.]

Un peu plus loin, nous voyons comment elle décrit ce besoin de discrétion jusque dans les actes du quotidien :

Durante eses meses aproveitamos para organizarnos, eliximos a hora máis temperá da mañá para as análises: para que non interferisen no horario laboral, a máis tardía posible para as consultas, pola mesma razón, a farmacia máis afastada do noso domicilio habitual para encargar o Retrovir para os dous, medicamento que delataba a nosa condición, esa que había que manter no maior dos segredos para evitar abrir máis fronteiras das xa abertas. Incorporamos á normalidade os rituais da clandestinidade. (Alonso, 2014 p. 285)

[Pendant ces mois, nous avons profité pour nous organiser, nous choisissons l'heure la plus matinale pour les analyses : de façon à ne pas interférer avec les horaires de travail, la plus tard possible pour les consultations, pour la même raison, et la pharmacie la plus éloignée de notre domicile habituel pour commander le Retrovir pour nous deux, médicament qui révélait notre condition, celle qu'il fallait garder secrète pour éviter d'ouvrir de nouveaux fronts à ceux déjà ouverts. Nous avons incorporé à notre normalité les rituels de la clandestinité.]

Ce secret autour de sa double condition vitale devient sa nouvelle normalité et sa stratégie de survie, y compris sur le plan moral. Ainsi, on voit qu'elle tentait d'éviter la stigmatisation sociale liée au sida et VIH et de chercher son intégration dans la société.

En approfondissant l'analyse de la perspective à la première personne, on constate qu'elle fonctionne également comme un monologue intérieur qui permet à l'autrice d'exprimer ses réflexions sur elle-même, son mari et un avenir incertain et imparfait. À travers une perspective profondément personnelle et intime, Xulia Alonso articule une expérience complexe qui englobe l'angoisse, la peur, la douleur, la perception fragmentée du temps, la proximité de la mort, la perte d'êtres chers et la maternité vécue. Son récit ne transmet pas seulement des émotions intenses, mais offre aussi un témoignage direct et sans médiation de ce que signifie vivre avec la maladie. Cette manière de narrer permet d'accéder à une dimension expérientielle qui dépasse les données cliniques, apportant un savoir situé et enrichissant la compréhension de la maladie depuis une perspective subjective et humaine.

La deuxième personne renvoie à un "tu" que l'autrice utilise pour faire référence à la figure de son mari Nico, notamment lorsqu'elle s'adresse à lui dans son récit. Par exemple : "Gozamos moito un do outro, lembras ?" (Alonso, 2014, p.7) [Nous avons beaucoup profité l'un de l'autre, tu te souviens ?]; " (falo de futuro, non che parece increíble?)" (Alonso, 2014, p. 9) [(je parle de l'avenir, ne te semble-t-il pas incroyable ?)]; "Lembras ese día, Nico?" (Alonso, 2014, p.168) [Tu te souviens de ce jour-là, Nico ?]; "Nico!!! Onde estás? Estráñote. Dime: pagou a pena realmente? Dime ti, compañeiro!" (Alonso, 2014, p. 193) [Nico !!! Où es-tu ? Tu me manques. Dis-moi : est-ce que ça en valait vraiment la peine ? Dis-le-moi, compagnon !]. Cette ressource crée un point de vue intersubjectif qui souligne la connexion et les expériences partagées, mais aussi l'absence. L'autrice se sert de la deuxième personne pour créer un dialogue imaginaire qui lui sert de stratégie pour faire face à cette absence et garder vivants ses souvenirs et son lien. Elle l'utilise aussi pour reconstruire les dialogues directs et indirects avec Nico et transmettre

l'intimité de leur relation ainsi que les événements marquants (le monde de la drogue, la maladie, la maternité, la mort...). De plus, l'autrice emploie la deuxième personne au singulier et au pluriel pour s'adresser à d'autres personnages proches — familles, amis — et construire une atmosphère de proximité et d'intimité.

Enfin, la perspective à la troisième personne est également présente dans la structure du texte. Xulia Alonso utilise cette perspective pour faire référence au contexte social et temporel dans lequel s'inscrit l'œuvre. Sont ainsi reflétés les aspects objectifs de la réalité entourant l'autrice, tels que la transition politique espagnole et la stigmatisation sociale et institutionnelle qui accompagnant le SIDA. Des données objectives de sa réalité à cette époque sont présentées, par exemple la perception sociale du sida en 1985 et sa stigmatisation :

Nese momento pouco se sabía da súa virulencia, da súa tremenda expansión mundial, da súa capacidade mortal, do seu poder estigmatizador (algúns políticos e moralistas souberon sacarlle bo partido a este poder). Rock Hudson morría en París e sabíao. Enfermo desde había meses e xa diagnosticado da “peste do século XX”, decidiu non morrer na clandestinidade e facer pública a súa situación. Non sei que foi o que o decidiu a facelo, pero fíxoo, e deu a voz de alarma con tanta intensidade que ninguén puido permanecer alleo á noticia. As súas declaracións desencadearon unha reacción imparabile que provocou que toda a atención se concentrase nesa “nova” enfermidade, tan sorprendentemente selectiva, provocada por un virus entón denominado HTLV-III. (Alonso, 2014, p. 229)

[À ce moment-là, peu de choses étaient connues sur sa virulence, sur son expansion mondiale, sur sa capacité mortelle, sur son pouvoir stigmatisant (certains politiciens et moralistes ont su tirer profit de ce pouvoir). Rock Hudson mourait à Paris et il le savait. Malade depuis des mois et déjà diagnostiqué de la "peste du XXe siècle", il décida de ne pas mourir dans la clandestinité et de rendre publique sa situation. Je ne sais pas ce qui l'a poussé à le faire, mais il l'a fait, et il a lancé l'alerte avec une telle intensité que personne n'a pu rester indifférent à la nouvelle. Ses déclarations ont déclenché une réaction imparabile qui a concentré toute l'attention sur cette "nouvelle" maladie, si étonnamment sélective, provoquée par un virus alors appelé HTLV-III.]

Un autre usage de la troisième personne apparaît pour décrire la saturation du système de santé, l'ignorance institutionnelle et l'inquiétude sociale face à la maladie :

Viviamos momentos de inquietude arredor dunha enfermidade que exhibía impudicamente a súa virulencia, tempo no que os afectados medraban a velocidade vertixinosa e desenvolvían enfermidades dunha agresividade desmedida, desapiadada. A expansión da enfermidade era moito máis rápida que a reacción do sistema sanitario para facerlle fronte. A sala de espera quedou pequena para acoller os pacientes citados a diario e mais os que acudían sen cita ante síntomas novos que aparecían de súpeto (erupcións na pel, descoordinación nos movementos, febres repentinas, diarreas...). Os pacientes perdían a paciencia nas longas esperas que aquela situación impoñía. Eran tempos de convulsión persoal e social e esa convulsión tivo o seu efecto desestabilizador naquela pequena consulta da que dependíamos tantos. (Alonso, 2014, pp. 285-286).

[Nous vivions des moments d'inquiétude autour d'une maladie qui exhibait impudemment sa virulence, à une époque où les personnes affectées augmentaient à une vitesse vertigineuse et développaient des maladies d'une agressivité démesurée, impitoyable. L'expansion de la maladie était beaucoup plus rapide que la réaction du système sanitaire pour y faire face. La salle d'attente devenait trop petite pour accueillir les patients convoqués quotidiennement et ceux qui venaient sans rendez-vous face à de nouveaux symptômes qui apparaissaient soudainement (éruptions cutanées, incoordination des mouvements, fièvres soudaines, diarrhées...). Les patients perdaient patience dans les longues attentes imposées par cette situation. C'était une époque de convulsions personnelles et sociales, et cette convulsion avait un effet déstabilisateur sur cette petite consultation dont tant de personnes dépendaient]

Ses mots nous permettent de saisir le chaos institutionnel, l'incertitude scientifique et les différents discours sociaux qui conditionnaient l'expérience personnelle de la maladie chez l'autrice. Sa perspective personnelle ne se dissocie pas de ce chaos et situe l'œuvre

dans le domaine public afin de rendre visibles les multiples difficultés structurelles et symboliques auxquelles sont confrontées les personnes malades dans leur relation avec les institutions médicales. De plus, Xulia Alonso recourt à la troisième personne pour marquer une distance et un conflit avec d'autres personnages, tels que le personnel soignant. Tout au long du processus de sa maladie, et en particulier durant les phases finales du sida de son compagnon, l'usage de la troisième personne du singulier (il, elle, ils, elles) devient un outil pour révéler les conflits de perspectives entre l'expérience vécue par les patients(es) et la perspective clinique des professionnel(les) de santé. L'écrivaine réfléchit sur la médecine et sur le fait qu'elle n'est pas une science exacte (Alonso, 2014, p. 63), déplore les erreurs de diagnostic (Alonso, 2014, p. 70), ainsi que la froideur, le manque d'empathie et l'incompétence communicationnelle de certain professionnel(les) de santé (Alonso, 2014, p. 50). Dans ces cas, on peut souligner la tension entre les différents points de vue en jeu dans le processus de soins médicaux et la froideur institutionnelle du système de santé auquel doit faire face une personne malade.

Futuro imperfecto (2014) est donc une œuvre qui nous rapproche de la perspective personnelle de la maladie vécue par Xulia Alonso. Cette perspective a une grande valeur épistémologique en articulant les dimensions physique, psychologique, morale et sociale de l'expérience de la maladie. À travers l'alternance des première, deuxième et troisième personnes, l'autrice construit une narration très complexe qui permet d'explorer non seulement son expérience corporelle et émotionnelle en tant que femme séropositive, mais aussi les effets de la stigmatisation, la maternité, la perte et la proximité de la mort. De plus, le récit ne se limite pas à l'intime, mais se projette vers l'espace public, rendant visibles les conditions sociales, culturelles et médicales entourant le sida dans l'Espagne de la fin du XXe siècle. L'œuvre dénonce, de manière implicite et explicite, les pratiques médicales normatives, le secret imposé, le manque d'information et le jugement moral pesant sur les malades du sida. Tout cela enrichit la compréhension plus large de la maladie en mettant au premier plan les expériences de celles et ceux qui sont souvent invisibles dans le discours médical dominant. En définitive, *Futuro imperfecto* (2014) montre que l'expérience subjective de la maladie est une source d'information directe, essentielle pour comprendre une autre réalité de la maladie qui doit être reconnue dans le domaine médical.

5. Conclusions

Futuro imperfecto est donc une œuvre qui nous rapproche de la perspective personnelle de la maladie vécue par Xulia Alonso. Cette perspective a une grande valeur épistémologique en articulant les dimensions physique, psychologique, morale et sociale de l'expérience de la maladie. À travers l'usage de la première, de la deuxième et de la troisième personne, l'autrice construit un récit polyphonique qui explore non seulement son expérience corporelle et émotionnelle en tant que femme séropositive, mais aussi les effets de la stigmatisation, de la maternité, de la perte et de la proximité de la mort. L'analyse de *Futuro imperfecto* de Xulia Alonso a permis de réfléchir sur la valeur épistémologique de la perspective du patient dans le domaine médical, notamment lorsqu'elle s'articule à travers la littérature. Tout au long de ce travail, il a été montré que la perspective personnelle ne se réduit pas à un simple récit intime de l'expérience de la maladie, mais qu'elle devient également une forme de "savoir expérientiel" qui enrichit et remet en question les cadres traditionnels de compréhension de la maladie. L'œuvre de Xulia Alonso, écrite à partir d'une expérience vécue de séropositivité, de maternité et de stigmatisation sociale, développe une narration qui alterne entre la première, la deuxième

et la troisième personne. Cet usage des perspectives personnelles dans la structure de son récit permet de représenter la complexité d'une subjectivité fracturée par la maladie, la douleur et l'exclusion. Dans ce jeu de perspectives, on constate comment l'intime et l'institutionnel s'entrecroisent dans le vécu de la maladie. L'autrice parvient ainsi à construire un récit qui non seulement communique son état physique, psychologique et moral, mais rend aussi visibles les tensions entre la dimension privée et personnelle de la souffrance liée à la maladie et les structures publiques qui la régulent.

Depuis les postulats de la médecine narrative, on reconnaît que ces récits personnels sont importants et constituent une source fondamentale de connaissance. Ignorer la perspective du patient revient à appauvrir la compréhension de la maladie, car cette perspective apporte des informations très personnelles et uniques, cruciales pour le domaine médical. Elle fournit des données précieuses sur l'impact émotionnel du diagnostic, les stratégies de survie, la stigmatisation, les relations familiales, l'interaction avec les professionnels (les) de santé et la gestion du système de santé. La littérature, dans ce contexte, se présente comme un espace privilégié pour mettre en lumière ce type de perspectives, souvent exclues du discours médical hégémonique. Des œuvres comme *Futuro imperfecto* (Alonso, 2014) permettent non seulement d'humaniser la maladie, mais aussi de la démystifier, de questionner les stéréotypes et de promouvoir une vision plus inclusive, éthique et humaine de la pratique médicale. L'analyse de cette œuvre montre que la perspective du patient ne doit pas être comprise comme une expérience isolée, mais comme faisant partie d'un réseau de relations, de contextes et de conflits de perspectives entre les personnes malades, leurs familles, les professionnels (les) de santé, les institutions médicales, etc. Étudier ces récits littéraires permet d'observer la dynamique des perspectives et de comprendre comment ces interactions façonnent l'expérience de la maladie.

En définitive, ce travail a voulu souligner que la perspective personnelle de la maladie, telle qu'elle s'exprime dans la littérature autobiographique, constitue une source d'évidence épistémologique. Des œuvres comme celle de Xulia Alonso nous permettent d'accéder à une série d'informations personnalisées et contextualisées, essentielles pour progresser vers une médecine plus humaine, plus compréhensive et plus juste. Reconnaître le point de vue du patient comme une source légitime de savoir ouvre la voie à un modèle de soins centré sur le patient : une médecine qui, comme le propose Charon (2006), écoute, reconnaît et interprète les récits personnels de la maladie dans la formation et la pratique médicales.

RÉFÉRENCES

- Alonso, X. (2014). *Futuro imperfecto*. Editorial Galaxia.
- Carman Kristin, L., et al. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*, 32(2), 223-231.
- Charon, R. (2000). Reading, Writing, and Doctoring: Literature and Medicine. *The American Journal of the Medical Sciences*, 319 (5), 285-291.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.

- Charon, R. (2008). The art of medicine. Narrative evidence based medicine. *The Lancet*, (271), 26, 296-297.
- Danou, G. (2007). *Langue, récit, littérature dans l'éducation médicale*. Lambert-Lucas.
- Galichon, I. (2023). La médecine narrative—Accompagner la parole des étudiants en sciences de la santé, par la littérature et les arts. *Éthique & Santé*, 20, (2), pp. 68-75.
- Garrido Rodríguez, N. (2023). Medicina Narrativa. Punto de vista del paciente y tiempo de la enfermedad. *Revista de la Sociedad de Lógica, Metodología y Filosofía de la Ciencia en España*, 67, 41-45.
- Garrido Rodríguez, N. (2024). Perspectivas personales en la literatura. *Análisis. Revista de investigación filosófica*, 11, (2), 241-256.
- Hunter, K., Charon, R., et J., L. Coulehan (1995). The study of literature in medical education. *Academic Medicine*, 70, (9), 787-794.
- Liz, M. (Ed.) (2013). *Puntos de vista. Una investigación filosófica*. Laertes.
- Mariano Juárez, L., Rodríguez Martín, B. et D. Conde Caballero (2013). Cuidados basados en narrativas: redefiniendo la jerarquía de la evidencia. *Index de Enfermería*, 22 (1-2), 55-59.
- Navarro, F. (2015a). Biblioteca literaria para médicos (I). *Revista Medicina y Cine. Ediciones de la Universidad de Salamanca*, 11, (2), 97-104 .
- Navarro, F. (2015b). Biblioteca literaria para médicos (II). *Revista Medicina y Cine. Ediciones de la Universidad de Salamanca*, (11), 3, 163-172.
- Ortega y Gasset, J. (1986). Adán en el paraíso. Dans *Personas, obras, cosas* (pp. 89-120). S.A.P.E.
- Palla, I., Turchetti, G. y Polvani, S. (2024). Narrative Medicine: theory, clinical practice and education - a scoping review. *BMC Health Services Research*, 24, 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11530-x>
- Pomey, M. P. et al. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 41-50.
- Vázquez, M. et M. Liz (Ed.) (2015). *Temporal Points of View : Subjective and Objective Aspects*, 23. Springer.