Enjeux du récit dans la formation des professionnels de santé

Emmanuel Nal

Université de Haute-Alsace – LISEC (EA 2310)

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 3, No 2 | pp. 19-35

Reçu le : 01/03/2017 | Accepté le : 25/09/2017

Résumé : La démarche d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en contexte de maladie chronique s'efforce de lui restituer un certain pouvoir sur lui-même, en l'aidant à se former pour s'adapter à son contexte de santé. Ce faisant, cette démarche qui concerne – de manière différente – le patient et le soignant donne lieu à une ontologie, une quête du *qui suis-je*, à l'aune de la maladie et à l'aune du savoir de l'autre. Nous parlerons ici d'une dynamique de (ré)invention de soi chez les deux acteurs, s'agissant pour eux de forger de nouveaux savoirs et de les incorporer, dans un processus solidaire et symétrique. Reliés par le tiers qui est la maladie, patient et soignant ont en effet en commun de devoir mener une démarche réflexive, dialectique et dialogique. Malgré sa difficulté, on observe qu'un certain nombre de patients entament assez spontanément la relation avec le soignant par un récit biographique, d'où émerge une identité narrative, fondamentale pour permettre au sujet de penser sa continuité dans la rupture que représente la maladie. En nous appuyant sur une série d'entretiens exploratoires, nous allons tenter de développer la problématique du rapport à soi, à l'apprentissage et au changement chez le patient comme chez le soignant pour faire ressortir le rôle de la démarche biographique dans l'ETP et les enjeux d'une formation au recueil de récit de vie pour les soignants.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, (ré)invention de soi, démarche autobiographique, identité narrative, épistémologie des savoirs.

Introduction

Une éducation thérapeutique des patients (ETP) entreprend de les aider « à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une

maladie chronique » (HAS, 2007-1, citée par Weisser, 2015, p. 109). Il peut s'agir de « compétences décisionnelles, techniques et sociales » dont la vocation est de « rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé » (Simon *et al.*, 2013, p. 4), ce qui mettrait en perspective de cet apprentissage un *empowerment*, pouvoir sur soi recouvré qui ne coïncide pas avec la guérison – quoique l'on y travaille également – mais avec une manière de s'apprivoiser dans un nouveau rapport à soi-même, ainsi qu'avec la connaissance de ce qu'est l'environnement de soin et de ce que l'on peut en attendre. En ce qu'elle « vise davantage l'existence du sujet reliée à la notion d'"être", que l'"avoir" dans une quête absolue de santé » (Eymard, préface à Revillot, 2016, p. ix), l'ETP ouvre des perspectives ontologiques, c'est-à-dire relatives à l'être du patient comme à celui du thérapeute, plus précisément à la définition de leur être propre dans une relation thérapeutique, mais aussi pédagogique et constituée d'une réciprocité fondée sur des apports propres à chacun. Cet enjeu ontologique est déterminant pour l'élaboration de leurs postures respectives : dans la démarche d'ETP, il s'agit *in fine* pour l'un et l'autre de « saisir son être propre dans l'opération même qui le produit » (Lavelle, 1951, p. 71) et de consentir à un apprentissage de soi contextualisé, apprentissage mené en commun et co-construit. Autour de l'affection pathologique, chacun est ainsi convié à (ré)explorer son rapport au savoir qui est le sien et peut-être à se *réinventer*, tant par rapport aux conséquences de la maladie que du fait de la relation éducative singulière initiée par la démarche ETP. Patients comme thérapeutes « savent » en effet quelque chose, mais ces savoirs de natures différentes ont vocation à se rencontrer dans l'ETP, à la manière d'un *symbolon* qui fait sens une fois les deux parties rassemblées.

Notre première idée est que la découverte de ce savoir et la construction de sa résonnance avec celui de l'autre conduisent à ce que nous appelons volontiers une « (ré)invention de soi » : on n'attend sans doute ni la maladie ni une relation d'accompagnement pour s'inventer, (*i.e.* se construire au fur et à mesure que l'on perçoit la forme que l'on veut se donner), mais de telles expériences présentent de quoi redéfinir cette forme et réorienter ce processus. Cette (ré)invention de soi – qui est à la fois le fil de la trame de l'ETP et une manière d'en concevoir l'aboutissement – doit prendre appui sur un travail réflexif, souvent mené de façon spontanée par le patient à travers une démarche de récit autobiographique, qui assure un travail de lien essentiel entre le trajet et le projet, mais aussi avec le thérapeute qui le rejoint à un instant « t » d'un chemin dont il ignore l'histoire. Comment accueillir cette parole d'un patient sur lui-même ? Comment, au-delà de sa valeur humaine, la recevoir comme le témoignage d'un savoir expérientiel lorsqu'on est un professionnel de santé que l'on vient consulter, précisément, pour son savoir médical ? Nous faisons l'hypothèse qu'une formation aux histoires de vie constituerait un complément important au cursus des soignants, non seulement pour situer le cadre de leur intervention dans une démarche ETP, mais comporterait un bénéfice plus large, dans la relation et la communication au patient.

1 Pourquoi et comment se pose la question d'une « réinvention de soi » dans un contexte ETP ?

Souvent spontanément associé à l'innovation scientifique ou technique, le terme d'« invention » peut connoter une réalisation qui relèverait du « génie » et qu'elle ne consacrerait

le travail que de rares individus. Le verbe latin *invenire* en augure une autre accessibilité : inventer au sens étymologique du terme, c'est ainsi « rencontrer ou trouver » à la suite d'un concours de circonstances plus ou moins hasardeux, ou bien encore « apprendre, acquérir ». L'inventeur ne crée pas à partir de rien : ce qui le consacre tel, c'est d'identifier une chose et de lui donner un sens : l'inventeur d'un trésor n'est pas celui qui l'a caché, mais ce qui l'exhume ; l'inventeur d'une nouvelle espèce animale n'est pas celui qui l'a conçue, mais celui qui perçoit une singularité, l'identifie comme telle, en révèle l'existence, la fait connaître et lui donne parfois son nom, de manière à informer de son existence, à en favoriser la reconnaissance et à ouvrir le champ d'interactions avec elle. Se (ré)inventer soi-même, ce serait, pour reprendre les termes de Condillac « savoir faire des combinaisons neuves » (Condillac, 2002, p. 58), à quoi un contexte comme celui de l'ETP peut justement se prêter s'agissant du patient (entre la connaissance de lui en contexte de maladie chronique et la compréhension de ses nouvelles marges d'action, par exemple) comme du soignant (entre son savoir et le savoir du malade sur lui-même, par exemple). Précisément parce que l'invention de soi est l'œuvre d'une vie, mais que cet édifice peut être aménagé, modifié à la suite d'événements amenant diverses transformations, nous emploierons le terme de (ré)invention de soi, la parenthèse signalant la possibilité d'un processus à l'intérieur d'un autre.

1.1 Finalités propres de l'« éducation thérapeutique » et construction de l'hypothèse de travail

Avec l'éducation pour la santé, qui éveille à une compréhension de ce qu'est la santé et de la meilleure manière de l'entretenir pour soi et l'éducation à porter soins et secours, qui sensibilise à la manière dont chacun peut devenir un relai de soins dans la vie quotidienne, l'éducation thérapeutique du patient constitue l'une des trois branches de ce que l'on nomme « l'éducation en santé » (Teissier, 2012). Le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » présenté par C. Saout, B. Charbonnel et D. Bertrand le 2 septembre 2008 en proposait une définition explicitant plus particulièrement les objectifs éducatifs visés :

> « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. » [Cité par Tourette-Turgis et Thiévenaz, 2014, p. 13.]

D'une certaine manière, l'ETP est un processus choisi qui répond à celui, imprévu, de la maladie. Il prend son sens parce qu'il y a maladie, par rapport à elle. En l'occurrence, la maladie chronique présente des spécificités dans la relation au temps dans toutes ses dimensions : rapport au passé, au présent, à l'avenir, mais aussi à la durée et selon les cas à des formes d'échéances en clair-obscur (lorsqu'on sait que l'évolution coïncidera avec de

nouvelles limites, par exemple, sans situer précisément quand). Le ferment d'une relation thérapeutique – et qui lui confère déjà un caractère éducatif – est le projet de soin, lequel « suppose un véritable travail de maturation psychique chez le patient et un travail non moins laborieux et créatif chez le médecin » (Simon *et al.*, 2013, p. 123). Notre hypothèse est double : cette « maturation psychique » du patient est favorisée par une démarche de récit de vie ; une formation à la démarche autobiographique est nécessaire pour les soignants, à la fois pour adapter leur posture dans la relation au patient et réinventer leur propre relation aux savoirs (les savoirs spécifiques des patients et leurs savoir académiques comme expérientiels).

1.2 Mise en place de la première séquence de recherche

Au titre d'une enquête préliminaire, pour un projet de recherche entamé au premier semestre 2016 et qui portera sur plusieurs années, le département de sciences de l'éducation de l'Université de Haute-Alsace ayant ouvert depuis 2015 une spécialité ETP dans son parcours de Master, nous avons mené un premier recueil de données sous forme d'entretiens semi-directifs. La vocation de ces entretiens exploratoires est à la fois de préciser « les aspects à prendre en considération » et d'« [élargir] ou [de rectifier] le champ d'investigation » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 58). Des trois catégories d'interlocuteurs dont ces auteurs envisagent la pertinence pour l'entretien exploratoire, nous en avons choisies deux : les « témoins privilégiés » et le « public directement concerné par l'étude » (*ibid.*, p. 60). Un tel choix nous paraissait aller de soi, étant donné la réciprocité de la (ré)invention de soi envisagée dans la relation ETP. Toutefois, il s'agit de publics potentiellement concernés par la démarche ETP mais ne la connaissant pas ou ne la pratiquant pas, de manière à mesurer les représentations que les différents acteurs avaient d'eux-mêmes, par rapport à la maladie et par rapport à l'autre. Un panel de 8 personnes a donc été retenu, composé de cinq patients et de trois professionnels de santé. L'intention était donc, pour reprendre les termes de Revillot (2016) de partir « de ce que le patient signifie et montre » pour envisager un complément de formation aussi pertinent, c'est-à-dire adapté aux réalités et enjeux de cet accompagnement, que possible. Le premier volet de cette recherche s'inscrit dans une démarche compréhensive, laquelle entend « envisager la personne humaine en tant qu'acteur » (Charmillot et Dayer, 2007, p. 132). Schurmans ajoute que cette optique compréhensive « implique en effet que nous considérions les phénomènes sociaux sous l'angle du lien social : ce qui lie entre eux les individus, ce sont les significations qu'ils partagent et contribuent à construire autant qu'à reproduire » (Schurmans, 2003, p. 57). Comment s'élaborent des représentations chez les « publics directement concernés par l'étude » et chez les « témoins privilégiés » ? Comment ces représentations évoluent-elles dans/par la rencontre entre ces différents acteurs ? Comme le fait remarquer Schurmans, si les représentations élaborées par les acteurs résultent de certains déterminismes – qu'ils soient « biologiques, environnementaux, historiques, culturels, sociaux » (*id.*) – elles s'édifient également à travers les interactions avec autrui. L'approche compréhensive « se focalisera donc sur le sens » (*id.*) :

> « Cette posture dégage la logique des conduites individuelles et collectives en ce qu'elle se centre sur la mise au jour des significations que chacun d'entre nous attribue à son action (que veut l'acteur, quels buts veut-il atteindre, quelles sont ses conceptions des attentes des autres. . . quelles sont les attentes

des autres ?) ; ainsi que sur la mise au jour de la logique collective qu'est l'activité sociale (quelle trame les actions et réactions forment-elles, quel est le réseau de significations qui apparaît sur la base du faisceau croisé des actions singulières ?). » [Charmillot et Dayer, 2007, p. 132.]

D'une manière globale, la durée des entretiens s'est échelonnée entre 26 et 43 minutes.

- Les cinq patients (Philippe, Bernadette, Didier, Patricia et Sarah [1]) auprès desquels nous avons conduit ces entretiens sont atteints d'une maladie chronique, pour laquelle ils sont suivis depuis au moins un an. L'objectif de l'enquête à laquelle ces patients ont accepté de participer – et qui leur a été exposé préalablement – consistait à tenter de recueillir quelques témoignages pour comprendre ce qui se vit dans la maladie chronique, de manière à alimenter la réflexion sur l'amélioration de l'accompagnement par les soignants. Les questions posées [2] couvraient trois axes : la maladie et sa place, les éventuelles expériences d'apprentissage réalisées dans ce contexte, les changements connus et les représentations associées et la relation aux soignants sous l'angle de la communication. À partir des recueils opérés selon ces trois axes et d'une étude statistique des occurrences thématiques les plus récurrentes, nous tenterons de mesurer la façon dont le changement et la dimension apprenante en lien avec la maladie sont perçus. Y a-t-il la place pour une (ré)appropriation de soi-même envisagée sous l'angle d'une (ré)invention ? Dans cette perspective, comment est perçue la verbalisation ?
- Les trois professionnels de santé rencontrés (Anne, Geoffroy et Christelle) sont expérimentés et soignent des patients atteints de maladies chroniques depuis plusieurs années. Anne et Geoffroy sont médecins, Christelle est infirmière. L'objectif de l'enquête à laquelle ils ont accepté de participer était de s'appuyer sur leur expérience professionnelle pour évoquer avec eux l'accompagnement des patients en situation de maladie chronique. Dans cette perspective, les questions posées [3] tentaient de faire apparaître quelles interactions se mettent en place avec le patient, dans quelle mesure et comment accueillir la parole du patient. Comment l'aider à prendre conscience de son propre savoir et comment donner une place à ce savoir dans le rapport soigné-soignant, où ce dernier est souvent regardé comme le seul foyer d'expertise ?

1. Il s'agit bien entendu de prénoms fictifs, de manière à respecter le cadre déontologique de la recherche.

2. Le guide d'entretien destiné aux patients comportait les questions suivantes : 1. Passés la découverte et le diagnostic de la maladie, comment vivez-vous aujourd'hui ? 2. À travers votre maladie, est-ce que votre pensez-vous avoir appris des choses sur vous ? Si oui, comment en avez-vous pris conscience ? 3. Diriez-vous qu'aujourd'hui vous êtes le/la même qu'avant ? 4. Comment qualifieriez-vous la relation qui se noue avec vos soignants ? 5. Diriez-vous que vous avez appris des choses grâce à eux ? Et pensez-vous que vous leur avez appris des choses ? 6. Parlez-vous de votre vie (avant, depuis) à vos soignants ? Appréhendez-vous leurs réactions ? 7. L'expression « Éducation thérapeutique du patient » vous parle-t-elle ? Pourquoi ?

3. Le guide d'entretien destiné aux professionnels de santé comportait les questions suivantes : 1. Comment qualifieriez-vous la relation qui se noue avec le patient ? 2. Comment accueillez-vous la parole des patients, dans ce qu'elle peut comporter d'aspects temporels, émotionnels, digressifs ? 3. Pourriez-vous dire que vous « apprenez » du patient ou qu'il lui arrive de vous surprendre ? Auriez-vous des exemples ? 4. Estimez-vous que votre rapport au patient vous a transformé ? A-t-il fait évoluer certaines de vos pratiques ? Si oui, lesquelles et comment vous en êtes-vous aperçu ? 5. L'expression « Éducation thérapeutique du patient » vous parle-t-elle ? Pourquoi ? 6. Avec votre expérience, y a-t-il une formation spécifique qui vous paraîtrait répondre à votre mission d'accompagnement ?

Il convient enfin de préciser que pour ne pas risquer de compromettre une certaine libération de la parole, il n'y a aucune relation thérapeutique entre les patients et les soignants rencontrés pour cette enquête.

2 Vivre avec la maladie : est-il possible de s'approprier ce que l'on commence par subir ?

Nous avons employé plus haut l'expression de « processus à l'intérieur de processus » ; les entretiens avec les patients rencontrés nous ont confirmé dans cette complexité de ce qui les anime et qu'ils découvrent eux-mêmes au fur et à mesure de leur parcours de soins. Après avoir présenté une synthèse des éléments recueillis, nous essaierons d'étayer conceptuellement ces données.

2.1 Synthèses des principales données recueillies dans les entretiens

Le tableau ci-contre restitue certains éléments du discours des patients, nous paraissant plus particulièrement significatifs étant donnée la problématique retenue.

Nous avons tenté de faire ressortir les éléments thématiques récurrents sur la base d'un recensement d'occurrences lexicales et parvenons ainsi aux proportions suivantes :

- Rapport au temps : 18 %
- Rapport à la norme (santé / maladie) : 27 %
- Rapport réflexif à soi-même : 13 %
- Rapport à la verbalisation (envers les professionnels de santé qui les suivent) : 18 %
- Autres éléments (rapport aux autres (famille, amis), reconnaissance et place sociale, perceptions du sens de la vie. . .) : 24 %

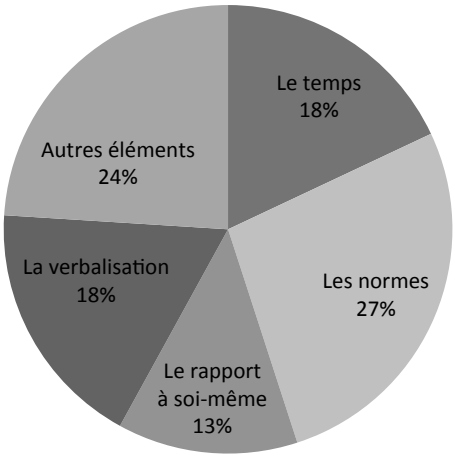


Figure 1 – Proportion des principales occurrences thématiques identifiées dans les cinq entretiens avec patients en situation de maladie chronique

Tableau 1 – Répartition thématique d'éléments du discours des patients rencontrés

Patients	Thématiques			
	La maladie	**L'apprentissage (nature / moyens)**	**Le changement**	**La relation aux soignants**
Philippe	« Ça a été dur à accepter. » « Je savais pas à quoi m'attendre, d'un côté je voulais savoir, de l'autre j'avais peur de ce qu'on me dirait. »	« Au début j'avais la rage. Après j'ai voulu reprendre le contrôle. » « J'ai lu sur ma maladie, j'ai voulu comprendre, aller plus loin que ce qu'on me disait. »	« J'ai pas changé, je comprends juste mieux comment me débrouiller au quotidien. » « Il m'arrive d'oublier que je suis malade. »	« Je préfère discuter avec les infirmières, c'est plus détendu. » « Au début j'ai beaucoup parlé avec mon médecin, moins maintenant. »
Bernadette	« Maintenant la santé, ça veut dire quelque chose d'autre pour moi. » « Un jour un médecin m'a expliqué ce que j'avais, un infirmier m'a expliqué autre chose, moi je sentais encore autre chose... »	« Je sais comment mon corps réagit. » « Je sais ce que je peux lui demander ou pas. »	« Des fois, je décide seule de prendre moins un médicament. » « Je me fixe des objectifs de choses que je peux faire. »	« Je lui dois beaucoup, il m'a aidé à retrouver confiance en moi. » « Il a été patient avec moi et a su m'écouter. »
Didier	« C'est bizarre mais les journées, les semaines ne sont plus les mêmes, enfin, c'est plus pareil. » « je sais pas comment ça peut évoluer demain. »	« Je sais comment parler de ce que j'ai, expliquer comment on me soigne. » « Petit à petit, j'arrive à faire avec, mais je fais pas des miracles, hein ! »	« Par rapport au début, je me sens plus actif. » « J'ai pas choisi la maladie mais y a quand même des choses qui dépendent de moi. »	« On se connaît bien maintenant. » « Des fois je le [médecin] trouve moins attentif qu'au début. »
Patricia	« C'est comme si je ne me connaissais plus. » « ... l'impression d'une course contre la montre, ça me stresse beaucoup. »	« Et avec les autres aussi, je fais plus attention à ce qu'ils me disent. Aussi, je suis plus patiente, avant j'étais comme eux, je connaissais pas bien cette maladie. »	« Je peux plus faire les mêmes choses, mais je suis moins dans l'inconnu qu'avant. » « Ça fait mal de se comparer à avant faut pas trop y penser. »	« Il n'a pas le temps, je suis pas à l'aise avec lui. » « J'ai un kiné et une infirmière qui viennent chez moi, je parle beaucoup avec eux, je leur raconte ma vie d'avant. »
Sarah	« j'avais besoin d'en parler, d'un autre côté ça me faisait peur. » « On se dit que rien ne va plus être comme avant. »	« J'ai appris à interpréter des signaux de mon corps que je ne connaissais pas avant, ça m'a permis d'anticiper. » « ... s'apprivoiser, oui c'est ça, faut s'apprivoiser. »	« Je ne veux pas changer, je veux rester la même. » « Si je change, c'est la maladie qui gagne. »	« J'ai osé parler de moi, j'avais peur que ça les intéresse pas. » « L'infirmier m'a dit ce que j'avais, le médecin m'a dit autre chose et moi je sentais encore autre chose. »

2.2 Du changement subi à la (ré)invention de soi et d'un modèle de vie : éléments d'une analyse philosophique du processus.

Essayons de dégager quelques pistes analytiques à partir des éléments apparus dans les entretiens. L'idée d'un apprentissage « tout au long de la vie » est sans doute plus familière aujourd'hui, sans toutefois que l'on songe à déployer toute la polysémie de l'expression ; il ne s'agit pas seulement de la possibilité offerte de suivre des formations et pour évoluer dans ses savoirs et ses responsabilités professionnelles, mais aussi d'apprendre du rapport à soi, face à des situations susceptibles de l'altérer. Il s'agit encore trouver comment donner corps à cet apprentissage et à le manifester : par des choix, des décisions, des actions. La première condition est de ne pas renoncer par avance à s'approprier quelque chose du changement. Les différents entretiens avec les patients font ressortir, d'une manière assez prévisible, que le « coup du sort » que représente le plus souvent la maladie est d'abord vécu comme une dépossession – de ses projets, de son avenir et de soi – pouvant rendre d'abord à minima paradoxale, sinon scandaleuse l'idée de s'en réapproprier quelque chose. Si appropriation il peut y avoir, elle touche à ce qui est déjà là pour s'être imposé ; telle est sans doute la première difficulté significative à laquelle s'affronter. Car le refus de la maladie est ambivalent dans les formes qu'il peut prendre : il peut se traduire par un déni de la maladie, dont il est alors difficile de retirer des apprentissages sur soi puisque je ne veux pas voir ce qui se rapporte à elle, même si cela n'en arrête pas la manifestation. Mais le refus de la maladie peut aussi se traduire par le refus de s'en tenir à sa survenue, à travers une volonté de « s'en sortir » dont l'intermédiaire est d'en limiter les effets sur la vie et les activités. On le mesure, cette dernière perspective suppose d'abord de situer le changement par rapport à un certain rapport à soi-même ou pour le dire autrement, de découvrir la manière dont nous nous rapportons à ce que nous pouvons nommer une « identité ».

La manière dont Ricœur formule le problème de l'identité et du changement nous paraît très pertinente dans le contexte du patient en situation de maladie chronique. Dans *Soi-même comme un autre* ainsi que dans *Temps et récit*, il décline le rapport à l'identité sous deux angles : « la mêmeté » et « l'ipséité » à partir desquelles il espère restituer « l'équivocité de l'identité ». Cette équivocité se manifeste « à travers la synonymie partielle, en français du moins, entre "même" et "identique". Dans ses acceptions variées, "même" est employé dans le cadre d'une comparaison ; il a pour contraires : autre, contraire, distinct, divers, inégal, inverse. Le poids de cet usage comparatif du terme "même" m'a paru si grand que je tiendrai désormais la mêmeté pour synonyme de l'identité-*idem* et que je lui opposerai l'ipséité par référence à l'identité-*ipse* » (Ricœur, 1990, p. 13).

Ce qui fait que je suis « moi » et que je le demeure, est-ce le fait de demeurer identique ou constant dans ce que je donne à voir et dans ce que l'on me renvoie de moi ? Si l'on suit le fil de cette conception, ce qui m'inscrit dans une altérité ne me coupe-t-il pas de moi-même ? Si j'ai toujours été dynamique et actif, qu'advient-il de « moi » si la maladie me coupe de ces possibles qui à mes yeux constituent ce qui fait mon propre ? La mêmeté risque de traduire l'identité comme une permanence qui exclut toute différence à soi, c'est-à-dire tout changement. Dans l'ipséité, je me conçois moi-même comme une unité dans la rupture. Le changement peut améliorer ou altérer ma condition, le fil conducteur reste inchangé : c'est toujours moi, autrement. Comment faire la part entre ces conceptions

de l'identité mises en tension par le changement ? Nous pensons la question essentielle pour un patient car elle peut conditionner ce qu'il cherchera à faire de/avec la maladie. Or « un sujet, analyse Ricœur, se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte à lui-même sur lui-même » (Ricœur, 1991, p 445 cité par Herlant-Hémar, 2013, p. 17). Si le lien entre l'identité et le rapport au changement peut se préciser par la médiation du récit de soi et que l'on considère ce rapport au changement est déterminant pour la possibilité d'un apprentissage – par là d'une éducation thérapeutique – il semble que la place de ce récit soit essentielle dans une perspective d'ETP et au-delà, dans l'accompagnement du patient ; « l'histoire racontée », écrit encore Herlant-Hémar, « offre au personnage son identité narrative, en tant qu'oscillation entre ipséité et mêmeté » (Herlant-Hémar, 2013, p. 19).

2.3 Rôle et place d'une démarche réflexive par le récit biographique dans l'appropriation du changement

> « L'idée selon laquelle le récit de soi conduirait potentiellement à un renforcement du "pouvoir d'agir" de l'individu a trouvé un développement considérable dans les domaines de la formation des adultes, du développement personnel, de l'accompagnement, du conseil, du coaching, voire du soin. » [Niewiadomski et Delory-Momberger, 2013, p. 18.]

Cela n'a pourtant rien d'une évidence. Avant de contribuer à restaurer un certain pouvoir d'agir, le récit de soi peut confronter à un paradoxe déstabilisant, comme les entretiens ont pu le souligner : à travers lui, je m'aperçois que je « devrais » être le mieux placé pour parler de moi, puisque ce qui survient... survient en moi. Mais en verbalisant ce qui survient en moi et qui peut m'échapper en partie, je suis à même de me rendre compte à quel point il arrive que je sois un étranger pour moi-même. L'expression « Je ne me reconnais pas », entendue dans la bouche des patients, bien qu'usuelle, est ici à prendre au sens fort. « Je » est à la fois le maître, en découverte d'un savoir dont il serait porteur et l'élève, inquiet de se rendre compte qu'un savoir qui émane de soi n'est pas immédiatement accessible, identifié et que de surcroît l'information qui en découle n'est pas aussi immédiatement acceptable (désormais, il faudra pratiquer telle activité en m'entourant de telles précautions et de manière réduite, par exemple).

Si le récit de soi contribue à rendre possible la restitution d'un certain pouvoir d'agir et ainsi de favoriser l'émergence d'une (ré)invention de soi il réclame un authentique travail, avec tous les sens que le mot présente : une démarche susceptible de durer, de provoquer une certaine souffrance, de requérir un temps d'immobilisation [4]. La verbalisation traversera souvent deux champs conceptuels de façon récurrente : le rapport au temps et à la norme, supports de ce qui change mais aussi bases potentielles d'une réappropriation de soi.

- *Le temps*

S'inventer comme se réinventer suppose de construire un projet qui s'élabore au fur et à mesure que l'on découvre ce que l'on veut et refuse pour soi ; « la notion d'identité ne peut donc se penser en dehors de son inscription dans le temps » (Herlant-Hémar, 2013,

4. Le *tripalium* latin à l'origine du mot « travail » désignant un dispositif pouvant être utilisé comme instrument de torture, mais aussi pour immobiliser les chevaux le temps de les ferrer.

p. 2). Mais le temps n'est pas seulement un contributeur quantitatif, qu'il favorise le recul ou au contraire rapproche des échéances ; il donne lieu à une perception qualitative du moment. Ne serait-ce que lorsque le malade réalise qu'il a passé une meilleure nuit ou qu'il reconnaît que c'est là, « à la suite de cette expérience [que] j'ai appris quelque chose ». La verbalisation de moments-clés d'un parcours de vie comme de maladie peut ainsi conduire à une narration qui pourra faire apparaître, par la décantation du temps et du discours, les *kairoi*, instants opportuns où quelque chose de décisif a pu être saisi, à partir desquels on peut trouver des encouragements à poursuivre l'effort pour (re)devenir auteur de sa vie. L'ETP travaille dans le temps et en fait aussi la matière d'un récit par lequel une (nouvelle ?) conscience de soi peut advenir.

- *La norme*

À travers l'ETP :

> « Il s'agit de proposer une éducation du risque qui concilie à la fois l'interprétation par le médecin de son état bioclinique et l'exigence d'un traitement et de laisser du temps au patient pour des prises de conscience et pour l'appréciation de sa propre norme de santé. Cette expérience de la maladie apparaît comme une ultime motivation à redéfinir une norme de santé consciente et personnelle. » [Simon *et al.*, 2013, p. 3.]

La capacité à situer en moi et pour moi la norme de santé et à me prononcer sur l'écart que j'entretiens avec ce qui est littéralement un « instrument de mesure » représente un aspect important du pouvoir d'agir chez le patient, comme nous l'avons constaté chez ceux qui ont expliqué qu'ils savaient, à l'expérience, réguler leur activité voire leur traitement en fonction de signaux de leur organisme, auxquels ils s'étaient sensibilisés. Existentiellement, il peut toutefois exister des « conflits normatifs » : nous pensons à certains patients en soins palliatifs qui, connaissant des diminutions parfois très significatives de leurs douleurs, se réjouissent auprès de leurs soignants d'être « guéris ». Canguilhem explicite le lien entre norme de santé et autorialité : « Être sain, c'est non seulement être normal dans une situation donnée mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles. » (Canguilhem, 1966, p. 139.) Le vivant est créateur de normes, « il crée de nouvelles normes ou règles de fonctionnement vital [5] » (Ancet, 2008, p. 35).

La découverte, certes tâtonnante, de cette norme propre à lui-même, dans sa relation à la maladie, par le patient n'est pas nouvelle mais fait l'objet d'une reconnaissance qui n'a pas toujours été valorisée dans l'accompagnement thérapeutique. Ce travail sur la définition d'une norme trouve également aujourd'hui un sens dans une démarche ETP et qu'un travail de récit de soi peut contribuer à révéler ; ce que Derrida (1967, p. 75) appelait un « rapport à soi dans la différence d'avec soi ».

5. Ancet rapporte à ce propos le cas suivant : « En 2003, à l'hôpital de la Timone de Marseille, un homme de 44 ans vient consulter pour un trouble de la marche. Les neurologues qui l'examinent découvrent abasourdis une énorme hypertrophie ventriculaire ne laissant au patient qu'une fine couche de tissu cérébral refoulé sur les parois de la boîte crânienne. Pourtant, malgré ce cerveau (substance grise et substance blanche) minuscule, cet employé du secteur public, marié et père de deux enfants menait une vie tout à fait normale. Le neurologue Lionel Feuillet [Feuillet, Dufour et Pelletier, 2007] explique qu'une telle imagerie aurait laissé présager un individu dément ou grabataire. Selon lui, cette "discordance entre une imagerie très inquiétante et une vie quasiment normale" est "un message d'espoir". Il conclut : "Ce cas met l'accent sur la plasticité cérébrale, qui permet au cerveau de s'adapter à la pathologie acquise et traitée précocement, afin de permettre par un fonctionnement différent un devenir physique, intellectuel, éducatif puis social 'normal'." » (Ancet, 2008, p. 35.)

3 Pourquoi proposer une formation au récit de soi et à l'accompagnement biographique aux professionnels de santé ?

3.1 Synthèses des principales données recueillies dans les entretiens

Comme réalisé avec les patients rencontrés, le tableau ci-dessous restitue certains éléments du discours des soignants qui nous paraissent pertinents pour explorer la problématique retenue.

Tableau 2 – Répartition thématique d'éléments du discours des soignants rencontrés

Soignants	Thématiques			
	La parole du patient	**Pluralité des savoirs**	**L'évolution de la posture**	**Ce qu'il reste à apprendre**
Anne	« Au début je prends le temps de parler au patient, de m'intéresser à lui en tant que personne. » « Après quelques temps, certains expliquent comment ils vivent avec la maladie. »	« Le patient se découvre lui-même dans la maladie, il doit se découvrir dans ce contexte. » « Il ne sait pas ce qu'il a mais il sait ce qu'il sent. »	« Avec la pratique on s'habitue, le danger serait de banaliser. » « On n'est pas psys mais pas insensibles non plus... »	« Il faut s'adapter à chaque patient, s'adapter. » « Il y a un travail à faire avec la famille et les proches. »
Geoffroy	« Les gens parlent d'eux, d'où ils viennent, ce qu'ils faisaient avant la maladie. » « Ça peut être du tout ou rien, avec certains qui se livrent et d'autres non. »	« Le patient attend de nous qu'on lui dise ce qu'il a et qu'on le guérisse. » « Ca m'arrive de leur dire de se fier à eux-mêmes. »	« Il faut avoir une écoute attentive, pour entendre les informations importantes. » « Aujourd'hui un médecin fait plus que de la médecine. »	« Je sais que je ne sais pas tout, il en reste beaucoup à savoir sur les maladies. » « On doit faire du pédagogique aussi. »
Christelle	« Je suis pas médecin, je fais moins peur ! [*rires*], les gens me parlent facilement. » « ... oui à la fin de la journée j'ai besoin de me vider la tête... quand on entend tout ce que les gens peuvent vivre... »	« Moi j'apporte mon savoir-faire et le patient l'attend, il attend ça. » « Je peux pas faire sans tenir compte de lui, c'est sûr. »	« C'est sûr que je ne fais plus comme à mes débuts, je "sens" mieux les gens. » « Je sais quand je peux leur demander un effort ou pas. »	« J'étais surtout préparée à donner des soins, pas à savoir comment parler aux gens. » « Des fois je sais pas quoi leur dire. »

Nous avons également tenté de faire ressortir les éléments thématiques récurrents sur la base d'un recensement d'occurrences lexicales et parvenons ainsi aux proportions suivantes :

- Identité professionnelle (rapport à la posture, à la fonction et à leur évolution) : 27 %
- Interactions avec le patient (accueil de la parole, rôle thérapeutique) : 29 %
- Le temps (de la thérapie, des étapes de la maladie, mais dans la relation au patient) : 17 %

- La maladie (manifestations, conséquences) : 12 %
- Autres éléments (éthique, déontologie, interactions avec différents professionnels de santé. . .) : 15 %

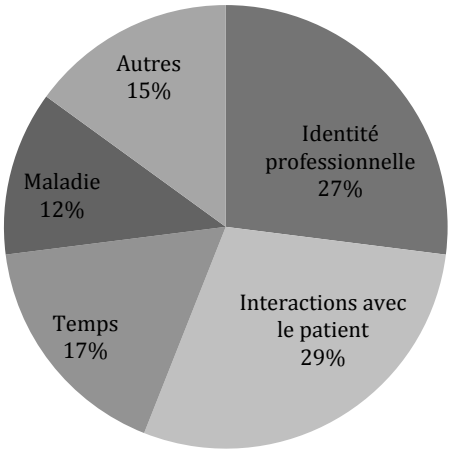


FIGURE 2 – Proportion des principales occurrences thématiques identifiées dans les trois entretiens avec des professionnels de santé

3.2 Se (ré)inventer comme praticien au fil d'une relation thérapeutique : réciprocité d'une relation au savoir en question entre patient et soignant dans la perspective d'ETP

Un des éléments remarquables des entretiens est l'importance de deux ensembles thématiques portant sur l'identité professionnelle du soignant et les interactions avec le patient. Le discours relie souvent la façon dont le professionnel de soin se conçoit et conçoit son intervention. Il y a en effet une certaine « dialectique » de la ressemblance et de la différence entre le soignant et le patient. Différents par la posture, par la manière dont chacun définit sa norme de santé, semblables par leur caractère de vivant et d'humain, symétriques dans le besoin de l'autre pour lutter contre la maladie. Michel Henry explicite avec beaucoup de finesse cette similitude dans la différence, en recourant au concept de « chair » :

> « Être habité par une chair veut dire éprouver des sensations autres que celles qui, rapportées aux choses, apparaissent comme leurs propres qualités objectives, telles la couleur d'un tissu ou la clarté d'une lampe. Certes le corps objectif d'autrui, lui aussi, est revêtu de telles qualités : il a des yeux bleus, une chevelure noire, le teint pâle etc. Mais il est également sensible en un tout autre sens : à la différence des corps étrangers, je l'appréhende comme éprouvant intérieurement et de façon continue une succession de sensations qui forment la substance de sa propre chair et, de cette façon, je perçois celle-ci comme modifiées sans cesse par de telles sensations. » [Henry, 2000, p. 218.]

La chair n'est pas seulement ce qui est sensible, c'est le lieu où s'éprouve notre propre sensibilité mais aussi le lieu d'une mémoire des affects : par définition, il semble impossible de rejoindre autrui dans l'expérience unique de cette « auto-affection ». À moins de s'en tenir à cette inaccessibilité constitutive d'autrui en tant que « chair », il faut donc trouver comment, sinon le rejoindre, du moins l'approcher. La « chair » serait ainsi inspiratrice d'une parole sur soi ; si bien que même limités par la barrière de l'indicible « les récits de soi apparaissent indispensables pour atteindre le sujet aux prises avec les problèmes de son existence. [...] La narration devient le moyen privilégié pour donner corps au temps et pour structurer l'expérience temporelle » (Kristina Herlant-Hémar, 2013, p. 5). Ainsi :

- Une première perspective en faveur de la formation des soignants au récit de soi serait ainsi d'attirer la réflexion sur ce qu'est véritablement l'empathie, dans le cadre d'une relation thérapeutique. Accueillir la parole de l'autre dans son authenticité / unicité suppose de ne pas penser qu'elle peut être rapportée à une autre et que l'empathie ne prétend pas « ressentir à la place de » l'autre mais se situer dans une démarche d'asymptote par rapport à lui.
- Une deuxième perspective en faveur de la formation des soignants au récit de soi serait de considérer que l'exercice s'inscrit pleinement dans la démarche thérapeutique en profitant au patient, au soignant et à la relation thérapeutique qu'ils tissent. Dès lors, l'enjeu sera moins de s'intéresser à un sujet « porte signe » d'une pathologie, fût-elle d'origine sociale, que de l'envisager dans sa globalité en tant qu'il est porteur d'une histoire singulière. Toutefois, cette histoire ne peut avoir de sens que si le sujet se trouve en capacité de lui en donner un aux fins de conjurer l'absurdité apparente de sa situation et de se projeter dans l'avenir (Niewiadomski, 2016, p. 137).
  La démarche participe au cadre éthique de la relation en ce qu'elle fait souligne la disjonction entre le sujet et ce qui l'affecte.
- Une troisième perspective en faveur de la formation des soignants au récit de soi serait d'attirer l'attention sur la manière dont ils peuvent travailler le récit de soi pour eux-mêmes. Les entretiens font apparaître à plusieurs reprises un « entre-deux » où l'équilibre de la posture est fragile, partagé entre la volonté d'accueillir et le maintien du cadre de la relation – sans parler du sentiment de saturation et des conséquences sur le moral qui peuvent en résulter à l'usure, ni même du temps de consultation dont on sait qu'il se resserre. L'enjeu est à la fois celui d'une « congruence » à cultiver envers le patient et une attention accordée à lui-même pour verbaliser ressentis et étapes d'une évolution personnelle comme professionnelle : les techniques du récit de soi peuvent servir de base à une analyse de pratiques.

3.3 Comprendre les enjeux de la posture du professionnel de soin dans l'ETP

Les entretiens ont souligné, s'il en était besoin, la difficulté d'un équilibre à trouver dans une relation thérapeutique ; et bien que les soignants rencontrés dans les entretiens emploient volontiers le terme de « pédagogie » pour décrire un aspect de leur intervention, il y aurait de quoi redouter une difficulté décuplée s'agissant d'une démarche d'éducation

thérapeutique du patient. Parallèlement, il y a aussi une recherche d'équilibre chez le patient :

> « [...] pour la personne souffrant d'une maladie ou étant réellement concernée par des facteurs de risque (par exemple après un accident cardio-vasculaire), les temps biocliniques, psychologiques, sociaux et pédagogiques ne sont pas les mêmes. La relation éducative est alors fondée sur la recherche d'un équilibre permanent entre une urgence d'apprentissage pratique pour réaliser des auto-soins et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre toute maladie chronique. Dans l'éducation thérapeutique, les choix pédagogiques doivent favoriser l'accélération des transformations des compétences de santé, tout en veillant à respecter leur appropriation par le patient. » [Simon *et al.*, 2013, p. 3.]

En vue de guérir, mais d'abord de vivre pendant la maladie, il y a quelque chose à faire et à apprendre et il faut favoriser cet apprentissage du patient, en l'aidant à trouver son propre chemin, souvent dans une certaine « urgence » comme relevé dans le passage ci-dessus. Dans cette perspective, Michel Vial estime que « l'éducateur est le garant du changement : tout faire pour que le changement s'accélère, ce qui ne veut pas dire que cela arrive automatiquement » (Vial, 2005, p. 53). L'ETP vise à renforcer chacun dans sa posture : rendre encore plus opérant le savoir du médecin en l'associant à celui qui vit et « éprouve » à tous les sens du terme maladie et traitement, contribuer à ce que le patient subisse moins le temps de la maladie. Pédagogiquement, un certain parallèle est possible avec une « pédagogie du problème » : le problème est un temps qui s'interpose entre une irruption et une résolution possible, lieu d'une attente incertaine mais lieu où les apprentissages surviennent, parce qu'il y a une urgence à en faire quelque chose. « On est bien dans un complexe qui nous éloigne de toute tentative de faire de l'éducation une affaire de technique(s) qu'il suffirait de maîtriser », le patient conservant une « négatricité », « ce pouvoir de dire non » (*id.*).

Pour fonctionner, le partenariat éducatif doit donc permettre à chacun d'exprimer son propre savoir et de l'inscrire dans une co-construction en évitant l'écueil d'une confusion qui brouillerait les postures. C'est l'une des craintes exprimées dans les entretiens : une co-construction ne risque-t-elle pas, par exemple, de décrédibiliser l'expertise du professionnel faisant appel au savoir expérientiel de l'autre ? Ne risque-t-elle pas aussi de mettre en concurrence différentes formes de savoir plutôt que de les rendre complémentaires ?

Revillot rappelle à cet égard que « l'éducateur n'est pas le seul dépositaire officiel du savoir mais une des sources possible » (Revillot, 2016, p. 58) : il serait inadéquat d'envisager l'éducation thérapeutique du patient selon une pure verticalité, d'autant qu'elle est indissociable d'un accompagnement dont la finalité est l'autonomie du patient. « La relation éducative traduit ainsi une volonté de développer chez les personnes, une attitude motrice inductrice de transformations personnelles [...] déléguer son pouvoir n'est pas le supprimer. » (*Id.*) La posture du professionnel de soin s'en trouve précisée ; il a « à enrichir son rôle de soignant d'une dimension de médiateur entre le patient et la crise qu'il vit, entre la maladie chronique souvent silencieuse et son révélateur, le traitement. Il s'agit d'accepter une zone de maladie au sein d'un ensemble élargi appelé "santé" ». La

médiation suppose d'entrer dans le conflit, l'opposition afin de trouver des alternatives. Or, « Jacquemet écrit ensuite "seule la parole authentiquement échangée rend possible l'action curatrice" » (Jacquemet, 1998, p. 67, cité par Revillot, 2016, p. 59), ce qui tend à confirmer l'enjeu d'une réinvention de soi dans un cadre d'ETP – comme dans toute nouvelle relation de soins – et la place d'une initiation à la forme narrative biographique pour favoriser l'adaptation des postures.

Conclusion : pourquoi œuvrer à l'émergence d'une identité narrative dans la démarche ETP ?

La maladie chronique, estime Tourette-Turgis, peut s'appréhender sous l'angle « d'un événement biographique qui engage un travail réflexif et nécessite la création d'espaces ouverts à l'analyse du retour d'expérience en direction de ceux qui la vivent et désirent pouvoir en faire quelque chose » (Tourette-Turgis, 2015, p. 151). Cette approche peut naturellement susciter des réserves : l'épreuve de la maladie n'en facilite pas toujours la verbalisation et mener une démarche réflexive en pareil contexte n'est pas le souhait de tous les patients. « Entre peur et envie de savoir », pour reprendre la formule de Perrenoud (2004), le travail réflexif ne s'improvise pas et comporte des écueils (risques émotionnels) et certaines dérives (polarisation exclusive sur soi). L'idée de faire de la maladie chronique une « occasion », comme le propose notamment Tourette-Turgis, est en ce sens intéressante : l'occasion n'est telle que pour ceux qui la reconnaissent. Comment accompagner celles et ceux qui ont la résilience et la volonté de « se saisir » de quelque chose dans l'épisode pathologique qu'ils traversent ?

C'est pourquoi notre réflexion se situe en amont d'une démarche ETP et la raison pour laquelle nous avons côtoyé des publics qui n'y étaient pas spécifiquement engagés. Il s'agissait de tenter de percevoir leur manière toute personnelle d'appréhender les changements survenus avec la maladie chronique et quel espace soignants et soignés peuvent reconnaître à un apprentissage dans et par la relation de soin.

Cette première partie de recherche a permis de manifester certains liens entre posture, identité et relation au changement dans une démarche de soin, ces enjeux se déclinant selon des modalités différentes s'il s'agit du patient ou du soignant. Pour ce dernier, une formation au « récit de soi » et techniques des histoires de vie pourrait à la fois lui permettre d'accompagner la démarche réflexive du patient en quête d'un certain « connais-toi toi-même » et de le maintenir lui-même dans cette dynamique :

« Lorsqu'elle est devenue une disposition constitutive de leur habitus scientifique, la "réflexivité réflexe" » du professionnel de santé « s'exerce *a priori* et non *a posteriori* pour résister au risque d'être manipulé par les déterminismes » qui vont avec une conception verticale de la posture du soignant envers le soigné (Bachelart, 2009, p. 14).

Se (ré)inventer pour le patient commence souvent par une « tentative de réconciliation avec une trajectoire souvent jugée chaotique pour chercher à identifier avec lui les compétences acquises dans l'éprouvé des difficultés rencontrées jusqu'alors » (Niewiadomski, 2016, p. 137). S'il y a un espace pour la relation, c'est parce que ce « détour biographique » ne peut s'effectuer seul : un accompagnement doit « alors permettre au sujet

de construire son historicité entendue comme la "capacité de passer du statut d'objet déterminé par l'histoire à celui de sujet produisant la sienne" » (*id.*).

Il reste à comprendre comment travailler les formes de cette complémentarité et particulièrement comment donner sens à la réciprocité réflexive qui s'y joue ; ces questions seront appelées à être approfondies à la suite de cette première recherche.

Références bibliographiques

Ancet, P. (2008). La santé dans la différence. *Philosophia scientiæ*, 12, 2, 35-50.

Bachelart, D. et Pineau, G. (coord.) (2009). *Le biographique, la réflexivité et les temporalités. Articuler langues, cultures et formation*. Paris : L'Harmattan.

Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* Paris : La Découverte.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.

Charmillot, M. et Dayer, C. (2007). Démarche compréhensive et méthodes qualitatives : clarifications épistémologiques. *Recherches qualitatives*, 3, 126-139.

Condillac, E. (2002). *Essai sur l'origine des connaissances humaines*. Paris : Vrin.

Derrida, J. (1967). *La voix et le phénomène*. Paris : PUF.

Feuillet, L., Dufour, H. et Pelletier, J. (2007). Brain of a white-collar worker. *The Lancet*, 370 (n° 9583), 262.

Henry, M. (2000). *Incarnation. Une philosophie de la chair*. Paris : Seuil.

Jacquemet, S. (1998). Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ? *Bulletin d'éducation du patient*, 17, 3, 66-68.

Lavelle, L. (1951). *Introduction à l'ontologie*. Paris : PUF.

Nal, E. (2015). *Kairos*, sens de l'occasion et fil de la trame dans les histoires de vie. *Chemins de formation au fil du temps*, 19, 93-104.

Niewiadomski, C. et De Villers, G. (2002). *Soin et souci de soi : liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*. Paris : L'Harmattan.

Niewiadomski, C. et Delory-Momberger, C. (2013). *La mise en récit de soi : place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales*. Lille : PUS.

Niewiadomski, C. (2016). *Recherche biographique et clinique narrative : entendre et écouter le sujet contemporain*. Toulouse : Érès.

Perrenoud, P. (2004). Adosser la pratique réflexive aux sciences sociales, condition de la professionnalisation. In Inisan, J.-F. (dir.), *Analyse de pratiques et attitude réflexive en formation*. Reims : CRDP de Champagne-Ardenne, 11-32.

Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du patient : modèles, méthodes, pratiques*. Paris : Dunod.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Ricœur, P. (1991). *Temps et récit (III). Le temps raconté*. Paris : Seuil.

Schurmans, M.-N. (2003). *Les solitudes*. Paris : PUF.

Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. et Grimaldi, A. (2013). *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.

Teissier, S. (2012). *Les éducations en santé*. Paris : Maloine.

Tourette-Turgis, C. et Thiévenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 11-50.

Tourette-turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain : De Boeck supérieur.

Van Campenhoudt, L. et Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e éd.). Paris : Dunod.

Vial, M. (2005). L'éducation pour la santé, un champ spécifique de formation et de recherche ? Étude ethnologique des malentendus et des divergences dans l'utilisation ordinaire des professionnels de la Santé. *Questions vives*, 6, 49-82

Weisser, M. (2015). Des outils de formation pour changer de regard sur le patient : mésogenèse, chronogenèse, topogenèse. In Chalmel, L. (coord.), *Thérapie et éducation : de quoi et de qui parle-t-on ?* (p. 109-127). Nancy : PUN.

Références sut le Web

Herlant-Hémar, K. (2013). Identité et inscription temporelle : le récit de soi chez Ricœur. Publié sur le site fondsricoeur.fr : http ://www.fondsricoeur.fr/uploads/medias/espace_chercheurs/identite-et-inscription-temporelle-le-recit-de-soi-chez-ricoeur.pdf (20/02/2017).