

L'expérience de la maladie chronique et processus de biographisation : l'éducation thérapeutique comme espace relationnel d'un entre-deux identitaire

The experience of chronic illness and the process of biographization: Therapeutic education as a relational space of an in-between identity

Marie-Amélie Dolcerocca and Alexandre Daguzan

Volume 13, Number 1, 2024

L'entre-deux comme posture professionnelle en éducation et en formation

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1108901ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1108901ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université de Sherbrooke
Champ social éditions

ISSN

1925-4873 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Dolcerocca, M.-A. & Daguzan, A. (2024). L'expérience de la maladie chronique et processus de biographisation : l'éducation thérapeutique comme espace relationnel d'un entre-deux identitaire. *Phronesis*, 13(1), 141–159.
<https://doi.org/10.7202/1108901ar>

Article abstract

Being diagnosed with a disease is like being thrust onto a new path, a biographical bifurcation akin to a mourning process, bringing in its wake a shattering of the social self. The passage from an ideal of perfect health to a state of illness introduces various fractures into the individual's life course, leading to a process of biographization. To illustrate this, the life story of a diabetic person is used to analyze various biographical turning points. The analysis of the subjectivation process highlights different reconstructions of the self through the experience of therapeutic education, seen as a relational space of in-between identities.

L'expérience de la maladie chronique et processus
de biographisation : l'éducation thérapeutique
comme espace relationnel d'un entre-deux
identitaire

Marie-Amélie DOLCEROCCA* et Alexandre DAGUZAN**

*Laboratoire Lieux, Identités, eSpaces et Activités (LISA-UMR 6240)

Université de Corse, France

marie.dolcerocca@promotionsante.corsica

**Laboratoire de psychologie sociale (LPS-UR 849)

Aix Marseille Université, France

alexandre.daguzan@ap-hm.fr

Mots-clés : récit de vie ; maladie chronique ; éducation thérapeutique ; identité, bifurcation biographique ; entre-deux

Résumé : l'annonce de la maladie est synonyme d'un basculement, d'une bifurcation biographique qui s'apparente à un processus de deuil, entraînant dans son sillage un fracas du moi social. Le passage d'un idéal de pleine santé à un état de personne malade immisce différentes fractures dans le parcours de vie de l'individu qui laissent place à un processus de biographisation. Pour l'illustrer, le récit de vie d'une personne diabétique permet d'analyser différents points de bifurcations biographiques. L'analyse du processus de subjectivation met en exergue différentes reconstructions des dimensions du soi à travers l'expérience d'éducation thérapeutique pensée comme un espace relationnel d'entre-deux identitaire.

**The experience of chronic illness and the process of biographization:
therapeutic education as a relational space of an in-between identity**

Keywords: life story; chronic disease; therapeutic education; identity; biographical bifurcation; in-between

Abstract: being diagnosed with a disease is like being thrust onto a new path, a biographical bifurcation akin to a mourning process, bringing in its wake a shattering of the social self. The passage from an ideal of perfect health to a state of illness introduces various fractures into the individual's life course, leading to a process of biographization. To illustrate this, the life story of a diabetic person is used to analyze various biographical turning points. The analysis of the subjectivation process highlights different reconstructions of the self through the experience of therapeutic education, seen as a relational space of in-between identities.

Introduction

L'irruption de la maladie chronique et les ajustements identitaires

L'identité de la personne touche aux différentes dimensions constitutives du Soi et envisage une continuité biographique comme ont pu le montrer les travaux de Allport (1970) sur le sentiment d'identité du Moi dans le temps ou encore d'Erikson (1972) sur le sentiment de continuité temporelle. En outre, Mucchielli (2015) évoque ces deux approches sur une même perspective : « le fait que l'acteur se perçoit identique à lui-même dans le temps et se représente les étapes de sa vie et ses transformations comme un *continuum*. Cette signification fondamentale : "Je suis, nous sommes le, les même(s), dans le temps qui s'est écoulé", provient d'une mise en perspective d'une certaine permanence des critères essentiels de définition de soi. Lorsque les différences sont perçues comme des ruptures, alors s'ouvrent les crises d'identité. Ce sentiment repose également en partie sur un travail cognitif et affectif permanent de synthèse des expériences effectué par l'acteur » (2015, p. 105).

L'avènement de la maladie peut alors entraîner une crise identitaire notamment quand elle revêt un caractère d'adaptation sur le long terme et l'impossibilité de puiser dans les expériences antérieures pour y faire face. Ainsi, la maladie chronique est une intrusion dans la vie physique, psychique et sociale de l'individu. En faire l'expérience place la personne sur une temporalité singulière s'accompagnant d'une profonde rupture biographique (Bury, 1982). La maladie peut être visible de par son atteinte sur le plan physique ou au contraire tout à fait invisible extérieurement. Le rapport au corps est dès lors repensé comme un corps malade emprunt à de multiples transformations et dégradations selon l'avancée de la maladie. Les signes visibles sur le corps sont le témoin pour soi et pour autrui d'une diminution de capacités, d'une vulnérabilité, voire d'invalidités. Cependant, bon nombre de symptômes dans la maladie chronique peuvent être perceptibles seulement pour la personne qui en fait l'expérience. La perception de la douleur, de la fatigue, de l'affaiblissement du corps sont les ressentis divers assignant la personne dans une nouvelle identité de malade. L'image du corps et de soi se modifie, délaissant les images positives de soi, et inscrivant la personne malade dans la conscience d'un soi vulnérable et dans la proximité avec la mort (Charmaz, 1983).

Sur le plan psychique, la maladie chronique est souvent vécue comme un ébranlement, un bouleversement provoqué par l'annonce du diagnostic qui est vécu comme un choc psychologique. Elle provoque une menace du soi physique et des projets de vie, une coupure avec le moi idéal, et une discontinuité avec le moi du passé et celui du présent (Tap *et al.*, 2002). Les personnes se confrontent au sentiment de perte de leur santé antérieure (Lacroix, 1996), de l'illusion d'immortalité (Bacqué, 2005), et du sentiment de contrôle sur leur vie et sur l'avenir (Charmaz, 1983). Ce passage de perte de l'identité antérieure et d'appropriation d'une identité repensée avec la maladie implique nécessairement la reconnaissance des symptômes, de la souffrance et d'une proximité possible avec la mort beaucoup moins lointaine (Bury, 1982). Ce processus peut prendre du temps, des semaines, des mois, des années, ce qui n'est pas toujours compris par le corps médical. Sur le plan émotionnel, les semaines qui suivent l'annonce de la maladie chronique génèrent ainsi de l'anxiété, du stress et un sentiment de déprime.

Pour se protéger de la menace que représente la survenue soudaine de la maladie dans l'histoire de la personne, le déni peut être le mécanisme de défense qui permet de rejeter inconsciemment la menace de destruction de soi (Lacroix, 1996). Les patients atteints de maladie chronique peuvent cependant rapidement être étiquetés comme étant dans le déni par leurs proches et les soignants dès lors qu'ils n'adhèrent pas aux traitements prescrits ou rejettent le diagnostic médical (Telford *et al.*, 2006). En positionnant les personnes soit comme étant dans le déni, soit dans l'acceptation de la maladie, les soignants privent les personnes atteintes de maladies chroniques d'une écoute et d'un espace intersubjectif qui leur permettent d'être dans la compréhension de leur propre expérience de la maladie et de pouvoir y donner du sens (Jodelet, 2013). Afin de transformer le soi malade vers de nouveaux objets d'investissement, les personnes lient leurs expériences face à l'adversité et la mise en mots de leur vécu avec la maladie. Cette mise en représentations de la maladie et de son irruption permet progressivement de tolérer et d'élaborer les conflits au niveau intrapersonnel et interpersonnel (Bacqué, 2005). C'est donc dans l'interaction et par le langage que les patients vont pouvoir développer des subjectivités qui offrent une nouvelle façon de voir leur expérience de la maladie.

Du temps est nécessaire pour ce travail d'élaboration de nouvelles images de soi et de compréhension des différentes pertes qui accompagnent la survenue de la maladie chronique. Le fait d'être malade constitue un parcours et un temps singulier jalonnés de plusieurs phases : des moments critiques, des temps de latence, des temps de désespoir et de révolte lorsque surviennent de nouveaux symptômes. Le temps peut se trouver comme suspendu, il est compté et s'organise autour des traitements et des soins, la maladie devient une expérience du temps déroutante qui inscrit le sentiment que la vie passe dorénavant dans un temps limité (Fisher, 2008).

Nous développerons notre réflexion dans un premier temps sur le travail de reconfiguration identitaire qu'entraîne l'expérience de la maladie chronique et comment l'espace relationnel de l'éducation thérapeutique rend possible un processus de réappropriation biographique. Dans un second temps, nos orientations empiriques et épistémologiques seront développées avec notamment l'approche biographique et le recours au récit de vie appliqués à une étude de cas clinique d'une personne diabétique.

Penser la maladie dans une continuité biographique

L'expérience de la maladie chronique : une reconfiguration identitaire

Dans cet espace-temps qui succède à l'évènement de la maladie chronique et de son inscription dans la conscience, les personnes évaluent progressivement la situation et les ressources personnelles et sociales dont elles disposent pour y faire face. Ces stratégies d'ajustement dépendent largement des croyances des personnes de leur propre capacité à agir sur la situation, ainsi que des valeurs qui les poussent à agir. Ce processus d'adaptation à la maladie n'est pas fixe et évolue au cours du temps. Le choc psychologique, la détresse et l'anxiété que génère la survenue de la maladie chronique menacent si fortement l'intégrité psychique des personnes qu'elles privilégient bien souvent dans les premiers temps des stratégies de *coping* centrées sur l'émotion et l'évitement de la situation. La pensée même de maladie est exclue de la conscience pour éviter d'éprouver les émotions insupportables associées à sa survenue et les menaces identitaires qu'elle suscite (Fischer et Tarquinio, 2014 ; Grebot *et al.*, 2006). C'est dans le cadre de la relation entre le patient et le soignant que la maladie va au départ prendre sens. Les savoirs scientifiques et la pensée médicale offrent une conception de la maladie séparée du soi, permettant de donner un caractère objectif et distancié à la maladie (Bury, 1982). Ces savoirs dominants encadrent la subjectivité des patients, contribuant à laisser en dehors de la relation de soins les éléments de significations issus de la biographie des personnes et de leur propre expérience de la souffrance, de la douleur et de leur corps. C'est en effet d'abord au travers du soi physique que les personnes vont apprendre à appréhender la maladie, jonglant entre les connaissances médicales codifiées et les sensations propres aux personnes. L'autoévaluation de l'état personnel, des symptômes et de leur retentissement sur le corps fait référence à ce que les Anglo-Saxons nomment « *illness* ». L'identité de la personne malade se construit à travers la mise en mots de l'expression de la maladie, de son ressenti subjectif encadré par le savoir expert médical, de ce que les professionnels de santé peuvent observer de manière clinique et objectif relatif à la dimension « *disease* ». Elle s'élabore aussi sous l'influence du contexte social et notamment de la perception de la maladie qu'en fait l'entourage et du rôle de malade assigné à la personne. Ces aspects mis en évidence dans le vocable anglais permettent de saisir plus finement l'intérêt d'une approche globale des systèmes de représentations et des sentiments identitaires à partir desquels la personne va pouvoir se définir, éviter l'éclatement du soi, et se sentir reconnue par autrui. La nouvelle identité de la personne oscille dans un mouvement de déconstruction et reconstruction afin d'intégrer de nouveaux aspects du soi physique, psychologique et social (Fischer et Tarquinio, 2014).

Aux sentiments de discontinuité qui émergent à l'annonce de la maladie chronique (sentiment de rupture biographique, de désarroi, de perte de contrôle et de sa santé, évaluation négative de soi), s'associe à plus ou moins long terme la recherche d'un sentiment de continuité existentielle et un processus de reconfiguration du schéma de soi. À partir des systèmes d'interprétation intériorisés, des identités préalables à la maladie et de l'environnement social, se développent le sentiment de continuer à exister avec la maladie en tant qu'être singulier et reconnu par autrui. La famille, la profession, et les différentes appartenances sociales nourrissent en effet les aspirations, les valeurs, et les croyances des personnes sur leur vie et la maladie. Le sentiment d'identité se compose ainsi des reconfigurations du soi physique mais aussi de la recherche d'une continuité temporelle, de sens donné à la maladie et à l'existence face à un horizon temporel qui se rétrécit (Fisher, 2008 ; Tap *et al.*, 2002).

L'éducation thérapeutique du patient comme espace d'entre-deux

Pour autant, dans les services hospitaliers, l'espace est rarement donné aux patients de penser la maladie dans une continuité biographique (Bacqué, 2005). Bien souvent, le sentiment de rupture est encouragé en pensant l'histoire des personnes seulement à partir de la survenue de la maladie, et en se centrant sur le prisme déni/acceptation pour expliquer l'adhésion au traitement et à la prise en charge médicale (Grimaldi, 2017 ; Telford, Kralik et Koch, 2006). Depuis 2009 et la loi HPST, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vient en partie répondre à une demande sociétale de penser aussi la maladie chronique et sa prise en charge d'un point de vue psychosociale en reconnaissant la capacité d'agir des patients, leurs relations sociales et leur contexte de vie (Fonte *et al.*, 2017). Idéalement réalisée en groupe de patients, l'éducation thérapeutique vise à créer des rapports d'égalité entre médecins et malades, entre les connaissances issues de l'expérience des patients et l'expertise biomédicale des soignants (Grimaldi *et al.*, 2009 ; Tourette-Turgis, 2017). L'éducation thérapeutique représente ainsi un espace possible de rencontres des subjectivités des patients, sur les explications et les interprétations qu'ils avancent eux-mêmes à propos de leur vécu, et sur les significations qu'ils peuvent construire à partir des représentations partagées de la maladie qui préexistent le plus souvent à l'expérience même de la maladie (Fischer et Tarquinio, 2014 ; Pezé *et al.*, 2017).

En tant qu'expérience intersubjective, ces ateliers d'ETP en groupe permettent la mise en commun des savoirs et de significations, de penser l'identité d'un point de vue individuel et collectif, de dialoguer avec soi-même et autrui sur les différentes façons de réagir au quotidien avec la maladie. Ces espaces d'appartenance sociale offrent la possibilité de délaissier les images négatives de soi-même, de resignifier sa place de malade vis-à-vis d'autrui, et d'intégrer la maladie au sein de sa propre histoire de vie. Nous émettons l'hypothèse que l'éducation thérapeutique peut ainsi être pensée comme un espace-temps d'entre-deux propice à la reconstruction identitaire dans le vécu avec la maladie chronique (Paul, 2012 ; Sibony, 1991). Elle interroge la place laissée aux aspects biographiques, émotionnels, et subjectifs autour de la maladie, et la façon dont elle facilite, dans les interactions avec les soignants et entre les patients, l'inscription de la maladie dans l'histoire de vie des personnes.

L'épreuve de la maladie investiguée comme processus de biographisation

Les sciences humaines et sociales donnent à penser les questions identitaires chez les personnes atteintes de maladie chronique sous différents aspects. La personne malade se questionne sur les causes de sa maladie, le « vivre avec » et la projection dans le futur. Deux plans sont affectés : le plan « personnel » et le plan « social », les deux fondements de l'identité (Morin, 2004). Dès l'annonce du diagnostic, l'individu va osciller entre déconstruction et construction de son identité. Thievenaz *et al.* (2013) précise les différentes étapes du « travail » identitaire de la personne malade. Parmi les différentes tâches, il y a celle qui consiste à « élaborer ou réélaborer une figure identitaire compatible avec son propre vécu de la maladie ». En effet, la personne malade s'inscrit dans un contexte social, Balcou-Debussche (2012) précise qu'elle « est avant tout un être social, en dynamique et en interaction perpétuelle avec d'autres individus de la famille, du monde du travail et du voisinage, dans des environnements géographique, culturel et économique spécifiques ».

Intégrer le vécu du sujet dans la recherche sociale renvoie à ce que De Gaujelac (1992) nomme comme un « travail de déconstruction-reconstruction qui semble actuellement nécessaire pour mieux comprendre la complexité des rapports socioaffectifs ». La recherche biographique permet de donner toute son importance à la subjectivité de la personne, à son vécu et à sa manière de le raconter. Pour Delory-Momberger (2018), la maladie s'apparenterait à une épreuve biographique singulière qui aurait pour conséquence une déconstruction de l'identité du sujet due à la perte de repères culturels, familiaux, sociaux de la vie quotidienne. La personne, une fois le diagnostic posé, doit repenser son mode de vie et doit effectuer un nouveau travail de construction de savoirs en lien avec la maladie. Ce travail d'élaboration est un élément essentiel à prendre en considération dans la construction des ateliers d'éducation thérapeutique car « le patient mobilise un ensemble de compétences qui se développent à l'occasion d'actions de transformations de soi » (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2012). Dans le domaine de la recherche biographique, afin de comprendre au mieux les transformations réalisées par le patient, un outil est privilégié, il s'agit du récit de vie. Ce dernier permet de saisir l'expérience du sujet telle qu'il peut la mettre en mots.

Cette rencontre singulière avec la personne est l'occasion pour celle-ci de se raconter et de verbaliser ses savoirs expérientiels (Jouet *et al.*, 2010) et ses savoirs narratifs (Chalmel, 2019). L'approche du récit de vie fait référence à la clinique dialogique définie par Lany-Bayle comme « une relation d'écoute discursive qui se met en place entre narrateur et narrataire à l'occasion d'un recueil de récit d'expériences [...] dans l'objectif de produire des savoirs » (2019, p. 34). Ainsi à l'occasion du récit de vie, l'individu peut exprimer comment il a vécu le diagnostic, comment il se représente la maladie, comment il la gère au quotidien, etc. À travers le discours de la personne, le chercheur ou le professionnel de santé peut par exemple relever des indications concernant ses capacités à comprendre l'information en santé, à se l'approprier et à l'utiliser au mieux pour gérer sa maladie. Pineau (2005) dit de l'approche biographique qu'elle permet « d'explorer le processus d'autoformation dans la vie quotidienne et ordinaire. » Cette autoformation tout au long de la vie serait le moyen de se réapproprier « son pouvoir de formation ».

Méthodologie : une recherche empirique à partir d'une étude de cas clinique et basée sur le récit

Le récit de soi : portées heuristiques et épistémologiques

Narrer sa vie, la mettre en mots, la reformuler passent par une libération de la parole dans un espace dédié entre narrateur et narrataire. Les différentes temporalités sont décisives dans la perspective biographique tant la restitution du passé est en lien avec le présent et la projection dans le futur de l'individu : « Les narrations permettent donc d'étudier l'ancrage rétrospectif. L'intérêt n'est donc pas tant d'avoir accès à des processus passés, mais bien plus de s'intéresser aux processus présents, c'est-à-dire à la reconstruction de sens au moment même de l'entretien par l'interviewé » (Caillaud, 2009, p. 7).

Notre positionnement méthodologique est intrinsèquement lié à la sociologie compréhensive et à la phénoménologie sociale. Ainsi le récit autobiographique peut parfois questionner la subjectivité des propos et leur véracité comme pouvait l'évoquer Bourdieu (1986) en parlant de « d'illusion biographique », la phénoménologie appliquée au récit de vie permet « une approche qui dépasse le clivage objectivisme/subjectivisme, et permet d'accéder au « champ phénoménal » de la personne, c'est-à-dire à son expérience globale, à sa réalité subjective. Elle montre comment la maladie, la santé, sont vécues » (Ribau *et al.*, 2005). L'analyse phénoménologique permet de saisir les manifestations d'une subjectivation ou d'une biographisation dans l'interaction dialogique entre le sujet et celui qui l'écoute. La prise en compte des différentes étapes de vie pour comprendre le vécu de la maladie est issue des travaux de Dominicé (2009) sur la biographie éducative prenant en compte les phases du récit relatives à la formation incluant pleinement l'événement biographique qu'est la maladie.

La perspective d'une prise en compte de l'ensemble des événements biographiques relatifs à la formation scolaire et à la santé tout au long de la vie nous conduit à penser le récit autobiographique comme témoin des bifurcations et transitions biographiques. Ces bifurcations sont définies par Bidart (2006) de la manière suivante : le fait qu'il y ait une crise suivie d'un basculement implique un moment d'incertitude, de rupture temporelle et d'ouverture du « monde des possibles » ; les questions portant sur les carrefours et les choix provoquent une « mise à plat » des options alors considérées, des voies abandonnées, des raisons invoquées, des ressources mobilisées, en bref de l'ensemble des ingrédients impliqués, des plus structurels aux plus contingents ainsi que de la manière dont l'individu les prend en compte lors d'une bifurcation.

Les ruptures et continuités biographiques sont à considérer par rapport aux postures éducatives rencontrées tout au long de la vie dans des milieux formels et informels. Ainsi l'événement de la maladie intervient comme phénomène nouveau et peu contrôlable dans la vie de l'individu. Nous faisons l'hypothèse que le recours au récit de vie permet la mise en lumière des ruptures et remaniements biographiques à l'œuvre dans le parcours de vie au travers de l'expérience de la maladie chronique et de sa resignification pendant les temps d'éducation thérapeutique. Dans le récit de vie analysé dans la partie suivante nous mettons en évidence, au regard des différentes étapes de formation, de socialisation avant et après la maladie, l'entre-deux que constitue l'expérience de l'éducation thérapeutique pour la personne.

Le récit de vie : un entre-deux dialogique et narratif avec l'expérience vécue

Nous avons choisi de nous centrer sur l'étude d'un récit de vie réalisé sur deux temps. Nous avons rencontré la personne une première fois dans un centre de soins de suite et de réadaptation et une seconde fois dans un endroit familial. Ces deux rencontres ont fait l'objet dans un premier temps d'un consentement libre et éclairé pour l'utilisation des propos recueillis. Un schéma d'entretien a guidé l'ensemble du récit pour pouvoir revenir sur certaines dimensions avec la personne. Nous avons construit une trame où figurent les différentes dimensions à évoquer dans le récit de vie même si cette utilisation est parfois critiquée dans le recours à cet outil méthodologique. Nous nous sommes appuyés sur les propos de Mucchielli (1996) qui définit le récit de vie comme : « une méthode de recueil et de traitement de récits obtenus auprès de personnes rapportant leur vécu au quotidien passé ou présent. L'entretien se fait à partir d'une trame orientant les récits obtenus sur des thèmes : les conflits, les changements survenus, les relations sociales, les conditions matérielles de vie... » (p. 199).

Le schéma d'entretien est celui utilisé par Gauthier et Bourgeois (2016) dans leur usage du récit autobiographique. Selon les auteurs, le schéma d'entretien « se construit moins sur la structure d'un questionnaire que sur une petite série de thématiques découlant de la problématique et de repères théoriques [...] Ainsi les grandes étapes du cycle de vie peuvent servir de repères. » (2016, p. 386). De ce fait, le schéma d'entretien regroupe plusieurs dimensions qui retracent les grandes étapes de vie et les axes spécifiques à notre objet d'étude comme :

- L'enfance, le métier, les études, la situation actuelle
- L'expérience liée à l'école
- L'expérience liée à la maladie, l'annonce de la maladie et son vécu
- L'expérience liée aux professionnels de santé
- L'expérience liée à l'accès aux soins
- Les savoirs acquis sur sa maladie et la manière dont ils sont construits

Cette trame nous permet de reprendre les thèmes guidant notre problématique. Les propos ont ensuite été analysés en double-aveugle afin d'entreprendre une analyse thématique en lien avec la biographie éducative. L'analyse interlocutive est alors sous-tendue par les trois dimensions de la significiance : la dimension de la différence, la dimension de la référence et la dimension liée à la communicabilité (Martinez et Terraz, 2017). Nous nous sommes appuyés sur l'approche phénoménologique qui consiste à recueillir les expériences vécues dans une situation précise. Pour l'analyse du récit que nous proposons nous avons emprunté les « trois gestes phénoménologiques » développés par Depraz (2012) et employés par Baeza *et al.* (2018). Le premier geste est celui de l'*epochè* consistant à effectuer une première lecture basée sur un délaissement des représentations et jugements pour laisser place à une visée descriptive et démonstrative. Dans notre analyse c'est ce que nous avons entrepris lors de la première lecture de la retranscription du *verbatim*. Suite à cela nous avons pu entreprendre un repérage des expériences significatives de la personne. Ce qui nous amène au deuxième geste, l'*intentionnalité*, qui éclaire les expériences singulières du discours sans pour autant être dans une dynamique de construction de sens. Enfin, le troisième geste se réfère à la *variation eidétique* qui permet d'isoler l'expérience ou les expériences constitutives du phénomène étudié. Les expériences de vie retenues lors de ce troisième geste se centrent principalement sur le vécu scolaire, le vécu professionnel et celui en lien avec la maladie. En effet, en isolant ces expériences, l'identification du sens qui y est construit par la personne est beaucoup plus aisée.

Le recours au récit de vie, cette mise en mots de la subjectivité, n'est pas sans rappeler les biais inhérents à l'élaboration de l'expérience et au choix qu'on peut faire, consciemment ou inconsciemment, de dire ou de ne pas dire. Pour contourner ce biais et pour renforcer la cohérence de notre démarche nous avons entrepris une démarche de retour de *verbatim* afin que la personne puisse entendre son récit, le modifier ou supprimer des éléments du discours. Cette étape nous a conduit à nous interroger sur la portée d'une telle démarche. En effet, elle nous questionne sur la fonction éthique et heuristique. Éthique dans le sens où la personne n'est plus considérée comme objet d'étude mais comme sujet. Le fait de réentendre son discours permet de gagner en pouvoir sur sa propre parole, la lecture faite par le chercheur tient compte des tonalités employées lors du récit de vie et cela s'accompagne de commentaires d'approbation tels que : « ce sont tout à fait mes

propos ! », « c'est incroyable ce que vous avez fait là ! », « c'est vraiment ce que j'ai voulu dire oui. », ou encore « ah oui, je vous ai vraiment avoué des choses intimes ! ». Cette étape est le point d'ancrage d'une démarche qui se veut éthique et nous y avons vu une manière d'inclure pleinement la personne comme actrice de son récit lui permettant ainsi d'avoir droit de parole sur sa production.

La portée heuristique du retour de *verbatim* aux participants se situe au niveau de la validité des données grâce à la complémentarité apportée par les modifications et les suppressions entreprises. Quelques modifications ont été apportées par la personne notamment au niveau de la reformulation de verbes, mais aussi au niveau des noms et dates. La restitution du récit est une démarche à part entière du processus de recherche, de cette façon les participants y contribuent pleinement et se positionnent dans une visée de co-construction dans la recherche.

L'expérience de vie de monsieur A. : entre ruptures et linéarités existentielles

Le parcours biographique de monsieur A.

Monsieur A. est un homme de 73 ans résidant dans une commune proche d'un pôle urbain, il vit seul, néanmoins il a le soutien de ses enfants et est très actif socialement. Lors de notre analyse nous avons procédé à une reconstitution chronologique de son parcours de vie que nous vous présentons dans la chronogénèse suivante :



Figure 1 Chronogénèse de monsieur A.

Le parcours de monsieur A. montre une rupture dans son parcours scolaire due notamment à une relation marquante avec une première figure éducative. Ce qui le conduira à arrêter l'école à la fin du collège. Une reprise d'études est entreprise volontairement lorsqu'il intègre les Pompiers de Paris. Le parcours professionnel de monsieur A. est riche et s'oriente de plus en plus vers le milieu du social avec une fin de carrière marquée par le métier de moniteur d'espaces verts dans un Centre d'Aide par le Travail auprès de personnes handicapées. Le diagnostic du diabète n'a pas impacté sa vie professionnelle et une période sans éducation à la maladie est visible de 1993 à 2006. Nous allons voir à présent les éléments discursifs relatifs à l'identité de monsieur A. dans son parcours avec la maladie.

L'analyse du récit de vie de monsieur A.

L'entrée dans la maladie : l'évitement émotionnel

Dans le parcours de monsieur A., nous pouvons voir qu'une première esquisse d'annonce avait été établie par son médecin traitant mais monsieur A. n'avait pas voulu croire ce diagnostic allant jusqu'à rompre la relation thérapeutique pour éviter un éventuel conflit :

« J'ai eu un médecin, c'est une femme qui avait découvert le diabète avant les autres et que je l'ai pas cru. J'ai changé de médecin à cause de ça. J'ai été m'excuser quand je suis revenu de Marseille. Au début, quand je croyais que c'était un diabète accidentel elle m'a dit ce « n'est pas un diabète accidentel,

« votre maman était diabétique vous me l'avez dit une fois ». J'ai dit « maman n'a rien à voir avec moi et avec mon diabète point » et j'ai changé de médecin car je ne voulais pas y croire ».

La première réaction de monsieur A. lors de l'évocation du diabète est un rejet du caractère chronique de son diabète. Il mobilise dans son discours le verbe « croire » de manière répétitive. Cette impossibilité d'amener cette réalité à sa conscience est en partie dû à la reviviscence de la souffrance endurée par sa mère diabétique et de son traitement lourd avec « un diabète pas du tout équilibré ». L'annonce entendue et entendable de la maladie est faite au détour d'une visite médicale dans le cadre du travail de monsieur A., il dit que le diabète a été découvert « par hasard », qu'avant de poser le diagnostic et de prendre son traitement il n'avait pas d'expériences d'hypoglycémies sévères, seulement une soif et une transpiration plus accentuée. Le début du traitement provoque des hypoglycémies plus marquées impactant directement la dimension de soi physique, il décrit ces moments comme suit :

« Je faisais des hypos, je faisais souvent des malaises surtout quand je me levais, je partais en avant et en arrière il fallait que je me lève doucement, je prenne bien l'équilibre. Je me levais d'un coup, je perdais l'équilibre. Moi je suis resté presque 6 mois sans pouvoir marcher correctement. C'était vraiment mental en fait c'était un gros hématome et moi dans ma tête c'était tout le bas qui était mangé ».

Une certaine errance sur les causes du diabète a suscité chez monsieur A. une inquiétude et du rejet, puis lorsque le caractère héréditaire est nommé, sa maladie est fatalement liée à l'expérience du diabète que sa mère a vécu. Le fait que cette dernière soit décédée des complications liées au diabète a grandement influencé le vécu du diabète de monsieur A. La mort est évoquée, la dépression est suggérée, il parle notamment d'une période « dans le noir » :

« Je pensais à mettre fin à ma vie à cause de ça car tout était lié à la peur de ne pas savoir gérer [...] Parce qu'au début j'avais peur je me disais maman elle a souffert. Je ne veux pas en arriver là, je veux arrêter avant. Ça c'était le point négatif de ma maladie ».

La peur d'une mauvaise gestion de la maladie, intimement liée au vécu maternel, le conduit à avoir des pensées mortifères avec les évocations des termes comme « mettre fin à ma vie », « dans le noir », ou encore « je veux arrêter avant ». La maladie influence également les dimensions de soi liées à l'environnement social car il parle en termes de privation d'activités qu'il pratiquait avant la maladie et qu'il considérait comme irréalisables à cause du diabète : « Avant, je ne partais plus en bateau parce que j'avais peur quand j'étais seul, surtout de passer par-dessus bord j'avais peur que les requins me mangent ». Ainsi cette première expérience biographique de l'annonce suscite chez monsieur A. un grand sentiment d'impuissance, de souffrance et de peur. Toutes les marques langagières dans les deux dernières évocations sont centrées sur « la peur ». Peur d'une certaine fin physique liée à la mort, le renvoyant à la mort de sa mère et peur d'une impossibilité de gérer la maladie.

En effet, l'ensemble des termes suscitent une rivalité, un ennemi déjà connu et impossible à combattre, un ennemi aux armes beaucoup plus puissantes que celles qu'il peut développer jusqu'à présent en puisant dans ses ressources internes et externes. La fatalité et l'irréversible s'installent dans sa réalité. La maladie est dès lors envisagée comme un autre, étranger, avec qui il serait en conflit ce qui a pour effet une remobilisation des savoirs et des ressources biographiques antérieures pour faire face à cet événement de vie singulier. En effet, le caractère combatif de monsieur A. est prédominant dans plusieurs événements et relations de son parcours de vie suscitant un sentiment de perte. Ainsi, plusieurs dimensions du moi sont remobilisées et c'est à travers l'expérience de l'ETP que cette cristallisation des ressources déjà-là est la plus présente. Cette expérience est l'occasion d'une bifurcation biographique profonde comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

L'expérience de l'ETP comme espace d'entre-deux identitaire

Monsieur A. fait état d'expériences significatives en lien avec des stages d'éducation thérapeutique entrepris par deux fois. Ces deux périodes ont été vécues de manière différente : « la première quinzaine ça n'a pas été positive, un peu négatif un peu positif, le stage. La deuxième quinzaine alors là je me suis dit tu y vas mais tu y vas à fond et j'étais à fond et je suis revenu à fond ! ».

Ainsi, la première période se rapporte à un vécu encadré par le discours médical, au poids de la maladie et à ses contraintes avec de surcroît des informations importantes à recontextualiser. Cela a eu pour conséquence une implication mesurée et un certain repli sur soi de la part de monsieur A.. La seconde période permet une remobilisation des compétences et d'une figure d'apprenant. La temporalité de l'expérience d'ETP a participé au remaniement identitaire, d'abord impacté par la peur lors de l'annonce de la maladie, monsieur A. a ensuite développé des savoirs et une meilleure adaptation à la maladie. Les éléments de langage relatifs aux aspects négatifs et positifs montrent le basculement opéré et la réappropriation d'un pouvoir interne pour agir sur la maladie au départ impossible à mobiliser lors de l'annonce. Cette évolution dans son rapport à la maladie s'est construite dans la relation aux professionnels de santé rencontrés : « Mais quand j'ai été à Marseille que j'en ai discuté avec la psychologue, elle m'a dit si vous êtes un battant comme vous le dites il faut vous battre il ne faut pas baisser les bras » ou encore « Je l'ai fait avec des médecins des psychologues et tout et on faisait le matin les tests, on pesait les repas, toute la journée on passait dans le couloir et toutes les infirmières nous piquer de chaque côté ». Une affectivité positive s'est développée autour des mots utilisés par la psychologue qui ont participé à sa remobilisation identitaire en tant que sujet acteur de sa propre vie, le sortant de la passivité et de la fatalité dans lesquelles il s'était figé suite à la mise en conscience de la chronicité de la maladie. Les verbes d'action et le caractère combatif employés illustre ce passage. Le fait qu'une figure extérieure, détentrice d'un savoir professionnel, puisse l'autoriser à croire en ses capacités et les reconnaît entre en résonance avec son expérience d'apprentissage aux Pompiers de Paris où la parole était encouragée et l'accès à de nouveaux savoirs accompagnés.

Dans le discours que monsieur A. fait de son expérience d'ETP nous pouvons clairement saisir sa transition identitaire partant d'une menace provoquée par la représentation de la maladie de sa mère, la réminiscence d'images mentales traumatiques, la peur de la perte de contrôle et de la mort, la crainte de souffrir, jusqu'à la réappropriation de la maladie en mobilisant ses ressources personnelles et sociales, s'accompagnant d'un fort sentiment de réaffirmation de soi et d'accomplissement. Ainsi monsieur A. parle de cette expérience comme d'une « remise sur les rails autant pour le traitement que pour le mental ». L'expression « remise sur les rails » resitue le caractère évitant, immobilisateur, sans réel espoir d'une vie possible avec la maladie avant son expérience de l'ETP. Cet événement biographique que représente l'ETP peut être considéré comme un espace transitionnel où les compétences déjà-là ont pu être remobilisées et où de nouvelles ont pu se développer :

« Le premier stage c'était pour apprendre ce que c'est le diabète comment il fallait le gérer il fallait savoir qu'on l'avait et qu'on ne pouvait rien faire à part s'arranger avec lui ».

Ce premier stage est décrit avec des verbes relatifs à la forme scolaire : « apprendre », « savoir », et à l'adaptation à la maladie « gérer » et « s'arranger avec lui [le diabète] ». C'est par la mise en action dans l'apprentissage que monsieur M. redéploie un langage dessinant un pouvoir sur la maladie.

Les affects indésirables tel que la peur, l'anxiété générée par la pensée de ne pas arriver à vivre avec, font progressivement place, dans cet espace relationnel que représente l'ETP, à une remobilisation des ressources psychologiques et sociales inscrites dans ses expériences passées lui donnant le sentiment de contrôler la situation et procédant à des stratégies d'ajustement et d'adaptation. Le positionnement dans la relation éducative qu'entretient monsieur A. avec les professionnels de santé peut être mis en rapport avec ceux expérimentés dans l'enfance dans les expériences scolaires puis au début de la vie professionnelle. Ces éléments biographiques antérieurs ayant eu une influence sur la façon d'aborder les situations d'apprentissage autour de la maladie.

Le pouvoir d'apprendre et la relation éducative dans l'histoire de vie de monsieur A.

Le vécu relationnel avec les figures éducatives tout au long de l'histoire de vie de monsieur A.

Pour saisir l'expérience de la maladie et les mécanismes mobilisés par monsieur A. il convient d'analyser en détail son vécu relationnel avec les figures éducatives et ce dès son enfance. Dès sa première expérience scolaire, sa position d'apprenant s'est construite dans une relation de soumission à l'autorité sous le prisme

de la dévalorisation. En effet, monsieur A. relate de manière régulière et détaillée une relation singulière avec une « maîtresse ». Celle-ci est marquée par un sentiment de rejet et une incompréhension constante : « Pourquoi moi ? » ; « Je ne sais pas ce que je lui avais fait ». Le début de la relation est caractérisé par de la violence verbale dans un premier temps avec des échanges au sein de la classe vécus comme humiliants :

« Parce que je ne supportais pas la maîtresse qui me montrait du doigt, qui me disait « tu peux pas apprendre, tu n'apprendras jamais, tu n'y arriveras jamais », je ne l'ai pas supporté ».

Cette dévalorisation des capacités de monsieur A. est perçue comme une injustice le plaçant dans une position de soumission à l'autorité dans sa relation à l'enseignante. Puis de la violence physique est aussi mise en mots par monsieur A. :

« À part les coups de règle, elle ne m'a jamais bousculé ni rien mais les coups de règle c'était son truc classique et quand je la voyais je faisais comme ça... Comme ça elle va taper en dessous et au-dessus puis c'est bon. ».

L'avènement de la violence physique dans le discours renforce cette position d'une soumission banalisée, acceptée comme une réalité inéluctable. Cet épisode biographique se caractérise comme une résignation du sujet dépourvu de tout contrôle et pouvoir en tant qu'apprenant et acteur social. Resituée dans l'ensemble de son parcours de vie, cette expérience renvoie à un réel traumatisme ponctuant toutes les phases de l'existence de monsieur A. face à des figures d'autorité et dans les situations d'apprentissages : « Cette maîtresse-là elle m'a traumatisée à vie ». La relation est basée sur un rapport dominant/dominé vécu au départ comme une injustice puis s'inscrivant comme une prédisposition à subir la violence :

« J'étais content et elle, elle était contente parce qu'elle avait fait ça devant tout le monde, elle m'avait humilié devant tout le monde, elle était contente puis moi j'étais content. Je lui ai fait plaisir et elle n'avait pas eu à me dire : « allez remets les mains, remets les mains ». Je les laissais les mains tant qu'elle tapait je les laissais ».

Cette expérience a influencé bon nombre de ses relations éducatives futures, attestant de l'intériorisation de la domination. Lorsqu'il parle de son retour en formation une fois adulte aux pompiers de Paris, les figures éducatives qu'il a rencontrées durant cet épisode biographique ont su lui apporter une réelle réassurance et une image positive de lui-même au sein de relations d'apprentissage respectueuses et bien que suspendu à leur jugement : « Je recopiais et le matin je faisais voir ce que j'avais fait et ils me disaient « C'est bien tu as fait des efforts, c'est très bien » ». Cette expérience est mise en contraste avec la relation éducative durant l'enfance :

« J'étais content de reprendre un peu l'école, à apprendre à écrire, à apprendre à faire des phrases, à apprendre à parler avec des gens sans toujours avoir dans la tête : « tu n'y arriveras pas ». À chaque fois que je faisais quelque chose, je pensais à ce que la maîtresse disait et là je me suis vraiment libéré, je n'ai plus pensé à cette maîtresse voilà ».

Ainsi cet ancrage identitaire dans les situations d'apprentissage génère la possibilité sans cesse renouvelée, face aux figures éducatives incarnant une autorité de savoirs, de reconstruire une image positive de soi et de se défendre d'un passé perçu comme dévalorisant et lourd à porter. D'autre part, ce rapport à la forme scolaire et au désir d'apprendre permet un réinvestissement de la figure d'apprenant et du sujet « capable de ». L'expérience d'ETP est ainsi une de ces situations d'apprentissage où les professionnels de santé rencontrés permettaient de restructurer ce conflit latent dans le rapport aux savoirs spécialisés :

« Moi c'est surtout à Marseille qu'on m'a expliqué ce qui était le diabète, c'était des jeunes docteurs et des jeunes infirmières, psychologues et tout qui faisaient des cours dans une grande salle ».

La figure éducative latente de la « maîtresse » revient également dans le discours de monsieur A. lorsqu'il parle de son expérience d'ETP :

« Il faut s'adapter aux besoins du corps ça je l'ai bien compris il n'y a pas de maîtresse pour me l'apprendre mais ça je l'ai bien compris ».

Les termes employés sont essentiellement empruntés au discours scolaire et médical lorsqu'il parle de la réappropriation de sa figure d'apprenant et de malade acteur. Ainsi, les professionnels de l'éducation et de santé rencontrés au cours de sa vie d'adulte, à la différence de la première relation éducative dans son enfance, ont réassuré pleinement monsieur A. dans son rôle d'apprenant. Cette reconnaissance lui a permis de prendre conscience d'une forme de pouvoir d'apprendre et *in fine* d'autoriser un processus de pouvoir d'agir avec la maladie et d'y construire une fonction sociale. À la fin de sa vie professionnelle il investit lui-même une position de transmission de savoirs :

« Je faisais vraiment des espaces verts avec des personnes handicapées. J'ai adapté des machines à leurs handicaps. J'ai imaginé quelqu'un qui passait la débroussailleuse et qui avait un handicap comment lui faire faire le mouvement articulé avec un tendeur. Je le faisais avec eux, je le faisais pour qu'ils comprennent que c'était pour leur bien que je faisais ça pour qu'ils aient la motricité de leurs mouvements ».

L'utilisation du « je » pour signifier son implication et son désir de transmettre participe à une forme d'accomplissement de l'image de formateur qu'il avait construite et désirée pendant l'enfance à partir de celle de l'enseignant. Sublimant et annulant ainsi les stigmates passés par un désir altruiste d'aider autrui comme d'autres figures éducatives ont pu le faire dans sa vie d'adulte :

« Qu'il puisse se dire « je le fais, je peux le faire ». J'avais toujours en tête « fais ce que tu n'as pas eu la chance d'avoir toi » [...] toujours en disant « quand j'ai eu besoin, on me l'a fait donc je dois le faire ». Et c'était quelque chose d'important pour moi ».

L'utilisation du verbe « faire » peut se comprendre comme « faire avec » resituant la construction de savoirs dans une relation d'égal à égal. Le pouvoir d'apprendre ne peut se penser ici que dans la reproduction de relations d'apprentissage inscrites dans son histoire de vie. La dimension sociale a nourri ses valeurs et ses désirs et a transformé les conflits passés dans un système de représentations positives de soi qui ancrent un sentiment d'unité et de continuité sur le plan identitaire.

Le rapport à l'apprentissage : éléments biographiques réinvestis en situation d'éducation thérapeutique

Le soi de monsieur A se développe fortement à partir des jugements qu'autrui émet sur lui dans les contextes d'apprentissage dans lesquels il attribue sa propre valeur et cherche la reconnaissance des professionnels qui détiennent le savoir à transmettre. Les situations d'éducation thérapeutique sont ainsi des opportunités de redévelopper des images positives de soi qui viennent s'ancrer dans son histoire et faire fonction de réparation du traumatisme passé. Pour autant, la situation d'apprentissage en ETP maintient monsieur A. dans une position où il s'adapte à la nécessité de conformité aux attentes médicales impliquant la recherche d'un soutien informatif constant, le maintien de relations d'apprentissage asymétrique, l'évitement de toute situation de conflits et de rejet avec les figures d'autorité médicale confinant à la dévalorisation et à l'aliénation, en endossant le costume du patient actif apprenant et acceptant la maladie :

« Tout le monde est gentil, tout le monde est compétent [...] Des fois je pose beaucoup de questions à plusieurs niveaux, et je marque et après je fais un concentré de tout ce que j'ai marqué pour mémoriser. De temps en temps je prends la feuille et je regarde. Je dis tiens là on va parler de ça et je regarde ça et je me rappelle si je le fais comme on me l'a dit ».

Au sein de ce processus de reconfiguration identitaire, c'est un ré-enracinement de la figure d'apprenant qui est à l'œuvre dans le récit de vie de monsieur A. lui permettant ainsi une plus grande capacité à s'adapter et à faire face à la maladie. Cette reconfiguration de la figure d'apprenant est décrite dans le discours par un attachement aux termes liés au contexte scolaire et au rôle de « bon élève », si longtemps dévalorisé et dans l'impossibilité de le développer dans le contexte scolaire.

En outre, les dimensions de soi relatives au social sont réinvesties par le biais d'une implication croissante dans les apprentissages liés au diabète. L'enfance de monsieur A. a en effet été marquée par l'intériorisation d'un système de normes et de valeurs qui prône le respect, l'obéissance, la non remise en cause et la soumission aux figures d'autorité comme garants du maintien des relations affectives :

« Quand on était enfant, c'était papa et maman qui donnaient les instructions, on les suivait à la lettre parce qu'il ne fallait pas déroger à ce qu'ils demandaient et puis tout se passait bien. (...) Tout se passait bien en famille, dans le noyau familial. Donc il n'y a pas de soucis de ce côté-là. Je ne me rappelle pas avoir eu de problèmes, d'être repoussé par quelqu'un de ma famille à ce moment-là quoi ».

Le nouveau rôle social de malade s'insère en particulier dans de nouveaux espaces de socialisation avec le corps médical et d'autres patients comme en séance d'ETP où vont s'exprimer des attentes sociales de conformité. Celles-ci se manifestent notamment à travers la lutte active contre la maladie par l'observance thérapeutique, la connaissance de la maladie et le changement des habitudes de vie. Bien que les normes introjectées dans le milieu parental impliquent le respect strict de l'autorité médicale fondée sur le savoir, la demande d'apprentissage est réintégrée dans un but préventif d'amélioration de la vie quotidienne :

« Chaque fois qu'il y a des choses nouvelles pour le diabète je suis demandeur si elles peuvent améliorer mon quotidien. C'est comme dans la vie professionnelle si on reste toujours au même échelon ce n'est pas bon il faut essayer d'avancer ».

Le processus de subjectivation à l'œuvre est permis grâce aux allers-retours entre expériences passées et projections dans le soi en devenir. Ainsi la maladie est vécue comme l'occasion d'une recontextualisation des schèmes préexistants et une réappropriation d'un pouvoir d'apprendre et de contrôle sur sa vie dérobé pendant son enfance. La capacité personnelle de contrôle développée sur le diabète est ainsi de plus en plus présente au fil du discours de monsieur A. passant d'un vocabulaire de la perte et du rejet empreint de passivité et de résignation face au système sanitaire à un sentiment de contrôle et de confiance en ses propres ressources :

« Pour moi le diabète c'était on l'avait, on faisait des piqûres, on prenait des médicaments et tout allait bien mais au contraire il faut juste l'appriivoiser et s'adapter ».

Monsieur A. s'approprie progressivement la maladie, au départ comme perçue comme étrangère, menaçante pour son intégrité physique et psychique, hôte avec laquelle il faut nécessairement « s'adapter », « vivre », la « maîtriser », il intègre l'expérience de la maladie dans son histoire de vie grâce notamment à la mise en représentations lors des séances d'ETP. Par la conscientisation du caractère chronique et d'un vivre avec constant, la résolution de conflits internes et externes provoqués par la maladie, la bifurcation biographique n'est plus rupture et lutte mais reconstruction. L'ETP crée pour monsieur A. un cadre transitionnel à travers lequel il parvient à ancrer les nouveaux aspects du soi physique, ses conflits interpersonnels et identitaires passés, et son rôle de malade dans une continuité temporelle du moi passé, présent et futur :

« On ne guérit pas du diabète mais je sais que je peux vivre avec le diabète et que je vis bien ».

Ainsi, l'identité de patient et de malade est moins omniprésente et totalisante au profit d'une continuité biographique incluant la maladie comme événement de la vie quotidienne mais n'entravant plus les activités sociales ou d'autres statuts et identités sociales qu'ils ne pouvaient plus pratiquer et incarner suite à l'annonce et à l'irruption de la maladie :

« J'ai dit non moi je fais les activités que je faisais avant. Et que vous [ses amis] vous ne faites plus. Vous n'allez plus à la chasse, vous n'allez plus à la mer, vous n'allez plus en montagne. Je vis normalement comme quelqu'un qui n'a rien ».

Discussion

Notre hypothèse de départ questionne la place de l'éducation thérapeutique comme espace d'entre-deux identitaire dans le vécu avec la maladie. Le recours au récit de vie a permis de mettre en lumière les ruptures et bifurcations biographiques à l'œuvre dans le parcours de vie de monsieur A. (Bidart, 2006 ; Bury, 1982).

L'ETP comme espace relationnel d'entre-deux

Le processus de biographisation dans la mise en récit, de reconstruction identitaire dans les espaces relationnels et dans le dialogue avec soi assure une continuité temporelle et la recherche d'une permanence de soi (Fisher, 2008).

Dans le cas de monsieur A., le nouveau rôle social de malade se développe dans de nouveaux contextes d'apprentissage tel que l'éducation thérapeutique où plus que la représentation de la maladie en tant que telle ce sont les éléments biographiques liés tout au long de sa vie à l'apprentissage qui sont réinvestis et qui restructurent son identité d'apprenant autour de la maladie. Ces contextes et les relations aux soignants en situation d'ETP sont autant d'opportunités pour répondre à sa demande de réparation d'un conflit passé et de reconnaissance de ses capacités d'apprentissage. Ces espaces sont aussi le lieu de conformité aux attentes des figures éducatives détenant le savoir dans lesquels se joue et se développe les images positives de soi dès lors que la maladie devient « métier » où le patient se présente comme coopérant, luttant contre la maladie, et actif dans la recherche d'information provenant du corps médical (Herzlich, 1969).

Les situations d'éducation thérapeutique peuvent ainsi être représentées comme un lieu d'élaborations symboliques unissant le corps, la maladie et un ordre social (Jodelet, 2014). Cet entre-deux relationnel transitoire avec les soignants se situe entre l'ébranlement et le choc liés à la découverte de la maladie, et le processus de reconfiguration identitaire pour intégrer la maladie dans une continuité biographique. Cet entre-deux peut ainsi être considéré comme un espace de rencontres (Sibony, 1991) et invite à déplacer les approches aujourd'hui dominantes en ETP centrées sur les compétences d'autosoins, d'adaptation, et psychosociales (Grimaldi, 2017 ; Fonte *et al.*, 2017) et les savoirs experts, profanes, et expérientiels (Bouder *et al.*, 2012 ; Jouet *et al.*, 2010), vers des pratiques et des cadres professionnels qui pensent la rencontre et la manière d'être à autrui, la création de liens, l'expérience intersubjective. Il implique une posture professionnelle ouverte et bienveillante, de non-jugement et qui prenne en compte les affects et non seulement les aspects cognitifs et comportementaux qui traduiraient des styles de coping actifs, ou une illusion d'acceptation de la maladie (Telford *et al.*, 2006 ; Thouroude et Guirimand, 2018).

Afin de prendre en compte le sens profond de l'expérience en train de se vivre, la relation entre le patient et le soignant nécessite également de se décentrer d'un regard porté sur la pathologie et distancé des « connaissances et significations tirées de la biographie de l'individu » (Bury, 1982). Dans le cas présenté ici, l'annonce de la maladie éveille plusieurs traces émotionnelles et signifiantes dans l'histoire de la personne. L'angoisse de mort associée au vécu du diabète de sa mère, les sentiments d'impuissance et de peur activées, sans possibilité de contrôle sur ce qui est en train de se vivre, peuvent être transformés par l'écoute, la mise en mots, le partage des émotions, que ce soit dans le temps qui suit l'annonce de la maladie et lors des premiers ateliers d'ETP. En ouvrant cet entre-deux relationnel, la place est laissée avec les soignants et entre les patients d'inscrire progressivement la maladie dans leur histoire de vie en accompagnant les premières réactions défensives et la mise en représentation des pertes (de sa santé antérieure, de l'illusion d'immortalité, de projections dans l'avenir, de contrôle sur sa vie).

Ce processus à la fois intrapersonnel et interpersonnel d'accueil et d'élaboration autour de la maladie prend du temps. Il ne peut se superposer ni au temps et aux attentes médicales, ni à la temporalité des programmes d'éducation thérapeutique (Bacqué, 2005 ; Fisher, 2008 ; Mucchielli, 2015). Il n'est pas rare à ce titre que des patients reviennent à des ateliers ou réalisent un nouveau programme d'ETP. Le premier stage d'ETP suivi par monsieur A. semble à ce titre marqué par un temps nécessaire de latence, de dépression, de repli sur lui-même voire de solitude. Il peut en effet se laisser éprouver ces états dans l'espace sécurisant du groupe où les pertes et les changements liés au diabète sont amenés à la conscience et verbalisés. Ses conflits inter et intrapersonnels passés en situation d'apprentissage ou liés à la maladie peuvent être conscientisés et tolérés (Bacqué, 2005). Les représentations sociales sur la maladie en tant qu'expériences personnelles socialement signifiées peuvent être partagées (Pezé *et al.*, 2017). Le groupe permet davantage aux patients de faire évoluer leur conception de la maladie en s'ouvrant à celles d'autrui, de construire collectivement et individuellement du sens au sein de leur histoire de vie, de penser le statut du malade dans la société et avec leurs proches, d'introduire l'objet maladie dans leur biographie sans le réduire à sa dimension biomédicale.

Raconter la maladie : redéployer les subjectivités par les processus de biographisation

Ces éléments amènent à davantage penser l'irruption de la maladie comme un processus de reconfiguration biographique transitoire plus qu'une rupture dès lors que des espaces relationnels permettent de redéployer les subjectivités individuelles et collectives.

Le travail d'élaboration dans la mise en mots de l'expérience de vie de monsieur A. (l'enfance et la famille, le milieu scolaire et professionnel, les liens d'apprentissage, le vécu de la maladie) témoigne d'une mise en cohérence biographique et un sentiment d'unité et de positivité. Cet ancrage identitaire se développe par la mise en représentation de la maladie, une reconfiguration du schéma de soi physique mais aussi social et existentiel autour des valeurs, des schèmes portés dans l'enfance et au niveau professionnel qui nourrissent ses aspirations et ses croyances sur la vie (Tap *et al.*, 2002). L'irruption de la maladie réactive des perturbations biographiques liées à l'enfance marquée par l'intériorisation de relations de soumission aux figures éducatives d'autorité. Dans le même temps, les ateliers d'éducation thérapeutique peuvent être perçus comme des situations d'apprentissage très singulières puisqu'elles se nourrissent d'affects marqués par la souffrance et les multiples pertes identitaires auxquelles la maladie expose.

Ces conflits internes et externes autour de la maladie et des figures éducatives se restructurent dans le récit de monsieur A. par une remobilisation des savoirs et des ressources biographiques antérieures. L'ETP peut être alors envisagée comme la jonction biographique de plusieurs bifurcations. Cet espace relationnel d'entre-deux permet de transformer ces conflits dans un nouveau système de représentations positives de soi qui ancrent un sentiment d'unité (être soi-même), et de continuité (rester le même) sur le plan identitaire. Les situations d'ETP peuvent ainsi être des occasions de bifurcations biographiques profondes où plusieurs dimensions du moi et les ressources personnelles, sociales et narratives sont mobilisées pour resignifier la maladie au sein de son expérience de vie. Les savoirs vécus, construits dans l'expérience, de l'enfance à l'âge adulte, de la sphère familiale à la sphère professionnelle, vont conjointement aux savoirs experts médicaux encadrant les subjectivités, permettre d'ancrer la maladie dans un système de normes et de valeurs déjà-là.

Ce processus de biographisation engage en effet des reconfigurations de son histoire, des réévaluations de ses compétences et savoirs dans les nouveaux espaces d'apprentissages que sont les ateliers d'ETP. L'expérience de vie avec la maladie est l'occasion d'un redéploiement de ses capacités, de ré-enracinements identitaires et de redéploiements des subjectivités (Delory-Momberger et Tourette-Turgis, 2014 ; Jodelet, 2013 ; Tap *et al.*, 2002). Il serait ainsi réducteur de penser la reconnaissance de la maladie comme la bifurcation à partir de laquelle l'expérience de la maladie détermine les significations données à son histoire de vie et à l'image de soi. L'ETP peut encourager la mise en récit de son expérience de vie sans se limiter à la maladie en s'appuyant et en développant les ressources narratives des personnes atteintes de maladies chroniques. Cet espace relationnel peut constituer en effet des opportunités engageantes de mettre en mots et en sens ses identités avec ou sans la maladie dans les différents contextes et domaines de vie qui ont une valeur pour la personne (Smith et Sparkes, 2008). La mise en récit des expériences de vie dans lesquelles la maladie fait irruption, rupture, bifurcation ou transition, peut être considérée comme une activité de biographisation. Elle permet la reconstruction et l'ancrage des identités par la mise en sens individuellement et collectivement des situations et des événements de l'existence (Delory-Momberger, 2018).

L'éducation thérapeutique du patient comme espace relationnel d'entre-deux peut ainsi être investiguée comme moyen privilégié de redéployer les subjectivités par les processus de biographisation. L'inscription biographique de la maladie permet d'engager un travail de reconfiguration identitaire avec le vécu et l'expérience de la maladie (Thievenaz *et al.*, 2013). Les ateliers d'éducation thérapeutique peuvent constituer des lieux privilégiés pour élaborer un nouvel univers de sens dans la rencontre intersubjective entre les patients à partir de leur expérience singulière (Jodelet, 2013). La mise en récits d'expériences et des multiples bifurcations qui peuvent être liés contribuent à remettre au centre de ces espaces relationnels les savoirs narratifs, de permettre aux patients de défendre leur propre histoire, et d'aider les soignants à considérer la subjectivité et les processus de subjectivation (Chalmel, 2019 ; Jodelet, 2013 ; Lany-Bayle, 2019). C'est par l'histoire que les personnes rendent la maladie réelle et trouvent les conditions pour resignifier leur vécu de la maladie et transformer les expériences clés et parfois aliénantes qui jalonnent l'existence, jusqu'à pouvoir,

comme le raconte monsieur A., resignifier une philosophie de vie dans une forme d'accomplissement, une histoire et des savoirs à transmettre (Bacqué, 2005 ; Herzlich, 1969).

Le corps parlant : l'usage des mains comme le témoin d'une reconstruction identitaire

D'un point de vue phénoménologique, le corps peut aussi être investigué comme processus de biographisation dans le récit de monsieur A.. En isolant les expériences qui font usage de ses mains, il semble qu'une partie de son corps oscille entre corps vivant et corps mémoire (Sibony, 2013).

Les coups de règle sur les doigts dont il était victime en classe dans son expérience scolaire, puis son rapport à l'écriture échoué dû à la rupture scolaire traumatique, sont les premiers éléments marquants dans cette relation au corps. La reprise d'études à l'âge adulte lui a permis de se réappropriier l'usage de ses mains grâce au métier de pompier. Le reste de sa vie professionnelle s'est tourné vers des pratiques manuelles, et il recherche par exemple continuellement les meilleures solutions pour faciliter l'usage de machines ou des systèmes pour les personnes handicapées avec lesquelles il a pu travailler.

Dans cet entre-deux corporel, les mains renvoient à sa pratique scripturale et à son désir d'apprendre, de transmettre, qui subordonnent l'ensemble de son expérience de vie. Elles sont une fois de plus mentionnées dans son parcours lorsqu'il parle de son expérience d'ETP, par la prise de notes, et par le désir d'acquérir et de chercher de nouveaux savoirs sur les gestes techniques d'autosoins. De ce fait, l'évocation des mains et de ce rapport au corps peuvent également être le témoin d'une reconstruction identitaire, de son pouvoir d'apprendre et d'agir sur les différents événements biographiques qui concernent son soi physique dans son existence, et auquel il serait réducteur de n'y considérer que l'impact de la maladie. Dans cette approche phénoménologique, la résilience peut aussi se manifester par le corps, et être un point d'ancrage intéressant pour l'ETP par la mise en action et en récit du corps dans son histoire, et par la mise en conscience de la résilience qu'il incarne.

Conclusion

La mise en récit du vécu de la maladie chronique permet aux personnes de solliciter des ressources narratives qui donnent sens aux points de bifurcations biographiques dans leur expérience de vie. L'irruption de la maladie dans les histoires de vie peut de ce fait constituer une rupture ou une transition. En encourageant un processus de biographisation, l'étude de cas analysé dans cet article suggère que l'expérience de la maladie peut être resignifiée dans un travail de jonction de plusieurs bifurcations qui ont eu lieu pendant l'enfance, dans la vie professionnelle, ou dans différents cadres relationnels avec les professionnels de santé ou avec les figures éducatives qui jalonnent nos existences. Ainsi, dans le récit de monsieur A., la rupture biographique liée à la survenue de la maladie, l'impuissance et la peur qu'elle a générées, se sont transformées en un processus de reconfiguration identitaire ré-enracinant la figure d'apprenant dans la relation aux professionnels de santé, et orientant ses choix futurs dans la transmission de savoirs au niveau professionnel. Cette profonde transition biographique fait office de réparation et s'est accompagnée d'une remobilisation de ses ressources personnelles et sociales développées lors de ses expériences et bifurcations antérieures, et d'un fort sentiment de réaffirmation de soi. Souvent associé à la notion de rupture, rupture psychique, existentielle, biographique, le récit de monsieur A. donne ainsi à penser l'irruption de la maladie comme une expérience perturbatrice et transformatrice d'un équilibre psychique et de la vie quotidienne. Elle n'implique pas pour autant une coupure biographique qui ferait table rase du passé et qui amènerait autant les patients, les soignants et leur entourage à ne penser l'existence des personnes plus qu'à partir de la survenue de la maladie dans leur histoire, les maintenant dans un statut social de malade où la maladie est totalisante.

Les espaces relationnels en éducation thérapeutique du patient permettent de redéployer les subjectivités individuelles et collectives et d'accompagner ces transitions biographiques. En considérant l'ETP comme un espace relationnel d'entre-deux identitaire, les interactions avec les soignants en tant que nouvelles figures éducatives, et les rencontres entre patients qui favorisent l'intersubjectivité, permettent de recréer du sens sur leur expérience avec la maladie mais aussi sur leur histoire antérieure à sa survenue. Les personnes peuvent exprimer leur vécu et reconstruire ou réaffirmer des identités à la fois personnelles et sociales.

Elles sollicitent des ressources narratives pour donner sens aux points de bifurcations biographiques et inscrire la maladie dans leur histoire, dans une continuité temporelle et existentielle du moi passé, présent et futur. Cette perspective resitue l'éducation thérapeutique du patient dans une approche humaniste, constructiviste et narrative (Mucchielli, 2009 ; Rogers, 1961) où l'ensemble des éléments émotionnels, identitaires et biographiques dans l'histoire de vie des personnes sont pris en compte.

Dans cet espace relationnel et identitaire d'entre-deux, la posture éducative d'être à autrui est une voie d'exploration pertinente pour accompagner les continuités et discontinuités biographiques des personnes (Paul, 2012). La bienveillance, l'accueil des émotions, des croyances et des savoirs des patients ainsi que la remobilisation des compétences déjà-là permettent d'accompagner le vécu avec la maladie, les ajustements identitaires et les espoirs de changement.

L'expérience de l'éducation thérapeutique peut ainsi être perçue, en éducation dans la vie d'adulte, comme un espace transitionnel et relationnel permettant de renforcer la capacité d'apprendre et d'agir (Aujoulat, 2007 ; Gilliot *et al.*, 2017). Elle suppose pour les soignants de se muer dans ces espaces en éducateurs, ce qui n'est pas sans enjeu dans la « diversité des éthiques qui fondent le soin et l'éducation » (Tourette-Turgis, 2011). Ils sont tout autant amenés à développer et à renforcer leurs compétences relationnelles qu'à redessiner les contours de leur périmètre d'interventions auprès des patients, ce qui ne va pas sans de possibles perturbations identitaires professionnelles (Thouroude et Guirimand, 2018).

Une limite observable à l'ensemble de ces analyses réside dans l'approche phénoménologique basée sur un seul récit de vie. L'approche éducative et relationnelle pensée en ETP à travers cette étude de cas permet cependant de resituer l'expérience de la maladie dans les trajectoires de vie des personnes et d'y repérer les bifurcations biographiques significatives et qui peuvent être resignifiées dans cet espace transitionnel. À cet effet, le parcours de monsieur A. nous interpelle sur la notion de résilience (Braud, 2018) dans la jonction de ses multiples bifurcations dans les différentes étapes et domaines de sa vie. De prochains travaux pourraient prendre en compte ce processus de résilience dans une perspective longitudinale et phénoménale de l'expérience de la maladie, comment il s'ancre dans les expériences traumatiques, les bifurcations biographiques sur toute une vie, ainsi que dans le corps et l'histoire de ses usages.

Bibliographie

- Allport, G-W. (1970). Structure et développement de la personnalité. Delachaux-Niestlé.
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [Thèse de doctorat inédite en santé publique, option éducation du patient]. Université catholique de Louvain. 182 p.
- Bacqué, M-F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : les processus de deuil dans les cancers. *Oncologie*, 7(5), 420-426.
- Baeza, C., Janner Raimondi, M. (2018). Grandir avec la maladie. Esquisses biographiques de portraits d'adolescents malades chroniques. Téraèdre.
- Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 45-59.
- Bidart, C. (2006). Crises, décisions et temporalités : Autour des bifurcations biographiques. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 120, 29-57.
- Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 3, 13-25.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63, 69-72.
- Braud, M. (2018). Clinique dialogique de l'extrême et attachement narratif : la résilience des maux par les mots. *Le sujet dans la cité*, 9(2), 195-207.

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Caillaud, S. (2009). Utiliser la narration pour saisir les représentations sociales. Les Français et les Allemands face à l'écologie. *Trajectoires, Mondes en narration*, 3. <http://trajectoires.revues.org/index286.html>
- Charmel, L. (2019). Développer l'autonomie des patients au sein d'environnements capacitants Dans M. Lany-Bayle et G. Pineau, *Mettre l'expérience en mots : les savoirs narratifs* (p. 117-129). Chronique sociale.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Delory-Momberger, C., Tourette-Turgis, C. (2014). Vivre avec la maladie : expériences épreuves résistances. *Le sujet dans la cité*, (1), 33-38.
- Delory-Momberger, C. (2018). Réapprendre la vie : un exister dans le temps d'après. *Linhas Críticas*, 24, 14-25.
- Depraz, N. (2012). Comprendre la phénoménologie : une pratique concrète. Armand Colin.
- D'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Éducation thérapeutique du patient-Therapeutic patient education*, 3(2), S201-S205.
- Dominicé, P. (2005). Les composantes biographiques des apprentissages de la vie adulte. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 34(1), 47-56.
- De Gaulejac, V. (1992). La sociologie et le vécu. *International Review of Community Development/Revue internationale d'action communautaire*, 27, 15-20.
- Erikson, E. 1972. Adolescence et crise. La quête de l'identité. Flammarion.
- Fischer, G.-N. (2008). L'expérience du malade : l'épreuve intime. Dunod.
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C. (2014). La maladie : aspects psychosociaux. Dans G.-N. Fischer et C. Tarquinio (Dir), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (p. 135-161). Dunod.
- Fonte, D., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., Apostolidis, T. (2017). Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient : des enjeux pour la pratique du psychologue. *Pratiques psychologiques*, 5267(4), 345-464.
- Gauthier, B., Bourgeois, I. (2016). Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données. Presses de l'Université du Québec.
- Gilliot, J.-M., El Mawas, N., Garlatti, S., Cousin, E. (2017). Personnalisation et adaptation dans les environnements d'apprentissage : un regard interdisciplinaire. Développer le pouvoir d'apprendre tout au long de la vie. [Conférence] Les Grands Challenges des ORPHEE-RDV, Font-Romeu, France. <https://orpheerdperso.wordpress.com/>.
- Grebot, E., Paty, B., Dephanix, N. G. (2006). Styles défensifs et stratégies d'ajustement ou *coping* en situation stressante. *L'Encéphale*, 32(3), 315-324.
- Grimaldi, A., Simon, D., Sachon, C. (2009). Réflexion sur l'éducation thérapeutique : l'expérience du diabète. *La presse médicale*, 38(12), 1774-1779.
- Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée.... *Médecine des maladies Métaboliques*, 11(3), 307-318.
- Herzlich, C. (1969). Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Mouton.

Jodelet, D. (2013). Place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, 195(2), 37-46.

Jodelet, D. (2014). À propos des jeux et enjeux de savoir dans l'éducation thérapeutique des patients. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas et E. Noël-Houreaux (Dir.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé : de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (p. 50-76). Éditions des Archives contemporaines.

Jouet, E., Flora, L. G., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Dans E. Jouet et L. Flora (Dir.), *La part du savoir des malades dans le système de santé. Revue Pratiques de formation-Analyses*, 58-59, 13-77.

Lacroix, A. (1996). Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'éducation du patient*, 15(3), 78-86.

Lani-Bayle, M. (2019). Mettre l'expérience en mots. Les savoirs narratifs. Chronique sociale.

Martinez, M.-L., Terraz, T. (2017). Les trois dimensions de la signifiante dans une approche anthropo-philosophique, interlocutive et empirique de la personne en éducation. *Questions vives en éducation* [Online], 28 | 2017, Online since 15 November 2018, connection on 14 December 2022. <http://journals.openedition.org/questionsvives/2583>

Morin, M. (2004). Parcours de santé. Armand Colin.

Mucchielli, A. (2009). Compréhensive (approche). Dans A. Mucchielli (Éd.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (p. 16-60). Armand Colin.

Mucchielli, A. (2009). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Armand Colin.

Mucchielli, A. (2015). L'Identité individuelle et les contextualisations de soi. *Le Philosophoire*, 43(1), 101-114.

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 13-20.

Pezé, V., Lumediluna, M. L., Thill, J. C., Sarde, E., et Dany, L. (2017). Représentations et vécus associés au diabète et à l'éducation thérapeutique : une étude qualitative. *Éducation thérapeutique du Patient*, 9(1), 1-12.

Pineau, G. (2005). La vie à orienter quelle histoire ! *L'orientation scolaire et professionnelle*, 34(1), 5-18

Ribau, C., Lasry, J., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., Marc-Vergnes, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81(2), 21-27.

Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Houghton Mifflin Harcourt.

Sibony, D. (1991). Entre-deux : l'origine en partage. Seuil.

Sibony, D. (2013). Entre-deux-corps. Corps-visible et corps-mémoire. Dans H. Guilyardi, *Qu'est-ce que le corps pour la psychanalyse* (p. 67-83). Éditions de l'Association Psychanalyse et Médecine.

Smith, B., Sparkes, A. C. (2008). Contrasting perspectives on narrating selves and identities: An invitation to dialogue. *Qualitative research*, 8(1), 5-35.

Tap, P., Tarquinio, C., Sordes-Ader, F. (2002). Santé, maladie et identité. Dans G.-N. Fisher, *Traité de Psychologie de la Santé*, (p. 135-162). Dunod.

Telford, K., Kralik, D., Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., Khaldi, C. (2013). Analyser le “travail” du malade. *Éducation Permanente*, 195, 47-58.

Thievenaz, J. (2017). L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail. *Éducation et socialisation* [En ligne], 44 | 2017, mis en ligne le 1^{er} juin 2017, consulté le 3 mars 2022.

Thouroude, L., Guirimand, N. (2018). La posture de l'entre-deux des professionnels du secteur médico-social dans la rencontre avec les parents. Dans N. Guirimand (Éd.), *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin* (p. 141-151). Champ social.

Tourette-Turgis, C. (2011). Éducation, restriction et pédagogie. *Sciences sociales et santé*, 29(3), 123-131.

Tourette-Turgis, C. (2017). Parcours de vie, rupture de santé : quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale*, 18(2), 91-104.

Tourette-Turgis, C., Thievenaz, J. (2012). Prendre en compte et reconnaître « l'expérience du malade » : un enjeu pour la formation des adultes. Actes du colloque international francophone : Expériences 2012. *Expérience et professionnalisation dans les champs de formation, de l'éducation et du travail : état des lieux et nouveaux enjeux*. Université de Lille, France 26, 27, 28 septembre 2012.