

## Histoires de vie en formation, capacités narratives et éducation thérapeutique

Hervé Breton\*

En 1984, Gaston Pineau faisait paraître un article dans la revue *Éducation Permanente*, intitulé « Sauve qui peut : la vie entre en formation » [1]. Il y soulignait la difficulté que constitue la prise en compte des savoirs existentiels et expérientiels pour les pratiques et ingénieries de formation. L'une des raisons en est la suivante : il n'y a pas correspondance immédiate entre les termes que le sujet mobilise pour dire son expérience et le vocabulaire utilisé en éducation et formation pour définir et classifier les savoirs. Ce point ne cesse d'interroger les pratiques éducatives, les fonctions d'accompagnement et de conseil auprès des adultes. Il porte en germe la possibilité d'une mésentente, voire d'une concurrence, entre les savoirs de l'expérience et ceux déjà constitués sur lesquels s'appuient les professionnels de l'éducation pour enseigner. Autrement dit, le primat accordé, dans l'exercice des métiers de l'éducation, mais également du soin et de la santé, aux savoirs déjà référencés, peut constituer un obstacle à la reconnaissance de l'expérience et des savoirs du sujet.

S'intéresser au vécu des patients nécessite donc d'accompagner par paliers, de manière graduelle, le passage de l'expérience au langage, puis celui de sa mise en dialogue. La prise de parole sur le vécu, et tout particulièrement celui de la maladie, est périlleuse et complexe. Périlleuse, car elle demande au sujet de reprendre contact avec bien plus qu'un souvenir. Dire son expérience, c'est dans un premier temps « revenir à », se laisser imprégner par l'expérientiel qui se présente au sujet dans toutes ses dimensions : intensité, sensibilité, inférences, perceptions, sensations, actions, interactions... Le sujet qui parle de sa vie le fait en première personne. Il est plus que concerné : il est fondamentalement impliqué. Le praticien en santé qui reçoit cette parole est, à l'inverse, au départ étranger – parfois absent – à cette parole impliquée. Il peut faire le choix de rester distant, afin de garder intacte sa capacité de discernement, appuyée qu'elle est sur les savoirs constitués en sciences médicales. Il risque cependant de rester insensible à ce qui se vit du point de vue de la personne faisant l'expérience de la maladie, cette insensibilité pouvant devenir un obstacle au « travailler ensemble » dans la relation soigné/soignant. En d'autres termes, l'administration d'un savoir (celui utilisé pour produire un diagnostic, ou pour décider d'un traitement, par exemple) sans mise en relation avec un ou des vécus, peut avoir comme effet de nier les connaissances déjà acquises par la personne éprouvant la maladie. C'est à partir de cette dissymétrie structurelle, entre la fragilité des savoirs expérientiels, et ceux des praticiens qui sont déjà fermement constitués que nous situons l'apport potentiel des démarches d'histoires de vie en éducation thérapeutique : les histoires de vie en formation accompagnent les passages de l'expérience au langage, et tiennent ouvert un espace d'expression collective pour que la singularité des savoirs expérientiels constitués au cours de la vie soit reconnue selon des processus co-réflexifs et dialogiques.

### Histoires de vie en formation et médecine narrative

L'ouvrage de Rita Charon intitulé « Médecine narrative » comporte pour sous-titre : « Rendre hommage aux histoires des malades » [2]. Il fait référence car il propose une analyse des enjeux et des moyens d'une appropriation par les praticiens du soin et de la santé d'approches narratives dans la relation soigné/soignant. L'auteur définit fort justement ce qu'est une « compétence narrative » : accueillir, entendre, comprendre ce que vit la personne malade, sans nier la possibilité, du fait de la réception du récit, de s'en trouver affecté et altéré. Savoir accueillir l'expérience, par l'écoute du récit qui en est fait, c'est pour le professionnel prendre à la fois le risque de recevoir trop d'informations, éparpillées dans différents domaines (vécus du corps, deuil professionnel, difficultés relationnelles...) et en même temps, de se trouver en situation d'être ému – parfois bouleversé – par l'épreuve traversée dont la personne fait témoignage.

Cette capacité d'accueil de l'expérience s'exerce et s'apprend au cours des sessions d'histoire de vie en formation. Ce courant de la formation des adultes, initié entre autres par Gaston Pineau, Pierre Dominicé, Guy de Villers<sup>1</sup>, puis prolongé par les travaux de Christine Delory-Momberger via « l'approche biographique » et ceux de la socio-clinique avec Vincent de Gaulejac, situe l'enjeu de la formation des adultes dans un processus par lequel le sujet s'approprie (ou se réapproprie) le pouvoir de se former. Cette dynamique formative par laquelle le sujet, en pensant son expérience, s'ouvre de nouvelles possibilités pour s'orienter et choisir ses formes de devenir dans le temps s'accompagne. Le travail d'appropriation dont il est question peut en effet nécessiter de commencer par s'émanciper des discours et des projections que le sujet, selon des raisons et des circonstances diverses, peut se voir imposer. Les travaux d'Ilich portant sur la « déscolarisation » de la société en donnent un aperçu plus que jamais d'actualité : « *Bien des étudiants, en particulier ceux issus des familles modestes, savent intuitivement ce que leur apporte l'institution scolaire. Elle leur enseigne à confondre les méthodes d'acquisition du savoir et la matière de l'enseignement et, une fois que la distinction s'efface, les voilà prêts à admettre la logique de l'école* » [3]. Son ouvrage intitulé « Némésis médicale » [4] formule le même diagnostic radical à l'encontre de ce qu'il nomme la « iatrogenèse structurelle » engendrée par la société médicalisée, qu'il définit comme « *le mythe selon lequel la suppression de la douleur, du handicap et le recul indéfini de la mort, sont des objectifs désirables et réalisables grâce au développement sans limites du système médical – mythe qui compromet la capacité autonome des hommes à faire face justement à la douleur, à l'infirmité et à la mort en leur donnant un sens* ». Les histoires de vie en formation privilégient, on l'aura compris, la perspective d'une reconnaissance des savoirs expérientiels

\* Maître de conférences, EE1 EES Université de Tours  
Président de l'ASHVIF Association internationale des histoires de vie en formation

<sup>1</sup>Plusieurs références peuvent être ici proposées : Lainé A. *Faire de sa vie une histoire*. Paris : Desclee de Brouwer, 2004 ; Chemins de formation (numéro 19) intitulé « Avons-nous besoin de nous former aux histoires de vie ? » ; Dominicé P. *Waldvogel F. Dialogues sur la médecine de demain*. Paris : PUF, 2009 ; Niewiadomski C. *Villers G (de) (sous la direction de). Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*. Paris : L'Harmattan, 2002. Gratton E. *Lainé A. Trekker A-M. L'accompagnement biographique*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan, 2016.

du sujet, pour les penser à parité avec les savoirs académiques et scientifiques. C'est l'un des enjeux des dispositifs de formation par les histoires de vie que d'accompagner, et d'apprendre à accompagner la mise en mots de l'expérience « en première personne », pour créer les conditions d'une mise en dialogue ouvrant les possibilités de la multiréférentialité des savoirs.

### L'expérience de la maladie et sa temporalité narrative

Dans le domaine de la santé et des soins, cette perspective de la reconnaissance des savoirs de l'expérience du sujet vivant la maladie [5], des proches aidants... est intensément actuelle. La réflexion sur les formes d'accompagnement du passage de l'expérience au langage, et sur les conditions propices à sa mise en dialogue, conduit à s'intéresser à ce qui caractérise l'expérience de la maladie, et à le comprendre du point de vue narratif. Cette expérience constitue pour le sujet un événement biographique qui fait « brèche ». La maladie transforme la manière de se penser dans le temps, et fait surgir de l'incertitude teintée d'une « inquiétante étrangeté », en érodant le socle de l'évidence du monde du sujet en bonne santé. Aucun de nous n'ignore totalement que le temps qui passe s'accompagne d'un silencieux processus : celui du vieillissement. Cependant, celui-ci s'opère graduellement, imperceptiblement. L'évidement du vital procède de modifications infimes qui nécessitent pour s'en rendre compte, d'y prêter attention. L'expérience de la maladie procède quant à elle d'un changement de régime : celui de la perte graduelle (l'évidement de la vitalité) à celui de la chute. L'annonce d'une maladie engageant le pronostic vital transforme de manière radicale le cours de la vie : départ du domicile, immersion dans le monde hospitalier, perte du chez-soi, mise à disposition du corps pour les interventions et mesures... Le déracinement est violent et potentiellement irréversible ! Il constitue donc pour le sujet devenu patient un choc inédit par son ampleur, son intensité, ses répercussions sur les différents domaines de la vie. Pour surmonter l'épreuve, il lui faut réaliser, accepter, s'ajuster, faire avec, comprendre, autant d'étapes qui se passent dans le temps et demandent à être pensées dans la durée d'une histoire.

Apprendre, puis comprendre : apprendre à se comporter, agir, interagir avec le monde de la santé. Apprendre également, pour vivre avec une maladie chronique, à analyser les effets d'un traitement, à utiliser des appareils et des instruments, à prendre des mesures diverses pour surveiller son état de santé : « *le travail du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements* » [6]. Les apprentissages à réaliser doivent d'abord permettre de traverser l'épreuve, par le maintien d'un cap, en tenant bon malgré les doutes, le deuil de pans de vie qui s'effondrent, la douleur et les souffrances à endurer. Vient ensuite la possibilité de comprendre, qui procède d'une temporalité moins immédiate. Entre le vécu de l'événement, la possibilité d'en parler, puis celle de le penser pour l'intégrer à une histoire, différents temps et moments seront nécessaires. Les travaux de la formation expérimentale [7] l'ont bien montré, l'expérience vive et éprouvante ne devient dicible que dans le temps. Et cette dicibilité

peut être pensée avec Ricoeur comme une condition de son intégration à l'histoire, et ainsi du maintien du sentiment d'intégrité de l'existence même pour le sujet en devenir : « *Il faut que la vie soit rassemblée pour qu'elle puisse se placer sous la visée de la vraie vie. Si ma vie ne peut être saisie comme une totalité singulière, je ne pourrai jamais souhaiter qu'elle soit réussie, accomplie* ». [8]

### L'accompagnement biographique en éducation thérapeutique

Comment se former pour accueillir et entendre le vécu de la maladie ? La question ne peut être traitée de manière « technique ». La prise de parole « en première personne » sur l'expérience de la maladie se caractérise par son niveau d'implication très intense. La personne qui parle de ses sensations et perceptions en situation de vulnérabilité et de souffrance s'exprime sur des vécus intimes : ceux du corps, des peurs qui y sont associées, des transformations vécues avec les proches, les amis et collègues... Entendre cette parole impliquée suppose de s'en approcher, d'y devenir sensible, sans pour autant « faire sienne » la situation vécue par la personne qui traverse l'épreuve de la maladie. Que dire lorsqu'une personne exprime son désespoir ? Que faire lorsqu'aucun traitement ne viendra soulager le ravage causé par une pathologie ? Peut-être, comme le propose Natalie Zaccari-Reyners [9], chercher à maintenir « *un espace d'accueil au sein duquel les attentes ne sont pas fixées a priori (...), milieu d'exploration propice à la créativité au cœur duquel l'octroi d'autonomie peut s'effectuer dans la relation de dépendance* ». Des facteurs structurels peuvent venir faire obstacle à un accueil de l'expression du vécu de la maladie : la compression des temps, l'urgence de certaines interventions, l'asymétrie de la relation entre soigné et soignant, la dépendance du patient aux savoirs et traitements dont les médecins sont les dépositaires...

Le premier pas vers une prise en compte des vécus de la personne faisant l'expérience de la maladie est de maintenir ouvert un espace d'hospitalité afin que cette expérience puisse se dire : « *L'expérience peut être dite, elle demande à être dite. La porter au langage, ce n'est pas la changer en autre chose, mais, en l'articulant et en la développant, la faire devenir elle-même* » [10]. Dire ce qui est vécu, attendu, anticipé, relève dans les situations de soins du domaine du vital, de la préservation de soi... L'expression du vécu et la perception d'une compréhension par autrui portent en germe la reprise d'une confiance en la vie. Cette confiance ouvre les possibles et autorise les gestes d'un maintien, d'une suite, et potentiellement d'une transformation des manières de voir et de penser le devenir. Ce mouvement initie le travail de mise en sens de l'événement biographique que constitue l'épreuve de la maladie, pour sa progressive intégration dans le cours de la vie.

Ce travail conduit par le sujet pour se « maintenir soi » s'accompagne : la loi de 2002 instaurant la notion de « *décision médicale partagée* » contribue au maintien d'une capacité à produire des choix et donc de signifier l'expérience qui advient au cours de la maladie. Les voies permettant d'acquérir le savoir-faire pour accompagner ce processus censé aboutir à une prise de décision pleinement réfléchie et assumée, sont à découvrir par chaque

praticien. Dans ce domaine, il est préférable de se méfier des recettes et des pratiques prescrites. Savoir accompagner un processus réflexif auprès des personnes vivant la maladie afin qu'elles délibèrent sur ce qu'elles pensent juste et pertinent, de leur point de vue, nécessite de se former pour ne pas restreindre la réflexion aux seules dimensions relatives aux actes de soins. En d'autres termes, pour que la personne malade reste actrice de son parcours de soin – et pour que ce dernier ne résume pas sa vie – les apprentissages nécessaires pour vivre avec la maladie (gestes, actes, traitements...) doivent être conjugués aux processus de recomposition de la structure narrative à partir de laquelle l'existence est pensée dans le temps. Le cheminement biographique demande du temps : celui du passage et de la dicibilité de l'épreuve, de sa mise en récit, de sa mise en perspective. Ce travail ne peut se faire à l'écart du monde médical, pour la simple raison que les interventions qui sont proposées à la personne malade – ou auxquelles elle doit se soumettre pour rester en vie – l'impactent physiquement et biographiquement. L'acceptation d'un traitement, par exemple, provoque des vécus du corps transformant la vie quotidienne, et dans le même temps, fait évoluer les horizons temporels par lesquels peut dorénavant se penser l'existence.

#### Développer ses capacités narratives via les histoires de vie en formation

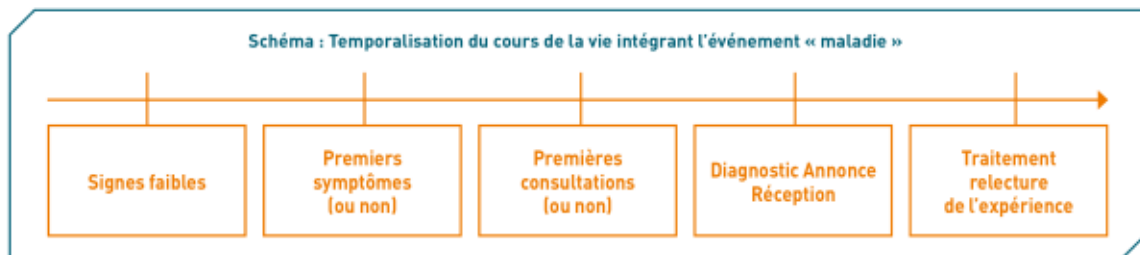
Il est possible de considérer que les histoires de vie en formation contribuent au développement de capacités narratives propices pour favoriser l'accueil de l'expérience des personnes malades au cours de la relation soigné/soignant. Le principe de cette approche biographique de la formation, nécessairement impliquante, est de faire soi-même l'épreuve de la mise en récit de son expérience au sein d'un collectif, afin de comprendre « en première personne » ce qui favorise ou fait obstacle au passage de l'expérience au langage. La seconde dimension formatrice, en lien avec la capacité narrative, demande de faire l'expérience de la réception du/des récit(s) de vie. Le travail proposé est avant tout « expérientiel ». Il alterne les temps individuels d'écriture, de compagnonnage en sous-groupes, de thématisation en plénière. Cette dimension expérientielle affirme une éthique : celle d'avoir vécu l'épreuve du récit de soi avant de chercher à l'intégrer à un dispositif ou une pratique – qui sans cette condition peut devenir un simple instrument au service du seul praticien. Ce souci éthique est sans cesse à rappeler ! La mise en récit de sa propre vie ne peut se faire que dans un cadre permettant à la personne qui dit son

expérience de savoir et de comprendre ce qui va advenir de ce qu'elle dit. Les sessions d'histoires de vie comportent généralement six phases : contractualisation, exploration écrite d'un moment de vie ayant « fait événement », un premier temps d'expression en sous-groupes du récit de ce moment, un second temps d'écriture de plusieurs moments, d'une ou de plusieurs périodes, du parcours et de l'histoire de vie. Vient ensuite la phase de socialisation des récits (qui dure généralement entre une journée et une journée et demi). La dernière phase est celle de la mutualisation par les membres du groupe des vécus associés à l'expression et à la réception des récits de vie.

La durée du dispositif peut s'étendre sur une période allant de quatre à six mois, avec quatre à dix journées de formation. Celle-ci peut être proposée aux professionnels de l'accompagnement en formation, éducation, soins, santé... Elle est généralement co-animée par un professionnel du domaine et un universitaire, chercheur, tous deux étant nécessairement formés aux approches narratives et biographiques. Nous ne pouvons ici décrire en détail l'ensemble des processus à l'œuvre : la lecture de l'ouvrage d'Alex Lainé, se présentant à la fois comme un manuel, ancrant épistémologiquement le courant des histoires de vie en formation, sans faire l'économie de la prise de parole en première personne, en présente une très intéressante synthèse.

#### L'herméneutique ricoeurienne et les capacités narratives

Le travail narratif réalisé au cours des histoires de vie procède ainsi d'une série de passages. Parmi ceux-ci, nous avons identifié celui de l'expérience au langage, puis du récit à son expression au sein d'un collectif. Nous voudrions montrer au cours de cette dernière section en quoi ces deux passages participent à la fois d'un processus de reconnaissance de l'expérience, et du développement d'une capacité narrative. Nous avons cherché à modéliser dans un article à paraître [11] les temporalités à l'œuvre au cours de l'activité narrative conduite par les personnes impliquées au cours des sessions d'histoires de vie en formation. Nous le faisons en lien avec la théorie narrative déployée par Paul Ricoeur [12] qui met au jour les processus de réciprocité entre les structures temporelles de l'expérience et les formes de narrativité qu'elles génèrent : l'activité biographique nécessite de penser l'expérience dans le temps. L'accompagnement de la mise en récit de l'expérience peut donc s'amorcer avec la proposition d'ateliers visant l'ordonnement chronologique de vécus significatifs.





Resitué dans une pratique de médecine narrative, ce travail de temporalisation des événements advenus dans le cours de la vie en lien avec la maladie peut être pensé comme un préalable à la description des vécus associés à ces différents moments. [Schéma]

Cette activité de temporalisation permet d'interroger dans leur succession les moments advenus en lien avec l'événement biographique que constitue l'irruption de la maladie. Autrement dit, elle préfigure le travail de relecture de « l'intrigue » et ouvre les possibilités d'une reconfiguration du récit de soi par intégration et mise en sens des événements pouvant avoir été vécus sur le mode du pâtir. L'intrigue constitue pour Ricœur le procédé par lequel les événements advenant dans le cours de la vie du sujet se trouvent mis ensemble et mis en sens pour constituer une unité, un tout cohérent, qui forme son histoire. Le pouvoir du récit réside ici dans sa dimension performative : l'écriture de la vie, en mettant ensemble dans un texte des événements liés selon des rapports de contingences et de causalité, procède d'une intégration de l'expérience et participe du sentiment d'unité et d'accomplissement de la vie. De ce point de vue, historiciser l'expérience de la maladie c'est, pour le sujet, ouvrir les possibilités de la relecture du sens attribué aux vécus de vulnérabilité. C'est également ouvrir les possibilités d'émergence de nouvelles manières de penser le devenir, en desserrant les cadres temporels régis par l'urgence de la survie, et en réapprenant à se penser dans le temps.

Ce premier passage, qui procède de la mise en mots en vue du récit de soi, en augure un second : celui de l'expression de ce récit au sein du collectif. L'expression collective engage le sujet dans une seconde épreuve : celle de dire et de s'entendre dire, celle de la délibération sur ce qu'il souhaite partager et socialiser, celle également « de recevoir » les récits d'autrui tout en délibérant sur ce qui est éprouvé lors de cette réception. L'expérience de l'expression et de la réception collective des récits demande une attention soutenue à ce qui est ressenti et

perçu, tout à la fois du fait de la socialisation de tout ou partie de son propre récit de vie, comme de ce qui est vécu du fait des résonnances que produisent l'écoute de la vie d'autrui. Par la mutualisation, les récits se trouvent reconnus dans leur singularité tout en advenant à la communauté, du fait de la perception diffuse que chacune des histoires participe par résonnance d'un devenir partagé.

Il n'est en effet pas d'histoire de vie qui ne contienne ses moments de deuil, de blessures, de vulnérabilité, d'accompagnement de proches dans la souffrance, de sentiment de résignation et de renouveau...

L'intercompréhension de la fragilité de la vie humaine participe, au sein des collectifs d'histoires de vie, de l'émergence de formes de solidarité qui contribuent au développement d'une capacité narrative et d'une éthique de l'accompagnement. Les professionnels qui s'y engagent apprennent ou consolident leurs capacités d'accueil et d'écoute, en comprenant de manière expérientielle l'épreuve que constitue le travail de mise en mots de l'expérience, et les processus de croisement des registres d'énonciation entre l'expression des vécus de la maladie « en première personne » (*illness*), celle du dialogue sur les vécus de la maladie « en seconde personne » (*disease*), et les catégories du savoir et de la science médicale (*sickness*)<sup>1</sup>. En favorisant le croisement des registres d'énonciation autour de cette expérience de la maladie, par l'accompagnement graduel de la mise en mots, d'abord pour soi, puis à destination d'autrui, les sessions d'histoires de vie peuvent de ce point de vue participer fort pertinemment à la reconnaissance des savoirs des personnes malades. Elles accompagnent en effet la mise en dialogue sur le vécu de la maladie, en croisant les formes de langage mobilisables en vue de leur reconnaissance réciproque : celle de l'expérience du sujet qui trouve à se dire par le récit, celle de son expression entre pairs selon un processus de reconnaissance mutuelle, celle de sa mise en dialogue avec le monde de la santé, par des processus de réflexivité réciproque assumée [13].

## Références bibliographiques

1. Pineau G. Sauve qui peut ! La vie entre en formation. *Quelle histoire ! Éducation Permanente* 1984; 72-73.
2. Charon R. *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de malades*. Oxford University Press, 2015.
3. Illich I. *Une société sans école*. Paris : Seuil, 1980.
4. Illich I. *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil, 1975.
5. Jout E, Flora L, Las Vergnas O. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de formation - Analyse* 2010;58-59:13-94.
6. Thievenaz J, Tourette-Turgis C, Khaldi, C. *Analyser le travail du malade*. *Éducation Permanente* 2013;195:47-58.
7. Pineau G. *Formation expérientielle et théorie tripolaire de la formation*. In Courtois B et Pineau G (Dir.), *La formation expérientielle des adultes*. Paris : La Documentation Française, 1991.
8. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.
9. Zaccal-Reyners N. *Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin*. *Esprit* janvier 2006:95-108.
10. Ricœur P. *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*. Paris : Seuil, 1986.
11. Breton H. *Expériences du temps au cours de l'activité biographique en formation d'adultes*. *Chemins de formation* 2017;21 (à paraître).
12. Ricœur P. *Temps et récit*. 1. *L'intrigue et le récit historique*. Paris : Seuil, 1983.
13. Denoyel N. *Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique*. In Boutinet J-P, Denoyel N, Pineau G, Robin J-Y. *Penser l'accompagnement adulte*. Paris : PUF, 2008.

<sup>1</sup>Nous soulignons ici deux ouvrages dont les lectures croisées permettent de travailler les champs du malade, ceux du médecin et de la science médicale, à partir des travaux de la phénoménologie expérientielle : Laplantine F. *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot, 1992. Depraz N (éd.), *Première, deuxième, troisième personne*. Bucarest : Zeta books, 2014.