

ECRITURE CREATIVE DES CARNETS DE ROUTE ET EXPERIENCE D'UNE MALADIE CHRONIQUE : UNE FORME D'AUTO-EDUCATION THERAPEUTIQUE ACCOMPAGNEE

Carole BAEZA,

*Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche
à l'Université de Rouen sciences de l'éducation, UR 2657,
parcours et ingénierie de formation et éducation thérapeutique*

■ Nous proposons à des patients atteints de maladie chronique d'écrire dans un journal leurs réflexions et leurs pensées quotidiennes pour tenter de se comprendre et d'adopter de nouveaux comportements favorables pour leur santé. Nous qualifions cette pratique d'écriture de modèle existentiel d'intervention en santé. La nouveauté de ce dispositif de formation réside dans la spécificité du champ d'intervention, celui de l'éducation thérapeutique du patient. En effet, l'éducation thérapeutique comme discipline en tant que telle vient tout juste de faire son entrée dans le code de la santé publique. Dans son article 84 du titre III de la loi Hôpital Patients Santé Territoires, dite loi Bachelot n°2009-879 du 21 juillet 2009, l'éducation thérapeutique se définit comme un ensemble d'actions visant à aider les patients à acquérir ou à maintenir les savoirs dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La démarche d'écriture que nous nous proposons de relater ici, consiste à écrire pour s'observer, décrire ses comportements et découvrir les ressources internes des patients. Cette proposition d'écriture est une démarche esthétique de soin qui vise la transformation de savoirs implicites et non connus par les patients en savoirs explicites et formalisés pour se maintenir en santé ou améliorer (au mieux) sa qualité de vie. Ces nouveaux savoirs viendraient alors soutenir les patients dans leur capacité à se prendre en charge dans leur parcours de soin. C'est en cela que nous pourrions parler d'auto-éducation accompagnée (Delory-Monberger, 2004).

Pour étayer nos propos, nous nous appuyerons sur l'expérience d'écriture créative que nous avons menée dans le cadre d'une recherche doctorale soutenue en 2006 en sciences de l'éducation à l'Université de Nantes. Marie-Chantal, Serge et Christian sont les trois patients-narrateurs qui nous ont accompagnés dans cette recherche. Ceux-ci sont des malades chroniques du fait d'un usage excessive et long de l'alcool qui n'a pas été sans conséquence sur leur état de santé mais aussi et surtout des abstinents aguerris à l'alcool. Marie-chantal, Serge et Christian ont accepté de consigner dans un carnet leurs réflexions quotidiennes sur leur parcours de santé. La finalité de cette écriture est de retracer puis de transformer leurs expériences d'alcoolomanes en savoir d'abstinents affranchis de l'alcool. Pour les accompagner dans cette recherche d'autoformation existentielle, notre méthode d'intervention s'est inspirée des courants des histoires de vie en formation et de la phénoménologie de l'esprit où l'expérience de la conscience de soi est une source de savoirs.

Pour aller plus avant dans cette présentation, nous évoquerons dans un premier temps nos ancrages conceptuels, pour aborder, dans un deuxième temps, l'ingénierie d'intervention et enfin présenter, dans un troisième temps, les résultats de cette recherche au regard des enjeux autoformateurs que promeut cette forme d'écriture.

SE FORMER POUR SE MAINTENIR EN SANTE

Nos ancrages conceptuels se fondent principalement de la bio épistémologie et notamment sur les concepts des histoires de vie en formation et d'autoformation (Pineau, 2005 ; Niewiadomski, 2000), concepts que nous avons enrichi des apports ontologiques du soin (Honoré, 1999) et de l'éducation thérapeutique du patient (Tourette-Turgis, 2007). Tenir un carnet de route est une action de formation où le narrateur est tout à la fois auteur, rédacteur et acteur de sa propre vie. C'est en cela que l'enjeu de cette écriture est existentiel. Accompagné par un praticien-chercheur, le narrateur va devoir puiser dans ses expériences pour chercher à se comprendre, à accepter sa maladie, à adopter des comportements favorables pour sa santé et à se maintenir (au mieux) en santé. Dans ce contexte, la santé se caractérise comme une expérience individuelle où l'action d'être en santé va nécessiter un apprentissage quotidien, attentif et permanent pour se donner une forme et se maintenir en vie. Cette démarche d'introspection, de compréhension menée par le patient se caractérise par une activité réflexive pour y découvrir des savoirs cachés dans l'agir du quotidien. Ces réflexions nous conduisent, également, à relier la notion d'être en santé avec la notion de *Bildung* (ou l'éducation de soi). Ce courant avance l'idée que l'expérience de la conscience de soi ouvre le chemin du développement de la personne et donc de son auto-éducation. L'expérience "experientia" (Rey, 1992) est une tentative, une épreuve dont il faut sortir victorieux. La *Bildung* traduit l'idée que l'homme se transforme en même temps qu'il forme les choses. Il s'agit pour le patient-narrateur de se dépasser pour *cultiver ses propres talents*, comme l'évoquait Kant. L'homme devient le héros de son roman de formation et vit une quête herméneutique au sens d'un art de la compréhension de ce qui lui arrive. En se racontant, c'est l'expérience du narrateur qui se critique et s'analyse elle-même. Raconter son parcours de maladie puis de soin place la santé au cœur des préoccupations du narrateur. C'est dans ce contexte que la santé deviendrait un moteur pour agir sur le monde. Prendre soin de soi reviendrait alors à vivre une expérience positive de santé. Le soin porte en lui une dimension formative qui permet de se projeter vers des possibles (Hesbeen, 1997). Et c'est justement dans ce paradigme que se situe l'éducation thérapeutique du patient. Comment informer, accompagner et transmettre le savoir médical au patient afin que celui-ci puisse donner un sens aux différentes expériences vécues et accepter de prendre soin de lui ? L'éducation thérapeutique ambitionne de conduire la personne à se dépasser, elle fait le pari de l'intelligence du soin et essaye d'amener les patients à prendre conscience de leurs attitudes de santé pour accepter de coopérer (sans subir le contrôle social) et de cogérer leur parcours de santé avec l'équipe soignante.

Pour ce qui concerne plus précisément les trois patients-narrateurs de la recherche que nous présentons, la problématique centrale est de type phénoménologique où la question de décrochage au toxique alcool était plus importante que les problèmes de santé liés

inhérents à la dépendance alcoolique. Autrement dit, en quittant la dépendance physique, comment les patients vont-ils recouvrer la santé et découvrir une nouvelle façon de vivre ? L'écriture est ici un projet de formation sur soi (se comprendre), pour soi (prendre soin de soi) et avec soi (s'auto-éduquer).

LA METHODOLOGIE DES CARNETS DE ROUTE

L'écriture des carnets est, nous semble-t-il, une piste pour accompagner des patients à trouver des réponses à cette problématique. Pour les accompagner dans la relecture existentielle de leur vie, notre méthodologie a nécessité une rigueur éthique et organisationnelle tout en inscrivant ce projet dans une dynamique de recherche exploratoire et ouverte. Pour ce faire, quatre points reflètent, à notre avis, cette méthodologie : les principes éthiques, l'adhésion des patients-narrateurs, le protocole de formation ainsi que la formalisation des carnets de route.

LES PRINCIPES ETHIQUES

Nos *intentions éthiques* de recherche, pour emprunter ce terme à Ricoeur, sont l'altérité et la responsabilité. Avant d'intervenir notre interrogation principale était : comment être Soi et reconnaître en l'Autre une partie de notre humanité, tout en étant différent de lui ? Nous nous sommes interrogés sur la responsabilité et l'engagement réciproque des acteurs, sur la *bonne distance* à trouver afin d'établir un dialogue complice où chacun conserve son espace d'action. Nous avons pu trouver des éléments de réponse dans l'ouvrage *Ethique et Infini*¹ de Levinas (1984). Cet auteur nous invite à dépasser la philosophie de l'être pour tendre vers *une philosophie de l'autre*. L'altérité ou être *l'un-pour-l'autre* impose une relation responsable de chacun face à l'autre en fonction des événements vécus. Le dialogue est pour sa part, une occasion de *se-vouer-à-l'autre*. Ainsi l'attitude a consisté à quitter les préoccupations générales de l'Être pour *accueillir l'autre* et s'engager au mieux dans un sentiment positif, durable et profond.

Ces intentions ont été complétées par les recommandations préconisées dans la Charte de l'Association Internationale des Histoires de Vie en Formation² (ASIHVIF). Ces recommandations ont eu l'avantage, d'une part, de poser un cadre éthique en application des concepts compréhensifs et épistémologiques auxquels ce courant adhère et d'autre part, de définir clairement l'engagement du praticien-chercheur. Dans les articles 2-2 et 2-3 de la Charte, il est notamment clairement stipulé :

- l'article 2-2 présente la finalité : "la visée qui oriente, traverse et soutient les pratiques de récit de vie est l'émancipation personnelle et sociale du sujet. Par "émancipation" on entend l'action qui tend à substituer un rapport d'égalité à un rapport d'assujettissement" ;

¹ Cet ouvrage est constitué de dix entretiens enregistrés et diffusés sur France Culture en février et mars 1981.

² Charte de l'Association Internationale des Histoires de Vie en Formation (ASIHVIF). AG Extraordinaire du 19/10/02 de la version produite après le symposium tenu à Paris les 1^{er} et 2 juin 2002 mise à jour en février 2004.

- enfin l'article 2-3 rappelle que "cette démarche autobiographique a une triple fonction : celle de la recherche (production de connaissances), celle de la formation et celle de l'intervention (mise en forme de soi dans une perspective d'action sociale)".

Cette Charte aborde également la nature des relations entre le *formateur et le narrateur*. Celles-ci doivent se formuler dans un engagement réciproque et respectueux de chacun des participants. Lejeune en 1996 évoque ces relations en les nommant pacte autobiographique. Pour lui, ce pacte met en place la nature de la relation qui lie l'auteur à son lecteur. D'un côté, l'auteur-narrateur revendique son identité en conservant son nom propre et affirme qu'il est à la fois l'auteur et le personnage principal de son histoire. D'un autre côté, le praticien-chercheur, doit rédiger une évaluation dynamique en interaction avec le narrateur et obtenir son accord pour citer dans son écrit tout ce qui touche à l'histoire et à l'intimité de cette personne.

Enfin nous avons tenu compte du principe initiatique des histoires de vie appliqué au praticien-chercheur. Cette initiation se situe, en toute logique, en amont de la mise en œuvre de la recherche. L'important a été de vivre ce qui va être proposé aux futurs participants. Ce principe instaure les prémices d'une parité entre praticien-chercheur et narrateurs. Cette phase initiatique nous a permis de faciliter l'instauration, entre les narrateurs et nous-mêmes, d'un contrat de réciprocité fondé sur une expérimentation partagée. Dionne (2000) évoque ce principe initiatique comme "un besoin de reliance" où chacun s'engage à coopérer avec l'autre dans le cadre d'un pacte explicite. Toutefois, notre carnet de route n'a pas eu le même objectif d'écriture que celui des narrateurs. La finalité a été d'écrire sur les liens que nous entretenons avec le projet de recherche en lui-même.

L'ADHESION DES PATIENTS NARRATEURS

Dans un tel dispositif de formation, l'important est que les patients-narrateurs soient en quête de formation, cherchant, par ce biais, à approfondir la connaissance qu'ils ont de leur vécu. La nouveauté pour eux s'est trouvée dans l'outil d'expression qui leur a été proposé. C'est en cela que les propos de Rigaux semblent adaptés aux circonstances de notre collaboration. Pour cet auteur, "les personnes en souci de soi demeurent en quête, elles s'interrogent sur elles-mêmes, elles veulent voir plus clair sur ce qu'elles sont, leur vie demeure ouverte" (Niewiadomski, C. ; de Villers, C ; G., 2002). L'adhésion des narrateurs nous a demandé du temps et plusieurs rencontres afin de répondre à toutes leurs questions avant de s'engager dans ce processus d'écriture.

Au cours de ces rencontres nous avons également présenté notre projet de recherche et avons avec les narrateurs délimité nos centres d'intérêt et discuté *autour* des savoirs déployés pour se maintenir en santé. Marie-Chantal, la première narratrice, est âgée de cinquante-quatre ans, elle est mère de deux enfants. Marie-Chantal mène une vie sociale très active. Elle est abstinente depuis onze ans. Nous avons fait sa connaissance dans le cadre de nos activités professionnelles et lorsque nous lui avons présenté notre projet de recherche, elle a tout de suite adhéré. Par la suite, elle nous présenta Serge à qui elle avait au préalable expliqué le projet de recherche. Serge est réceptif à la démarche d'écriture qu'il pratiquait déjà depuis de nombreuses années. Il est donc venu, lors de notre premier

rendez-vous, en apportant son témoignage écrit et des poésies. Agé de cinquante-et-un ans, il est abstinent depuis cinq ans et a consommé de l'alcool pendant trente deux ans de façon excessive. Il est père de six enfants. Quant à Christian, le troisième narrateur, est âgé de quarante-neuf ans et père de trois enfants. Il est abstinent depuis dix sept années. Des soucis de santé l'ont contraint à cesser toute activité pour se consacrer à sa famille. Lors d'une conversation ordinaire entre collègues de travail, il a entendu parler des carnets de route et a souhaité nous connaître pour se joindre à notre recherche. Puisqu'il n'avait jamais rien écrit sur sa vie, Christian avait envie de se lancer dans la rétrospective de ses souvenirs. Nos premières rencontres avec ces trois narrateurs ont été une étape d'appropriation réciproque, une façon de se reconnaître en quête à plusieurs. Ainsi les narrateurs ont pu adhérer en toute connaissance de cause au protocole de recherche.

Une fois l'écriture enclenchée, leurs réactivités ont été différentes. Marie-Chantal nous disait avoir des difficultés à écrire et n'avait jamais dessiné. Sa difficulté fut d'entrer dans le vif du sujet en rédigeant son parcours de manière détaillée. La parole lui étant plus aisée, nous lui avons proposé d'enregistrer son histoire de malade. Notre objectif était de l'aider à poser quelques jalons et dresser quelques repères pour susciter l'envie de commencer à écrire dans son carnet. Après avoir retranscrit l'intégralité de ses propos, Marie-Chantal les a rectifié, complété et surligné ses mots clefs. C'est ainsi qu'elle commença à tenir son carnet. Pour Serge, le contexte était fort différent. Notre communication s'est établie principalement par écrit, du fait de sa laryngectomie. Serge est atteint d'un cancer de la sphère ORL. Compte tenu de son handicap vocal, l'écriture muette est son mode de communication majeur. Enfin Christian a débuté sans aucune difficulté son carnet car pour lui le temps était venu. Il a donc commencé à écrire à la suite de notre première rencontre et s'est très vite concentré sur les dessins que lui offraient ses enfants, à chacun de ses anniversaires d'abstinence, pour les compléter et se remémorer son histoire.

LE PROTOCOLE DE FORMATION

L'écriture créative des carnets repose sur la mise en œuvre du protocole de formation. Nous avons structuré et planifié ce protocole afin d'éviter (au mieux) les effets contre productifs et anxigènes d'une telle recherche. En effet, nous savions que l'aventure des carnets est certes une expérience enrichissante et passionnante, mais tout aussi dérangeante et éprouvante. Le temps et la durée ont été nos alliés, ils ont permis à chaque participant de s'adapter et d'approprier à l'autre. Notre collaboration a duré un an, au cours duquel nous nous sommes rencontrés une vingtaine de fois en duo, chercheurs-narrateurs, et trois fois sous la forme de rencontres collectives. La plupart des séances (une heure en moyenne) étaient programmées à l'avance. D'autres rendez-vous ont été pris à la demande des personnes et sont venus renforcer le travail d'écriture (environ sept séances). Nos différentes rencontres ont eu lieu à domicile ou dans des locaux professionnels en fonction de leurs souhaits.

Le protocole de formation s'est organisé en trois étapes : La première étape consiste à écrire un récit globalisant son parcours (l'agir). Nous avons invité les écrivains-patients à décrire leurs tactiques et leurs stratégies mises en place pour accepter leur abstinence, dépasser leur dépendance et être à l'écoute de leur corps malade. Et c'est donc ce que nous

avons tenté de retrouver dans le premier témoignage des narrateurs-patients. Quelles sont vos tactiques et vos stratégies pour rester abstinent de l'alcool ? Pour définir les notions de tactiques et de stratégies, nous nous sommes appuyés sur les travaux de de Certeau (2002) que nous avons reliés à la problématique de l'abstinence alcoolique. Ainsi les tactiques sont des habiletés qui aident à ne pas succomber au désir obsédant de consommer de l'alcool. La personne en difficulté avec l'alcool dispose d'un panel de possibilités réactives pour occuper son esprit : planifier et organiser ses journées, s'intégrer dans le tissu associatif, s'occuper de l'intendance de la maison, suivre son protocole de soin. Toutefois ces tactiques restent, selon nous, des alternatives momentanées à la dépendance alcool. Si l'abstinant dépasse une première situation dangereuse puis une deuxième puis ainsi de suite, toutes ces tactiques (ou solutions immédiates) peuvent finir, avec l'habitude, par exercer leurs propres pouvoirs et venir ainsi soutenir promptement l'abstinant. Nous supposons que l'exercice de toutes ces tactiques s'active lors de situations environnementales et sont de l'ordre de l'occupationnel pour détourner l'esprit du désir de consommer de l'alcool de façon excessive. Les stratégies quant à elles, viendraient interroger l'abstinant sur le lien intrinsèque qu'il entretient avec l'alcool pour comprendre l'origine de sa souffrance : par exemple de se libérer du regard des autres et des représentations sociales, d'admettre que ces anciennes attitudes ont conduit les alcoolomanes à l'exclusion. En conséquence, les stratégies se caractériseraient comme des habiletés au commandement où les troupes de cette armée seraient les tactiques. Les tactiques et les stratégies sont intimement liées puisqu'à la fois les stratégies vont s'appuyer sur une accumulation de tactiques pour tenter d'en dégager une logique de défense, mais aussi les stratégies peuvent orienter des tactiques de résistance de l'abstinant.

Ainsi chaque narrateur a réalisé son premier témoignage et retracé les grandes lignes de son parcours de soin. Ce témoignage a facilité l'observation et la compréhension par les narrateurs de ce qu'ils ont vécu. A ce stade, l'écriture est solitaire et soutenue par le praticien-chercheur à la demande de chacun des narrateurs. Il s'agissait, lors de cette première étape d'écriture, de suivre le parcours d'alcoolisation afin de resituer les événements marquants de leurs vies : avant l'alcool, pendant l'alcool et après. Ces récits ont en conséquence suivi la chronologie des soins médicaux qu'ils ont reçus. Une fois leur témoignage écrit, nous les avons écoutés pour nous en imprégner et repérer leurs aptitudes d'abstinant forgées au fil du temps. Ces premiers récits ont été le point d'ancrage de nos travaux.

La deuxième étape est celle où le praticien-chercheur invite le patient-narrateur à expliciter certains événements fondateurs dans son parcours de soin selon la méthode d'explicitation de Vermersch (1997). L'enjeu est de privilégier le questionnement à partir de ses réflexions sur son vécu ainsi relaté pour comprendre et s'émanciper. La richesse de cette technique d'entretien est d'offrir à l'écrivain la possibilité de se plonger dans sa mémoire sensorielle. Ce type d'entretien se base la notion d'abstraction, c'est elle qui facilite la prise de conscience de la situation et la notion d'imaginaire, qui lui permet de développer la créativité et de venir soutenir la prise de conscience

La troisième étape s'est organisée autour de plusieurs rencontres collectives pour favoriser les interactions entre les narrateurs et le praticien-chercheur afin que celui-ci puisse

également présenter l'état d'avancement de ses travaux, avec notamment sa typologie de classement dans un souci de validation des données.

LA FORMALISATION DES CARNETS DE ROUTE

La formalisation singulière des carnets de route : l'expérimentation des carnets clôturée, il a fallu poser des choix méthodologiques de classement et de traitement des données afin de donner une forme stabilisée aux trois carnets. Comme l'écriture des carnets est une écriture fragmentaire où ont alterné des phases d'écriture et des phases d'explicitation. Il fut important de structurer chacun des trois carnets de route parce que cette écriture fragmentaire est certes constructive, mais présente parfois des éléments dispersés. Il est donc nécessaire de restructurer les éléments constitutifs de ces récits et de leur donner un sens unifié en réunissant les contenus de ces différents récits de vie afin de constituer une base de données commune. La mise en forme des carnets a été réalisée par le praticien-chercheur.

Pour ce faire les carnets ont été analysés en deux temps : le premier temps présente un récapitulatif du chemin parcouru : nous avons replacé chaque carnet en suivant la chronologie de la vie des abstinents et des soins médicaux qu'ils ont reçus. Quatre items ont été retenus : les faits marquants pendant l'enfance (contexte familial, absence de sécurité de base, traits de caractère dominants), vivre avec l'alcool (la relation au toxique, les comportements addictifs et le basculement dans la dépendance), l'abstinence obligatoire (l'approche médicale en cure de sevrage, les alcoolisations excessives et la levée progressive du déni) et vivre une expérience de santé positive (les pensées réflexives conduisant à la construction du narcissisme secondaire, le choix clairement arrêté d'une abstinence volontaire). Le second temps décrit les savoirs rendus visibles. Ces savoirs seraient, comme le souligne Lerbet (1993), une énergie qui s'organise dans un processus de construction et de déconstruction continue. Le savoir est ici vivant parce qu'il est sollicité par son environnement. Il va évoluer et changer de statut en fonction des circonstances dans lesquelles il se trouve. Les savoirs sont complices des agissements de leurs propriétaires, tout va dépendre des circonstances de la narration et des mots employés pour les décrire.

Du fait de la mouvance et de la richesse des savoirs, nous sommes bien conscients qu'il n'est pas aisé de les classer et de les figer ; mais cette démarche a l'avantage, de poser et de fixer les choses à un moment-temps pour faciliter leur émergence. Aussi, nous considérons ces savoirs classés comme des reflets des paroles énoncées pour les décrire à un instant *T*. Pour ce faire, nous avons retenu une typologie de savoirs basée sur l'expérientiel (Galvani, 1999), typologie qui énonce trois registres de savoirs : le formel, le pratique et l'existential. Les savoirs formels sont du registre de l'allo-formation et se fondent sur le schème *se distinguer*. Qu'est-ce qui me distingue et me sépare de l'alcool ? Les savoirs pratiques s'exercent dans la vie quotidienne en interaction avec l'environnement et les autres (éco et hétéro-formation), ils relèvent du schème *se relier*. Quels sont les savoirs d'action dont j'ai besoin pour m'adapter aux situations périlleuses rencontrées ? Enfin, le troisième registre est celui des savoirs existentiels. Ils se rapprochent de l'autoformation dans le sens où cette formation transforme une connaissance intime de soi en un acte cognitif, le schème *unir* est le schème qui fédère ce registre de savoirs. A partir de mes faiblesses et de mes forces, comment vais-je envisager mon affranchissement au toxique ?

LES RESULTATS

Les résultats de cette recherche sont de trois natures : la matérialisation des carnets, la production de savoirs et une formation esthétique en santé.

LA MATERIALIZATION CONCRETE

Le premier résultat est la matérialisation concrète des trois carnets de route. De cette façon la conscience de soi et les savoirs produits par les trois narrateurs sont *visibles* et concrets, et ce dans le respect de ce que promeut la phénoménologie de l'esprit c'est-à-dire de matérialiser ce que pense l'esprit. Dans un carnet, on peut alors y lire les possibles avancées de chacun des trois narrateurs et trouver le courage de continuer et de gérer au mieux son état de santé. L'écriture nous apparaît comme un outil autoformateur qui viendrait soutenir (selon les circonstances) l'intelligence personnelle de chacun des trois écrivains-narrateurs pour accepter de se soigner, de décider avec l'équipe soignante de son parcours de soin.

LA PRODUCTION DE SAVOIRS

Le deuxième résultat est la production de savoirs formels, pratiques et existentiels : les savoirs formels se dénomment également des savoirs académiques ou des savoirs conventionnels. Ce sont des savoirs extérieurs aux personnes. Ils sont de l'ordre de l'information. Pour les narrateurs-patients ce sont des savoirs transmis par les soignants en entretien individuel ou lors d'activités d'information, d'accompagnement et d'éducation : autrement dit des informations ou des connaissances que le patient reçoit et qui lui permettent de comprendre sa maladie, de s'auto-observer et de s'éloigner du toxique. Les tactiques sont des savoirs pratiques. Ce sont des savoirs d'interaction qui se réfèrent à des critères d'efficacité. Ces savoirs doivent être accompagnés dans leur exploration et leur développement pour se formaliser. Ces savoirs sont des compétences psychosociales qui s'ajustent progressivement à la réalité des situations de la vie et s'adaptent au fur et à mesure que les situations se présentent en trouvant des solutions pour surmonter les difficultés de la vie (choisir, prendre des précautions, planifier un traitement, s'appuyer sur un raisonnement, utiliser des appareils, régler, investir, recevoir, refuser, suivre un traitement).

Enfin les stratégies sont des savoirs existentiels. Ils se fondent sur des critères d'orientation et de choix de vie et constituent la dimension symbolique de l'expérience vécue. Ces savoirs représentent un ensemble d'images symboliques qui orientent les valeurs de la vie des personnes. Ce sont eux qui lient la personne à sa dimension cognitive. Ces savoirs expriment plus particulièrement le monde sensible (affirmer sa singularité, évaluer ses propres expériences, porter un jugement appréciatif sur sa situation de santé, faire la paix).

L'ensemble de ces savoirs se résume en des savoir-vivre d'auto-éducation qui soutiennent le narrateur dans la formalisation des savoirs acquis par l'expérience de leur maladie.

UNE FORMATION ESTHÉTIQUE EN SANTÉ

Le troisième résultat est que l'écriture créative des carnets est à la fois un projet esthétique de formation mais aussi une action de santé : si l'on conçoit que l'esthétique se définit par une certaine capacité sensible à oser parler de soi pour produire une forme visible et extérieure à soi. Alors nous pouvons qualifier la méthode des carnets de projet de formation esthétique. Ce serait par le gestuel (le geste de la main) que le narrateur transformerait ce qu'il a vécu en langage compréhensible (un carnet de route). Dans la logique des apports philosophiques de Merleau-Ponty (1996), le contenu des carnets serait alors la manifestation du sensible de la vérité du patient-narrateur. Aussi, lorsque le patient et le praticien-chercheur arrivent à sentir lors de l'analyse réflexive du récit de vie des combinaisons qui paraissent plausibles entre les différentes expériences décrites, ne pourrions-nous pas penser que ce serait l'esthétique qui donnerait un sens, une valeur aux choses et permettrait d'organiser une pensée cohérente ?

Le carnet de route est également action de santé dans la mesure où l'écriture créative est considérée comme une offre de soin. Comme l'on met en avant les patients l'écriture a une vertu cathartique, elle a permis de s'affecter les expériences relatées. Elle met à distance ce qui est écrit de la personne et ainsi prend une dimension plus existentielle, *une dimension de soin* (Honoré, 1999). Prendre soin de soi a permis aux narrateurs de découvrir de nouvelles capacités pour se sentir en santé et surtout se maintenir en santé.

CONCLUSION

L'écriture, dont il est ici question, est un outil autoformateur qui viendrait soutenir les intelligences personnelles de chacun de trois écrivains. Les enjeux sont compréhensifs (parce que le patient-narrateur cherche à se comprendre pour s'émanciper de sa maladie) et relèvent de l'épistémologie pratique (parce que le narrateur produit du savoir sur soi et pour soi).

Cette démarche d'écriture invite le patient à s'auto-éduquer au travers de l'analyse réflexive qu'il mène avec le praticien-chercheur. Les conditions extrêmes dans lesquelles ils se sont trouvés, montrent à quel point le dire (et l'écrire) est essentiel pour se sentir en vie. Les carnets de route décrivent les avancées des patients pour accepter la maladie et son retentissement, développer des savoirs adaptés à leur nouvelle vie. Ils y décrivent des choix de santé favorables et ce, dans la logique de l'éducation thérapeutique, c'est à dire : la recherche d'un équilibre permanent entre la nécessité d'apprendre rapidement pour se maintenir en vie et des réaménagements de style de vie (obligatoires puis consentis) qu'engendre toute maladie chronique.

Ces patients-narrateurs sont devenus les artisans de leur avenir.

Ce modèle d'ingénierie s'inscrit pleinement dans la lignée du courant des histoires de vie en formation et de la biographisation appliqué au champ médical pour promouvoir une démarche d'écriture d'auto-éducation thérapeutique accompagnée. Il est du côté du patient puisqu'il en est le co-auteur et pourrait être utile lorsque le patient entre dans un programme d'éducation thérapeutique. Du fait de la volonté du législateur de promouvoir l'éducation thérapeutique comme une offre de soin, ce modèle d'ingénierie, cette façon d'écriture sur soi, permettrait d'allier le savoir médical d'un soignant-éducateur aux savoirs des patients pour ensemble un projet de formation en santé.

BIBLIOGRAPHIE

Baeza, C. (2010). *Carnets de route d'alcooliques abstinents. Découvrir les tactiques et les stratégies pour se maintenir en santé*. Paris, France : Editions Mare et Martin.

Carre, P. ; Moisan, A. ; Poisson, D. (2002). *L'autoformation : psychopédagogie, ingénierie, sociologie*. Paris, France : Puf.

Certeau (de), M. ; Giard, L. ; Mayol, P. (2002). *L'invention au quotidien*, t. 1 Art de faire. Paris, France : Gallimard.

Delory-Monberger, C. (2004). *Les histoires de vie. De l'invention de soi au projet de formation*. Paris, France : Anthropos.

Dionne, H. (2000). *Le développement par la recherche-action*. Paris, France : L'Harmattan.

Galvani, P. (1999). Fertilisation croisée des savoirs et ingénierie d'alternance socio-

- formative. Le programme de recherche-formation-action Quart Monde/Université. *Revue Française de pédagogie*, 128, 25-34.
- Hesbeen, W. (1997), *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris, France : Masson.
- Honore, B. (1999). *Etre et Santé, approche ontologique du soin*. Paris, France : L'Harmattan.
- Josselson, R. & Leandri, M.L. (1998). Le récit comme mode de savoir. *Revue française de psychanalyse*, 62(3), 895-905.
- Lerbet, G., (1993). *Approche systémique et production de savoir*. Paris, France, l'Harmattan.
- Le Moigne, J.L. (2002). *L'ingénium, cette étrange faculté de l'esprit humain qui est de relier. Sur l'épistémologie des sciences d'ingénieries*. In Guillaumin C. *Actualisé des nouvelles ingénieries de la formation et du social* (p. 17-49). Paris, France : l'Harmattan.
- Levinas, E. & Nemo, P. (1984). *Ethique et infini*. Paris, France : Fayard
- Merleau-Ponty, M. (1996). *Sens et non sens*. Paris, France : Gallimard.
- Niewiadomski, C. (2000). *Histoires de vie et alcoolisme*. Paris, France : Seli Arslan
- Niewiadomski, C. & de Villers, C et G. (2002). *Souci et soin de soi, Liens et frontière entre histoire de vie, Psychothérapie et psychanalyse, Post modernité - Identité du sujet et troubles addictifs. Quelle place pour les histoires de vie ? Entre récit de vie et thérapie de Legrand, M.* (p. 113). Paris, France : L'Harmattan.
- Tourette-Turgis, C. (2007). *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTIVH : accompagnement et éducation thérapeutique*. Paris, France : Comment dire.
- Rey, A. (1992). *Dictionnaire historique de la Langue Française*. Paris, France : Le Robert.
- Vermersch, P. & Maurel, M. (1997). *Pratique de l'entretien d'explicitation*. Paris, France : ESF.