



**HAL**  
open science

# Inégalités sociales et territoriales et éducation thérapeutique du patient : le cas de la Corse

Marie-Amélie Dolcerocca

► **To cite this version:**

Marie-Amélie Dolcerocca. Inégalités sociales et territoriales et éducation thérapeutique du patient : le cas de la Corse. Education. Université Pascal Paoli, 2022. Français. NNT : 2022CORT0016 . tel-04203118

**HAL Id: tel-04203118**

**<https://theses.hal.science/tel-04203118>**

Submitted on 11 Sep 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITE DE CORSE-PASCAL PAOLI**  
**ECOLE DOCTORALE ENVIRONNEMENT ET SOCIETE**  
**UMR CNRS 6240 (LISA)**



**Thèse présentée pour l'obtention du grade de**  
**DOCTEUR EN SCIENCES DE L'EDUCATION ET DE LA FORMATION**

**Soutenue publiquement par**  
**DOLCEROCCA MARIE-AMÉLIE**

le 2 décembre 2022

---

**Inégalités sociales et territoriales et Éducation**  
**Thérapeutique du Patient : le cas de la Corse**

---

**Directeurs :**

Monsieur Bruno GARNIER, Professeur des Universités, Université de Corse  
Madame Claude DEVICHI, Maitre de conférences, Université de Corse

**Rapporteurs :**

Monsieur Dominique BERGER, Professeur des Universités émérite, Université de Lyon  
Monsieur Loïc CHALMEL, Professeur des Universités, Université de Haute-Alsace

**Jury**

Madame Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE, Professeure des Universités, Université de la Réunion

Monsieur Dominique BERGER, Professeur des Universités émérite, Université de Lyon

Monsieur Loïc CHALMEL, Professeur des Universités, Université de Haute-Alsace

Monsieur Peter, SCHULZ, Professeur des Universités, Université de Lugano

Madame Cécile RIOLACCI, Maitre de conférences HDR, Université de Corse

Monsieur Bruno GARNIER, Professeur des Universités, Université de Corse

Madame Claude DEVICHI, Maitre de conférences, Université de Corse

« 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 » (Ricœur, 1986, p. 62)

**Résumé :** Les recherches récentes sur l'Éducation thérapeutique montrent un réel intérêt pour la prise en compte des niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé dans les situations d'apprentissage afin de renforcer ces derniers. Ce travail de recherche s'attache à mettre en lumière la triangulation entre *empowerment*, littératie en santé et Éducation thérapeutique pour comprendre l'accès des personnes diabétiques aux soins et à l'ETP par le biais de la recherche biographique. Les résultats montrent que le recours au récit de vie est un élément éclairant sur l'émergence de la littératie en santé et des expériences relatives au *powerlessness* et à l'*empowerment*. De plus, la prise en compte des éléments de littératie en santé et d'*empowerment*, comme processus et résultat, dans les ateliers d'ETP, permet de tendre vers la visée autonomisante attendue de l'Éducation thérapeutique. Ce travail biographique est transférable dans l'Éducation thérapeutique associé aux questionnaires afin d'aider les professionnels de santé dans les propositions faites au cas par cas aux personnes malades chroniques.

**Mots-clés :** Éducation thérapeutique – *empowerment* – littératie en santé – inégalités – récit de vie – maladie chronique

**Abstract:** Recent research on therapeutic education shows a real interest in taking into account levels of health literacy and *empowerment* in learning situations in order to strengthen them. This research work seeks to highlight the triangulation between *empowerment*, health literacy and therapeutic education in order to understand, through biographical research, access to care and TPE for people with diabetes. The results show that the use of the life story is an enlightening element on the emergence of health literacy and experiences related to *powerlessness* and *empowerment*. In addition, taking into account the elements of health literacy and *empowerment*, as a process and strategy of educational intervention, in the workshops makes it possible to tend towards the autonomist aim expected from therapeutic education. These allow us to see the value of a clinical use of questionnaires associated with people's life stories. This biographical work is transferable to the Therapeutic Education associated with the questionnaires in order to help the health professionals in the proposals made on a case-by-case basis to the chronically ill persons.

**Keywords:** therapeutic education – *empowerment* – health literacy – inequalities – life story – chronic disease



## Remerciements

Lorsque j'ai imaginé cette partie concernant les remerciements, les personnes auxquelles j'ai pensé spontanément ont été mes directeurs de thèse, monsieur Bruno Garnier et madame Claude Devichi.

Monsieur Garnier m'a été d'une grande aide pour mener à bien ce travail de recherche et d'écriture qui peut sembler parfois si difficile tant par le temps imparti que par le travail personnel demandé. Il a réussi par ses mots à me rassurer mais aussi à me faire prendre conscience de mes maladresses. Je le remercie infiniment pour son suivi sans faille et son plein investissement.

Je tenais à remercier madame Devichi, ma co-directrice de thèse, qui a été une main tendue dans mes moments de doute et qui a toujours réussi à me faire avancer. Anciennement ma professeure en licence de psychologie puis en master, ce suivi de thèse a été une aventure exceptionnelle tant du point de vue intellectuel que du point de vue humain grâce à son dévouement et sa persévérance continus. Ces quelques qualités énoncées sur le papier ne peuvent réellement rendre compte du profond respect et de l'admiration que je lui porte. Je la remercie sincèrement d'avoir cru (parfois plus que moi !) en ce travail.

Je remercie très chaleureusement l'ensemble des membres de mon jury de m'avoir fait l'honneur de m'accompagner dans cette parenthèse de la vie qu'est ce travail de recherche qui nous positionne dans une posture réflexive permanente. C'est grâce à leur bienveillance et leurs conseils éclairants que j'ai pu m'affirmer dans mon positionnement épistémologique et que cette production est le reflet de ma personne et de mes choix (c'est un bel exemple d'*empowerment* non ?) et je lui en suis très reconnaissante. Je souhaite l'accompagnement, l'écoute et la valorisation qu'ont pu m'apporter madame Balcou-Debussche, madame Riolacci, monsieur Chalmel et monsieur Berger durant les différentes étapes de ce travail à toute personne s'engageant dans une thèse de doctorat.

Je remercie monsieur Jean-Louis Moracchini sans qui l'opportunité de ce travail de thèse ne se serait pas présentée à moi. Je le remercie pour la confiance qu'il m'a accordée et pour sa bienveillance.

Mes remerciements vont aussi à Madame Céline Zicchina, directrice de l'IREPS, qui a été présente à toutes les étapes de ce travail de recherche et je la remercie de m'avoir fait confiance. Je remercie bien évidemment l'ensemble de l'équipe de l'IREPS pour leur

accueil, leurs conseils et leur bonne humeur permanente, Lyvia Cosimi, Cécilia Micheli, Sophie Istria, Sophie Pantalacci, Frédéric Guillemet, Pascal Miniconi et sans oublier Laure Delale.

Je remercie tous les partenaires de la PRAMCA qui m'ont accueillie dans les ateliers et qui m'ont aidée dans la recherche de personnes diabétiques sur la région corse.

Un grand merci aux personnes que j'ai pu rencontrer dans le cadre des récits de vie, des gens extraordinaires qui m'ont ouvert la porte de leur maison et de leur intimité en me parlant en toute confiance. Parfois la richesse se traduit par la possibilité de s'ouvrir aux autres et de donner sans attendre en retour, voici le portrait qui dépeint deux personnes formidables : un grand merci à madame B. et à monsieur A. des personnes riches grâce à leur rayonnement et à leur gentillesse naturelle.

Et enfin merci à mes proches, mes amis et ma famille, qui ont été un soutien permanent. Un grand merci à mes parents qui ont toujours cru en moi. Un merci particulier au « tuvoiment » qui a été d'une aide précieuse durant les dernières étapes de relecture. Merci également à toutes ces personnes croisées qui ont pu juste dire « C'est très bien ce que vous faites ! », sachez que cette phrase vaut mille mots lorsque vous faites un travail de recherche.

## Sommaire

Introduction .....	8
Contexte de la recherche .....	8
Objectifs de la recherche .....	10
Problématique de la recherche .....	11
Partie 1 : Cadre théorique.....	14
1) L'Éducation thérapeutique : vers une médecine intégrative ?.....	14
1.1) Histoire d'une nouvelle façon de penser l'éducation dans le soin .....	14
1.2) Le diabète : entre rupture et reconstruction .....	18
1.3) L'Éducation thérapeutique : éducation formelle, informelle ou non formelle ?.....	19
1.4) Les sciences humaines et sociales pour penser l'éducation à la santé .....	23
2) Pédagogies et didactiques appliquées à l'ETP .....	25
2.1) L'Éducation thérapeutique en contexte.....	25
2.2) Les pédagogies et modèles éducatifs sous-jacents à la démarche éducative .....	26
2.3) Une transposition des théories scolaires à l'Éducation thérapeutique .....	30
2.3.1) La forme scolaire transposable aux éducations rencontrées à l'âge d'adulte : entre savoirs et pouvoirs.....	30
2.3.2) L'environnement didactique en Éducation thérapeutique.....	34
2.3.3) Les types de savoirs circulant en ETP .....	37
3) Les compétences visées par l'Éducation thérapeutique .....	40
3.1) Un processus d'activation des compétences psychosociales .....	40
3.2) Le pouvoir d'agir .....	45
3.3) Littératie et littératie en santé : évolution du concept .....	53
3.4) L'amélioration de la qualité de vie : le point d'orgue d'une démarche éducative aboutie ...	64
4) Une construction des inégalités de santé tout au long de la vie .....	66
4.1) Les inégalités d'éducation dans l'enfance : quel retentissement dans le parcours de vie ?..	66
4.2) La santé : un marqueur des inégalités sociales .....	69
4.3) Des inégalités de santé d'ordre territorial .....	71
5) Le biographique comme voie d'accès au réel .....	73
5.1) La prise en compte de la subjectivité de la personne .....	73
5.2) Les parcours de vie .....	77
5.3) Les savoirs narratifs et les savoirs d'expérience.....	80
5.4) Une compréhension de la personne apprenante dans les sphères macro-méso-micro.....	85
Partie 2 : Contexte territorial et population ciblée .....	90
1) Le contexte de l'étude : la Corse une île-montagne .....	90

1.1) Le contexte social et territorial .....	90
1.2) Les données liées au diabète .....	94
1.3) Les structures de prise en charge du diabète sur le territoire .....	95
2) Les ateliers d'ETP proposés par l'IREPS de Corse sur le territoire .....	95
3) La population ciblée .....	97
Partie 3 : Problématique et hypothèses .....	101
1) Problématique .....	101
2) Questions de recherche.....	103
3) Hypothèses principales.....	104
Partie 4 : Méthodologie .....	106
1) Le positionnement épistémologique.....	106
2) Les outils méthodologiques.....	107
<i>Au niveau individuel</i> .....	107
2.1) Le récit de vie .....	107
2.2) Les questionnaires.....	108
2.3) Le croisement méthodologique des récits de vie et des questionnaires .....	111
<i>Au niveau des ateliers</i> .....	114
2.4) L'observation des ateliers .....	114
Partie 5 : Résultats.....	120
1) L'étude exploratoire .....	120
L'analyse des questionnaires et des récits de vie .....	120
La littératie en santé à travers le <i>HLQ</i> et le récit de vie .....	121
L' <i>empowerment</i> à travers la <i>DES-SF</i> et le récit de vie.....	126
Mise en relation de la littératie en santé et de l' <i>empowerment</i> à travers l'expérience de l'ETP .....	128
La qualité de vie liée à la santé .....	130
2) L'étude croisée : récit de vie et questionnaires .....	131
2.1) L'analyse des récits de vie .....	132
Littératie, relations aux professeurs et soutien social.....	133
Littératie en santé, relations aux professionnels de santé, soutien social, représentations et vécu liés à la maladie .....	141
Représentations et vécu liés au diabète .....	153
<i>Empowerment, powerlessness</i> et accès aux soins .....	156
2.2) L'analyse des questionnaires .....	162
2.3) Les profils selon le modèle de l' <i>empowerment</i> en santé de Schulz et Nakamoto (2013) ...	164
2.4) Le retour de verbatim aux personnes diabétiques .....	185

3) L'observation des ateliers.....	188
3.1) L'analyse des ateliers.....	188
Les ateliers orientés sur l'aspect psychologique .....	189
L'atelier « Impact psychologique ».....	189
L'atelier « Observance thérapeutique ».....	193
Les ateliers culinaires/diététiques.....	197
L'atelier « Cuisine thérapeutique » .....	197
L'atelier « Repas du diabétique ».....	199
Les ateliers bien-être .....	203
L'atelier « Vivre avec le diabète » .....	203
L'atelier « De vie et d'expressions ».....	205
3.2) L'analyse comparative des ateliers .....	209
<i>Les modèles de santé</i> .....	210
<i>Les modèles éducatifs</i> .....	210
<i>La littératie en santé</i> .....	215
<i>La relation éducative</i> .....	216
3.3) Une insertion dans la grille d'observation d'Authier et Berger (2019) : l' <i>empowerment</i> comme processus et comme stratégie d'intervention éducative.....	216
Discussion .....	220
Conclusion.....	228
Bibliographie.....	232
Références sitographiques.....	253
Liste des abréviations.....	260
Table des illustrations .....	261
Annexes.....	262

## Introduction

### Contexte de la recherche

Comme avait pu le formuler Canguilhem (1943) la maladie s'apparente à « une torture d'ordre psychologique » qui nous conduit à une idée de diminution du corps, nous rappelle notre vulnérabilité et cette oscillation inéluctable entre corps en bonne santé et corps malade, souffrant, qui augure une idée de finitude. Penser la maladie comme chronique revient à dire que cette souffrance peut être vécue, subie, sur le long terme. Les maladies chroniques connaissent un essor considérable dans nos sociétés occidentales depuis les années quatre-vingt, elles sont synonymes de changement dans le parcours de soin de la personne malade. Leur émergence a nécessité une nouvelle façon de penser le rétablissement, parfois impossible, et la notion du *vivre avec*. La conséquence directe de ce changement de paradigme est la mobilisation d'autres disciplines hors du champ de la médecine. Les sciences humaines et sociales dans ce contexte ont permis d'initier une éducation de la personne malade. Des prémices à nos jours, l'Éducation thérapeutique du Patient<sup>1</sup> (ETP) a été développée. Elle est définie comme :

Un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement [...] avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable. (Saout *et al.*, 2008, p.3, [en ligne])

Le bilan éducatif, dans le cadre de l'ETP, s'inscrit comme étape à part entière dans le parcours de soin pour être au plus près des besoins et attentes des personnes malades. Depuis 2007, la Haute Autorité de Santé a permis de rendre plus intelligible la pratique de l'ETP et la loi « Hôpital Santé Patients Territoire » de 2009 la règlemente. Cette approche considérée comme une troisième médecine (Grimaldi, 2017) dans la littérature scientifique a ouvert la voie à plusieurs recherches permettant ainsi de créer une interdisciplinarité et un décroisement entre sciences sociales et sciences médicales.

---

<sup>1</sup> Nous utiliserons le sigle ETP ou éducation thérapeutique pour parler de l'éducation thérapeutique du patient tout au long de ce travail de recherche.

L'Éducation thérapeutique a pour objectif de favoriser l'autonomie de la personne malade, qui, nous le verrons, intègre de plus en plus la notion d'apprenant, en lui donnant la possibilité de s'approprier les outils conduisant vers un mieux-être et un meilleur vécu face à la maladie. La notion d'*empowerment* est la condition pour arriver à ce résultat qu'il convient d'identifier comme une compétence psychosociale renforcée dans le cadre de l'Éducation thérapeutique et l'espace transitionnel dans lequel elle prend place. Cependant, la répartition de l'offre sur le territoire national est encore très inégale et cela s'observe d'autant plus au niveau régional. En 2019, la région corse compte 18% de personnes atteintes de maladies chroniques<sup>2</sup> réparties sur un territoire qui cumule de multiples contraintes. Des inégalités économiques et sociales prégnantes, un taux de précarité élevé et un vieillissement accru caractérisent sa démographie. Au plan géographique, cette « ile-montagne » possède un réseau routier complexe qui accentue l'isolement des zones rurales, compliquant l'accès des personnes vulnérables aux soins. Si les deux villes principales, Bastia et Ajaccio, bénéficient de services de soins adaptés, il reste que certains actes nécessitent le déplacement des patients sur le continent. D'importantes inégalités sociales et territoriales de santé sont ainsi identifiables en Corse.

Le constat au niveau territorial a permis la mise en place d'un projet porté par l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS) de Corse. Pour évaluer le projet deux méthodes étaient prévues : une première basée sur une évaluation nationale et une deuxième portée par une recherche universitaire. L'IREPS s'est orientée vers les sciences de l'éducation et de la formation pour introduire la recherche scientifique dans leur projet de terrain. C'est dans ce contexte que l'alliance entre monde institutionnel et universitaire a pu avoir lieu et j'ai vu dans cette proposition l'opportunité réelle de mettre à profit mon parcours universitaire qui m'a permis d'être sensibilisée aux publics vulnérables et au contexte particulier de la Corse. Ainsi, les sciences de l'éducation et de la formation ont pu être mobilisées dans une perspective de décroisement ne serait-ce que par la démarche d'un travail croisé entre une institution territoriale et la recherche scientifique. Cette proposition m'est apparue comme l'occasion de tendre vers une démarche de construction de sens et plus personnellement de pouvoir travailler sur des thématiques dans la continuité de mon mémoire de Master consacré aux approches non-médicamenteuses et à la maladie d'Alzheimer. Le monde de la santé, l'introduction d'une approche centrée sur la personne et

---

<sup>2</sup> Source issue d'une enquête par région effectuée par l'Assurance Maladie (2019, [en ligne]).

le renforcement de son autonomie sont des problématiques que j'ai pu étudier durant ce précédent travail de recherche. L'analyse des actions menées par la Plateforme Régionale d'Accompagnement du Malade Chronique vers l'Autonomie (PRAMCA) et de ses effets permet de décloisonner les disciplines et d'intégrer pleinement les sciences de l'éducation à la recherche portant sur l'Éducation thérapeutique du patient.

La demande institutionnelle est concomitante à la mise en œuvre de la PRAMCA qui est portée par l'IREPS sur une durée de cinq ans. La plateforme permet de répartir sur l'ensemble du territoire des ateliers d'Éducation thérapeutique, des formations et une co-construction de projets entre les différents partenaires. Elle a pour but de proposer une solution en termes d'accès aux soins pour tous et de donner une information claire en matière de santé adaptée à chacun. L'évaluation des ateliers d'Éducation thérapeutique proposés est faite d'une part par l'outil d'évaluation Delphi développé par l'Université Paris 13 et d'autre part par les apports de la recherche que je mène. La demande institutionnelle proposée au départ a orienté notre réflexion sur l'observation des ateliers dans une visée évaluative afin d'analyser les modèles éducatifs sous-jacents, notre travail a durant quelques temps été influencé par cette commande institutionnelle. Cependant, au fil de nos apports de terrain et de nos lectures, nous nous sommes orientée vers une recherche ancrée dans une réalité sociale et contextuelle qui ne pouvait pas se passer de la prise en compte de la subjectivité de la personne. Ainsi une évolution épistémologique et méthodologique a permis de glisser d'une demande institutionnelle à un travail scientifique à part entière.

### Objectifs de la recherche

La recherche scientifique dans le cadre de la thèse permet d'apporter un regard complémentaire dans l'évaluation des effets de la plateforme réalisée grâce à l'outil Delphi. En effet, le Delphi développe une approche quantitative qui a pour but l'évaluation nationale de l'ensemble des projets issus de l'article 92 de la loi Hôpital Patients Santé et Territoire. Notre positionnement quant à lui s'oriente vers une visée qualitative centrée sur la prise en compte de l'individu du point de vue de la microsociologie. Les corpus utilisés dans le cadre de cette recherche sont les questionnaires à l'égard des personnes diabétiques et les récits de vie, appelés aussi récits autobiographiques. Dans le même temps, et dans une perspective d'éclairage sur les modèles éducatifs convoqués dans le cadre des ateliers, l'observation des séances a été menée.



Dans un premier temps, une rencontre dans un lieu familial est proposée aux personnes diabétiques afin d'effectuer la passation des questionnaires comportant trois échelles distinctes : une première sur le niveau de qualité de vie, une seconde sur le niveau d'*empowerment* et une troisième sur le niveau de littératie en santé de la personne.

Une deuxième rencontre avec ces mêmes personnes permet une approche plus subjective grâce aux récits de vie afin de comprendre, à travers l'expérience du sujet, les possibles récurrences ou les différences qui peuvent exister d'une personne à l'autre. Pour le recueil des données sur le terrain, nous avons développé un schéma d'entretien pour compléter en fin de récit des points qui n'auraient pas été évoqués par les personnes. Le schéma d'entretien contient des dimensions sur l'expérience de l'école de la personne, ses relations interpersonnelles, son entrée dans la maladie, son vécu face à la maladie, son accès aux soins et son accès aux savoirs en lien avec sa maladie. Les récits de vie sont soumis à une analyse thématique individuelle, puis à une analyse comparative, entre les personnes ayant bénéficié d'Éducation thérapeutique et celles n'y ayant pas participé. Les résultats issus des investigations ont pour but de saisir l'émergence de l'*empowerment* et de la littératie en santé dans les différents parcours de vie.

Dans un second temps, l'observation des ateliers d'ETP est guidée par une grille d'observation issue des travaux d'Authier et Berger (2019, [en ligne]) et de Fournier *et al.* (2007) dans laquelle les éléments suivants sont analysés : la relation patient-soignant, la littératie en santé et les modèles éducatifs mobilisés ainsi que le modèle global de santé, le modèle d'éducation, le modèle d'éducation du patient. De plus nous y avons ajouté les compétences psychosociales mobilisées grâce aux critères d'analyses de D'Ivernois et Gagnayre (2011) et Fonte *et al.* (2014). Cette étape de la recherche est l'occasion de mieux comprendre la visée didactique des différents ateliers proposés aux personnes diabétiques dans le cadre de la PRAMCA et d'en comprendre la visée autonomisante ainsi que la manière dont la littératie en santé y est mobilisée.

### Problématique de la recherche

Le questionnement théorique et les apports de la recherche font émerger une problématique basée sur les parcours de vie et le modèle de l'*empowerment* en santé développé par Schulz et Nakamoto (2013) dans lequel est mis en avant le lien étroit entre littératie en santé et *empowerment*. C'est sur ce modèle que notre problématique prend appui.

Le sujet de recherche et son développement tant théorique que méthodologique nous conduisent à adopter une approche interdisciplinaire. Les disciplines contributives au développement des questions de recherche sont les sciences de l'éducation, la sociologie, la psychologie, l'anthropologie, les sciences médicales et infirmières. Les recherches récentes sur l'Éducation thérapeutique et sur la littératie en santé confèrent un lien important entre inégalités de santé entendues comme l'accès à l'information en santé et aux soins et niveau de littératie en santé (Margat *et al.*, 2014, [en ligne] ; Van der Broucke & Renwart, 2014) et entre *empowerment*, pouvoir d'agir en lien avec la maladie et dans ces choix de vie, et inégalités de santé (Saout & Voiturier, 2015, [en ligne] ; Wallerstein, 2006, [en ligne]). Dès lors, la problématique se formalise de la manière suivante :

**Comment l'expérience d'Éducation thérapeutique peut-elle agir sur les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* de la personne ?**

Le terme « comment » renvoie aux conditions d'émergence de la littératie en santé et d'*empowerment* rapportées aux dimensions analysées dans le parcours de vie de l'individu, d'une part, et d'autre part, à « comment elle se formalise dans les ateliers d'Éducation thérapeutique ». De ce point de vue, nous orientons notre méthodologie dans une double visée, une première axée sur la subjectivité de la personne grâce au récit de vie et une deuxième basée sur l'observation des ateliers d'Éducation thérapeutique. Ainsi le parallèle entre individuel et collectif se fait grâce aux travaux théoriques accordant de l'importance aux interactions entre *empowerment* individuel et *empowerment* collectif. Lorsque nous parlerons de la présence de la littératie en santé ou de celle de l'*empowerment* nous emploierons le terme « d'émergence ». Il doit se comprendre de trois manières : la première renvoie à l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* dans le parcours de vie de l'individu, la deuxième à la mise en mots des moments relatifs à la littératie en santé et à l'*empowerment* lors du récit de soi et la troisième à l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* dans les situations d'apprentissage en Éducation thérapeutique. Ce travail de recherche introduit le niveau d'*empowerment* et le niveau de littératie en santé comme facteurs pouvant faciliter l'accès à l'ETP et aux soins.

L'hypothèse principale est la suivante :

Les personnes ne participant pas aux ateliers d'Éducation thérapeutique formuleront à travers les récits de vie des difficultés quant à l'accès aux soins sur le territoire, une littératie

plus faible et/ou un niveau d'*empowerment* plus faible alors que les personnes participant aux ateliers d'ETP auront des niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé élevés et un accès plus aisé aux soins.

Ainsi pour tester notre questionnement de recherche, nous proposons une approche théorique se composant d'une première partie sur les apports des sciences de l'éducation et de la formation dans les sciences médicales, en particulier concernant les maladies chroniques et le rôle de l'Éducation thérapeutique. Une seconde partie est dédiée aux processus didactiques et aux modèles éducatifs mobilisés dans l'Éducation thérapeutique du patient, en particulier ceux définis par Golay et Giordan (2015) ainsi que les différentes éducations et savoirs en jeu dans les situations d'apprentissage relatives à l'ETP. Une troisième partie permet de développer des concepts clés tels que les compétences psychosociales, l'*empowerment*, la littératie en santé avec notamment les apports d'Aujoulat (2007), de Sørensen (2012, [en ligne]), de Balcou-Debussche (2012) et le modèle de l'*empowerment* en santé de Schulz et Nakamoto (2013). Une quatrième partie développe le problème des inégalités sociales et territoriales de santé et leur lien avec les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* des personnes. Les approches théoriques mobilisées nous conduisent à tenir compte des différentes étapes de la vie de l'individu. Cette approche globale et biographique nous invite, dans une cinquième partie, à nous intéresser aux parcours de vie et aux savoirs d'expérience.

## Partie 1 : Cadre théorique

### 1) L'Éducation thérapeutique : vers une médecine intégrative ?

Toute histoire se doit d'être contextualisée et développée pour pouvoir en comprendre l'évolution, les points d'ancrages et les événements qui ont mené aux connaissances que nous avons du domaine actuellement. Ainsi, l'introduction de nos propos sur les apports théoriques de notre travail de recherche s'attarde à retracer l'histoire du rapport à l'éducation dans le monde du soin face à l'émergence des maladies chroniques. La suite de notre développement permettra de comprendre plus en détails la maladie chronique dont il est question dans ce travail de recherche : le diabète. L'introduction de l'éducation en faveur d'une meilleure gestion de sa maladie chronique nous interroge sur les éducations auxquelles l'ETP se rattache et à l'apport des sciences de l'éducation et de la formation dans le champ de recherche investi.

#### 1.1) Histoire d'une nouvelle façon de penser l'éducation dans le soin

Durant le 20<sup>ème</sup> siècle, un changement de regard sur le monde médical s'est opéré du fait de l'apparition d'un passage de la maladie aiguë mortelle à un possible vécu avec la maladie. Cette transition remet en question les sciences médicales et le simple rapport au curatif. L'avènement de la chronicité des soins et de la prise en compte des multiples facteurs inhérents à la personne malade et à son environnement entraînent le passage du modèle médical au modèle biomédical et enfin à l'apparition dès la fin du 20<sup>ème</sup> siècle de l'approche biopsychosociale qui envisage la maladie, la personne malade et son environnement dans leur globalité. Les événements majeurs ayant conduit à ce basculement sont les avancées thérapeutiques mais également l'apparition de nouvelles maladies comme ce fut le cas pour le sida. Ainsi, durant ce siècle, « les équipes de santé sont devenues de véritables espaces multidisciplinaires qui produisent des échanges interdisciplinaires en fonction de la complexité des problèmes de santé de la population face à la diminution des maladies infectieuses et l'augmentation des maladies chroniques » (Aloisio-Alves & Dizerbo, 2019, p.148).

L'introduction de l'éducation à la santé ces dernières décennies a considérablement impacté les paradigmes de santé préétablis. Ces bouleversements ont permis la transformation des relations avec les professionnels de santé qui sont devenus des éducateurs, comme peut le souligner Mandersheid (1994) qui qualifie ce nouveau rôle comme un « guide qui doit

respecter la personnalité du sujet éduqué, voire favoriser son accession à l'autonomie, à l'autodétermination » (1994, p.84). L'éducation à la santé évolue de pair avec la définition de la santé émise par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1984 et adaptée à la promotion de la santé en 2005 :

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être, physique, mental, spirituel et social l'individu ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie ; c'est un concept positif qui met l'accent sur les ressources sociales et personnelles aussi bien que sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu (OMS, 1984).

Cette définition met en lumière le besoin de prendre en compte les dimensions sociales et personnelles de l'individu sans se limiter aux seules caractéristiques physiques si souvent rattachées au modèle médical, si prégnant encore dans la seconde moitié du vingtième siècle. L'avènement de l'éducation dans le secteur médical s'est fait progressivement de même que le développement des pratiques à visée éducative qui ont conduit à la mise en place de l'Éducation Thérapeutique du Patient dans le milieu du soin. L'historique de l'ETP dans la partie qui suit est centré sur le diabète car, nous allons le voir, cette maladie chronique est pionnière dans l'avènement de l'ETP. Cette place prépondérante dans l'histoire de l'Éducation thérapeutique a confirmé notre choix de nous centrer sur cette maladie chronique sur le territoire étudié.

Historiquement, le développement de l'Éducation thérapeutique peut se distinguer en trois périodes clés mises en lumière par Lager *et al.* (2017) et Grimaldi (2017) : la première période va de 1922 à 1972. En 1922, le premier enfant est traité à l'insuline, ce traitement permettait de considérer le diabète non plus comme une maladie aiguë et mortelle mais comme une maladie chronique. Ce faisant, le patient, l'entourage et les équipes médicales dessinaient les prémices d'une éducation à la santé en initiant les gestes pour vivre avec cette maladie sur le long terme. Il faudra alors ensuite attendre jusqu'en 1954 la création de la première association de diabétiques initiée par le pédiatre Lestradet sous le nom d'Association des Diabétiques Libérés pour que puisse se développer une médecine centrée sur le patient. Dans les années soixante-dix, les recherches de Leona Miller (1972) et ses collègues à Los Angeles ont permis de construire un environnement éducatif au sein du milieu hospitalier, du fait de la hausse du nombre de maladies chroniques et d'hospitalisations de longue durée. La nette progression des maladies chroniques a eu pour

conséquence une prise en charge novatrice initiée par l'équipe de recherche de Miller due notamment au caractère chronique et non aigu de la maladie. L'équipe s'est donnée comme objectif de transmettre plus d'informations en santé aux populations les plus défavorisées. La première période permet de constater les prémices du changement de paradigme dans le monde hospitalier.

L'entrée dans la deuxième période de l'histoire de l'ETP est liée aux événements de 1968 et les années qui suivent ont pour effet un bouleversement au niveau de la hiérarchie et dans les rapports de pouvoir dans les différentes sphères de la société et notamment celle de la médecine. Le changement de relation entre patient et professionnel de santé a été l'occasion de repenser l'Éducation thérapeutique. Pour des raisons budgétaires et éthiques, elle se développe tout d'abord dans le milieu hospitalier puis, grâce à la création de groupements de recherche et d'intervention, dans les réseaux de santé en ville. En Europe, c'est durant les années quatre-vingt que l'Éducation thérapeutique liée au diabète est apparue. En effet, les travaux d'Assal à partir de 1975, diabétologue à l'hôpital universitaire de Genève dans l'unité « traitement et d'enseignement du diabète », associés aux travaux de Lacroix et Jacquemet dans les années quatre-vingt-dix, ont permis de fournir des formations aux soignants et d'initier les premières actions sur le terrain en ETP. L'évolution s'est faite de façon considérable pour passer d'un paradigme de soin, de *cure*, d'observance, à celui de prise en compte globale de l'individu, de *care*, d'ajustements individualisés aux contextes pluriels de la personne. La reconnaissance de l'ETP par l'OMS en 1996 est le point d'orgue de cette seconde période. Elle la définit en ces termes :

L'Éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient [...] Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. (OMS, 1996)

Tandis que la qualité de vie est définie en 1993 par l'OMS comme :

La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. (OMS, 1993).

La troisième période est celle de 1999 à nos jours associés à l'entrée dans le néolibéralisme. La médecine dès les années quatre-vingt-dix est sujette à de vives critiques, notamment sur

son aspect managérial et entrepreneurial. Dans le même temps, le champ de la formation et notamment le passage d'une personne malade « formée » à celle « d'apprenant » est soumis aux mêmes critiques :

Mais cette médecine centrée sur le patient contient une visée proprement instrumentale : faire en sorte que ce dernier suive les prescriptions médicales. Pour le dire autrement, la volonté d'écouter davantage le patient et/ou de le rendre plus autonome ne signifie pas que celui-ci doive s'émanciper des normes médicales dominantes, mais qu'il adopte au contraire les comportements que l'autorité médicale juge favorables à sa santé. (Fauquette, 2019, [en ligne])

L'ETP n'est plus perçue comme une éducation au service des malades mais comme une injonction aux bons comportements en santé qui tend à sortir des murs de l'hôpital. Cette transformation, tant dans la formation des professionnels que dans les lieux où se déroulent les ateliers, est critiquée par l'école de Bobigny - dont d'Ivernois et Gagnayre (2001, [en ligne]) - qui y voit des dérives possibles. Sortir de l'hôpital, proposer une formation de quarante heures en Éducation thérapeutique, permettre au milieu associatif de s'emparer de la question éducative et laisser émerger la notion de patient-expert interrogent les professionnels de l'ETP, dans le sens où toutes ces évolutions entraveraient la bonne mise en œuvre de l'approche par compétences développée par l'école de Bobigny (Grimaldi, 2017).

L'avènement de l'éducation au sein des milieux de soins est visible sur le terrain par son inscription dans l'histoire des sciences médicales et des sciences de l'éducation et de la formation, mais également par une nouvelle manière de nommer les rôles de chacun. Ce qui vient légitimer et rendre intelligible la pratique de l'ETP, c'est son inscription dans la loi « Hôpital, Santé, Patients et Territoires » de 2009. Ce cadrage législatif est le garde-fou permettant la mise en place des bonnes pratiques éducatives et d'une formation adaptée.

L'émergence et le développement des pratiques éducatives dans le milieu du soin permettent de comprendre le changement opéré. Le soignant devient éducateur, le patient devient apprenant et l'équipe soignante est nommée l'équipe éducative. Ce nouveau lexique est le témoin d'une nouvelle façon de penser la santé et l'Éducation thérapeutique.

En Europe, trois écoles ont contribué au développement de l'ETP dans cette troisième période. Il s'agit de l'école de Genève avec les travaux d'Assal, Lacroix et Giordan qui ont pour principe fondateur une approche centrée sur la vie de la personne malade pour apprendre avec elle, l'école de Bobigny avec comme chercheurs précurseurs Gagnayre et d'Ivernois qui ont développé une approche par compétences englobant deux domaines, à

savoir les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation à la maladie. Cette approche par compétences issue de l'école de Bobigny est celle qui a été retenue par la Haute Autorité de Santé en 2007 et qui sert de balisage législatif avec l'avènement de la loi « Hôpital Patient Santé et Territoire » de 2009. L'école de Louvain quant à elle est basée sur les travaux de Deccache orientés vers les dimensions de l'éducation à la santé tant d'un point de vue culturel qu'organisationnel.

Ce balayage historique de l'introduction de l'éducation dans le soin et du changement de paradigme opéré nous a permis de découvrir que les sciences humaines et sociales y ont contribué pleinement. Nous avons pu constater que le diabète apparaît comme maladie chronique pionnière dans l'émergence de l'Éducation thérapeutique. Au fil du temps, l'ETP s'est généralisée à l'ensemble des maladies chroniques. Pour notre recherche nous faisons le choix de nous intéresser au diabète. La partie qui suit s'attache à développer les aspects physiologiques du diabète et les retentissements de la chronicité sur les différentes dimensions de l'individu.

## 1.2) Le diabète : entre rupture et reconstruction

Le diabète se caractérise par le dysfonctionnement du pancréas du fait d'un manque de production d'insuline, ou de sa mauvaise régulation. La conséquence directe est une augmentation du glucose dans l'organisme (hyperglycémie). Le diabète se caractérise par le développement possible de deux formes de la maladie : le diabète de type 1 (absence de sécrétion d'insuline par le pancréas) et le diabète de type 2 (mauvaise utilisation de l'insuline par l'organisme). Au niveau national, le diabète représente 5% de la population dont quatre millions de personnes diabétiques. Au niveau de la région corse, douze mille personnes sont concernées par cette maladie chronique avec 90% de diabète de type 2 et 10% de diabète de type 1 (INSEE, 2021). Cette forte représentation du diabète de type 2 sur le territoire a conforté notre choix d'un travail sur cette population.

L'annonce d'une telle maladie chronique a pour conséquence « un processus de transformation personnelle, au cours duquel un effort de dissociation identitaire visant à développer ou maintenir un sentiment de maîtrise était suivi d'un travail de réconciliation identitaire, marqué par la capacité de "lâcher prise" et une recherche de sens, visant à acquérir un plus grand sentiment de cohérence » (Aujoulat, 2007, p.24). L'annonce de la maladie chronique mobiliserait ainsi les ressources psychosociales et environnementales de



l'individu. Ainsi, ce dernier tendrait vers une nouvelle identité lors de l'entrée dans la maladie chronique.

Lorsqu'une maladie apparaît, deux plans sont affectés : le plan « personnel » et le plan « social », les deux étant les fondements de l'identité (Morin, 2004). Dès l'annonce du diagnostic, l'individu va osciller entre déconstruction et reconstruction de son identité. Les individus dont l'identité est fragilisée peuvent utiliser l'Éducation thérapeutique comme un moyen de reconstruction de soi et de réappropriation sociale grâce aux autres personnes participant aux ateliers (Arborio & Simon, 2021). En ce sens, Thievenaz (2017, [en ligne]) précise les différentes étapes du « travail » de la personne malade lors de son parcours de soin. 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 » (2017, p.6, [en ligne]).

En ce qui concerne le diagnostic d'un diabète de type 2, l'INSERM déclare qu'il est posé à l'âge de 65 ans en moyenne et c'est à ce même moment qu'une rupture identitaire est observée chez l'individu qui est retraité ou sur le point de le devenir (Caradec, 2008). La démarche éducative que nécessite l'Éducation thérapeutique est un défi majeur dans le parcours de soin car l'acte d'apprendre dépend de caractéristiques personnelles liées au vécu de la personne et à ses caractéristiques socio-démographiques comme c'est le cas de l'âge (Santelmann, 2004). Cette problématique liée au retour en formation à cette période de la vie nous questionne sur les types d'éducation avec lesquels l'Éducation thérapeutique entre en résonance.

### 1.3) L'Éducation thérapeutique : éducation formelle, informelle ou non formelle ?

L'Éducation thérapeutique du patient revêt-elle une seule éducation comme son nom le laisse entendre ? C'est ce que nous développons en présentant les apports théoriques issus des travaux sur les éducations formelle, informelle et non formelle et leur rapport à l'ETP. Dans un premier temps, il s'agit de pouvoir définir ces différentes éducations. Dans un second temps, leurs potentielles articulations avec l'ETP sont développées.

L'éducation formelle est une éducation présente communément dans le contexte scolaire qui se base sur des contenus d'enseignement et des modes d'apprentissage relatifs à une relation frontale et transmissive prenant appui sur des programmes validés au niveau national (Garnier, 2018). L'éducation informelle, quant à elle, est définie comme « les multiples connaissances et compétences de l'individu tout au long de sa vie en rapport aux valeurs

culturelles, morales, aux comportements de la vie quotidienne, à une acquisition de la langue orale, aux attitudes et aux croyances » (*ibid.*). Les milieux propices à ce type d'éducation sont pour l'essentiel hors des murs de l'école. Le lien entre l'éducation formelle et informelle se retrouve dans le champ de la formation tout au long de la vie qui nécessite une maîtrise du socle commun acquis durant la scolarité. L'éducation informelle permet le développement de savoirs primordiaux dans la construction du sujet et sa personne à part entière, cette éducation s'érige comme « susceptible de réduire l'effet des inégalités sociales sur l'accès aux qualifications » (Garnier, 2018, p.16). L'éducation informelle est intrinsèquement liée à la formation tout au long de la vie et trouve ses fondements dans la prise en compte des savoirs issus de l'expérience des personnes. Cependant, l'éducation formelle n'est pas à mettre en opposition avec l'éducation informelle car « tout système d'éducation formelle implique des apprentissages informels liés à la situation sociale ainsi construite » (Brougère & Bézille, 2007, p.154).

En revanche, l'éducation non formelle se développe dans le milieu de vie des personnes concernées, tandis que l'éducation formelle est déconnectée de l'environnement proche de l'apprenant et les savoirs transmis sont construits de façon autonome et abstraite. Cette éducation est rattachée à la reprise de formations qualifiantes dans le cadre de la vie professionnelle mais peut aussi être en rapport avec les « éducations à ». Ces dernières concernent différentes sphères comme l'éducation au développement durable, l'éducation à la santé ou encore l'éducation à la citoyenneté (Audigier, 1999).

Pour certains auteurs, afin de ne pas catégoriser les situations d'apprentissage dans une éducation ou une autre, il n'existerait pas trois sortes d'éducatives mais différents apprentissages se situant dans un continuum entre des situations formelles ou informelles d'apprentissage (Brougère, 2016 ; Gilliot *et al.*, 2017). L'éducation reviendrait à dire que chaque apprentissage est soumis à un but éducatif et à une visée didactique. Cependant, Brougère (2016) montre que « si l'apprentissage n'est pas lié à l'éducation, au faire apprendre, réciproquement les situations éducatives peuvent ne pas déboucher sur des apprentissages [...] Pour le meilleur et le pire, enseignement ou faire apprendre et apprentissage ne sont pas liés » (Brougère, 2016, p. 56). Ces apprentissages, notamment dans la sphère informelle, sont diffus et se définissent comme l'entre-deux des apprentissages formels et non formels.

Dans un premier temps, il est nécessaire de souligner un point important : le fait qu'il n'est pas question de traiter ces éducations de manière séparée mais comme en interaction et complémentaire, si ce n'est essentielle, les unes avec les autres. Dans une étude sur les potentiels liens entre éducation formelle, informelle et non formelle, Bordes (2017, [en ligne]) affirme que :

Les savoirs savants, traditionnellement transmis par l'institution scolaire (éducation formelle), peuvent aussi s'acquérir lors d'activités (éducation non formelle) ou simplement en étant dans l'entre soi (éducation informelle). [...] Cet effet conjugué de l'école, de la famille, des amis, des professionnels de l'éducation permet aux enfants, aux jeunes et aux adultes de se construire dans la rencontre, l'échange, l'apprentissage, l'accompagnement et l'ouverture au monde. (2017, p.11 et 13, [en ligne])

Cette étude a été réalisée sur des enfants pour comprendre l'importance des rôles des éducations. En effet, pour ce public et dans les représentations collectives, l'école et son environnement sont les seules garantes d'une éducation de qualité, et les formes de socialisation externes (éducations informelle et non formelle) sont encore considérées comme des loisirs et tiendraient plus de l'occupationnel que d'un réel apprentissage ou échanges de savoirs. Or, l'éducation informelle et la conceptualisation des savoirs attenants permet l'émergence et l'appropriation des connaissances et compétences notamment dans le registre des valeurs culturelles, des comportements de la vie quotidienne, de l'acquisition de la langue orale, des attitudes et des croyances générales (Evans, 1981). Les apprentissages informels participent pleinement à la construction et à l'inscription de l'individu dans le monde social. Ainsi, la question de l'éducation ne peut être limitée à une hiérarchisation des différentes éducations, et ces dernières sont présentes tout au long de la vie car « la construction identitaire de chacun » dépend de « ces inter-connexions entre les différents espaces formel, informel, et non formel » (Bordes, 2017, p.13, [en ligne]).

L'identité de la personne serait alors étroitement liée aux différentes éducations rencontrées tout au long de son existence, de manière consciente ou inconsciente, mais également aux savoirs s'y rattachant comme c'est le cas des apprentissages isolés assimilés à des apprentissages informels qui « seraient à l'origine de l'essentiel du développement des compétences des adultes aujourd'hui » (Carré, 2005, p.169). Ainsi, un vécu scolaire négatif renvoie dans la vie d'adulte en formation à « ce que le système école lui-même méconnaît, disqualifie, occulte pour une large part les savoirs expérientiels dont il est le terreau, au profit des savoirs formalisés qu'il pense seuls susceptibles d'être mesurés, sanctionnés, validés »

(Delory-Momberger, 2004, p.8). La construction de l'identité s'effectue avant la sensibilisation à la forme scolaire, c'est notamment le cas pour l'identité culturelle « car avant que l'école puisse former, en l'être individuel, un être social, le territoire d'origine ou le territoire de résidence de l'individu a déjà forgé des références culturelles qui structurent son identité » (Garnier, 2014, p.130). L'école est un lieu de socialisation participant à la construction de l'identité de la personne, de ce fait « l'espace scolaire apparaît ainsi pour les élèves comme un lieu fort de biographisation, à la fois par la place et le sens qu'ils donnent à l'école dans leurs constructions biographiques et par les modèles de biographisation auxquels l'école les confronte pour le présent de leur vie d'élèves comme pour le futur de leur vie d'adultes » (Delory-Momberger, 2004, p.8). Ainsi, l'expérience scolaire est synonyme d'expérience de formation. L'expérience de la maladie offre cet espace de formation de manière informelle avec le discours médical, les traitements, les habitudes permettant de tendre vers une meilleure qualité de vie et de manière non-formelle par le biais de l'Éducation thérapeutique. En effet, elle s'inscrit comme non formelle car elle quitte les murs de l'école et se développe plus précisément dans des lieux de soins ou associatifs. L'ETP laisse apparaître une nouvelle notion de compétence « qui prend en compte la spécificité des apprenants en situation de “ fracas du moi social ” et l'impossibilité d'adosser la résilience au seul cursus formel » (Chalmel, 2018b, p.138). La personne faisant l'expérience de la maladie est soumise à un processus de construction/déconstruction et reconstruction identitaire. Ce nouveau moi impliqué dans une démarche d'ETP, est soumis aux formes d'éducation informelle et non formelle.

Dans le cadre de l'ETP, Chalmel (2019) indique que le topos de l'ETP prend appui sur la définition de l'éducation non formelle dans le sens où :

Les savoirs qui en découlent se construisent dans des activités planifiées, mais non explicitement désignées comme apprentissages (en termes d'objectifs, de temps ou de ressources). Ses résultats peuvent être validés et aboutir à une certification. En raison d'une absence de cadre institutionnel, il est parfois décrit comme un apprentissage semi-structuré. (2019, p. 121)

Ainsi, l'ETP s'inscrit dans l'éducation non formelle du fait également qu'elle s'insère dans le champ « des éducations à » (Barthes & Alpe, 2018). La place qu'elle occupe dans ce champ lui permet de ne pas reposer sur un cadre institutionnel à l'image de l'école avec ses injonctions attenantes. Par ailleurs, elle se rattache à l'éducation formelle dans le sens où les formations en ETP peuvent donner lieu à l'obtention d'un diplôme permettant ainsi à la personne de devenir patient-expert (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012a).

L'éducation informelle intervient surtout dans les interactions entre les patients durant une activité ou une discussion. Le caractère informel se manifeste lorsque l'expérience liée à la maladie est mise en mots. Ainsi l'éducation informelle entretient un lien étroit avec l'éducation formelle dans l'ETP véhiculée par les programmes validés au niveau national :

Ces moments d'éducation informelle ou expérientielle du patient, encore peu formalisés au plan épistémologique, se confrontent au cadre couramment construit des programmes structurés d'Éducation thérapeutique du patient (Harry, 2011, p.417).

Les différents apprentissages dans le cadre de l'Éducation thérapeutique oscillent entre la personne, la situation d'apprentissage et les interactions avec l'autre. Deux notions sont le point de rencontre des éducations précédemment évoquées : le processus de socialisation et celui de d'émancipation. Ces deux derniers se développent par le biais des interactions mais aussi et surtout par l'expérience vécue, mise en mots et transmise. Dans cette perspective, l'Éducation thérapeutique a pour objectif de s'ériger en tant que nouvelle médecine (De la Tribonnière, 2020) afin de changer la position paternaliste et frontale du professionnel de santé, cependant l'idéal que peut revêtir l'Éducation thérapeutique peut très vite être balayé par les jeux de pouvoir s'instaurant dans la situation d'apprentissage. Ainsi, Fauquette (2019) avance : « loin de renforcer le pouvoir des patients, les dispositifs d'ETP observés tendent à renforcer le pouvoir exercé par les professionnels du soin sur leurs patients » (2019, p. 6, [en ligne]). Pour contrer cet écueil, le recours aux sciences humaines et sociales, tant dans la formation en ETP à destination des professionnels que dans leur pratique, est une piste de réflexion que nous allons développer dans la partie suivante.

#### 1.4) Les sciences humaines et sociales pour penser l'éducation à la santé

Les prémices d'une ouverture des sciences humaines et sociales dans le monde médical augurent l'introduction de la psychologie de la santé dans les années quatre-vingt avec différents modèles d'application comme le *self-efficacy* de Bandura (1977) ou encore le *Health belief model* de Rosenstock *et al.* (1974). Ces modèles issus de la psychologie ont permis aux sciences humaines et sociales de s'insérer dans ce champ de recherche et progressivement aux sciences de l'éducation et de la formation d'y prendre part également. À partir de la volonté de prédire le changement de comportement ou les étapes de ce changement, comme c'est le cas avec le modèle transthéorique de Prochaska *et al.* (1994), il fut également question de mener une analyse plus centrée sur les rouages pédagogiques dans les situations d'apprentissage et de définir par la même occasion une didactique propre à l'ETP.

L'éducation et la santé s'inscrivent dans une même perspective ; celle de l'émancipation de l'individu pour gagner en autonomie sur ses choix. Se forme alors une coopération entre les personnes et les dimensions transitionnelles, socialisatrices et hospitalières (Balcou-Debussche, 2016). L'observation des situations éducatives dans le cadre de l'Éducation thérapeutique peut être abordée par différents apports interdisciplinaires comme la sociologie, les sciences médicales, la psychologie ou encore les sciences de l'éducation et de la formation. Ce champ de recherche apporte un éclairage supplémentaire sur la conception et la mise en œuvre de situations d'éducation spécifiques (Balcou-Debussche, 2009) et comme peut le souligner Klein (2010) : « au-delà du simple parallèle terminologique, c'est une véritable communauté de problématisation qui unit les Sciences de l'éducation et l'éducation à la santé. » (2010, p.8). Les situations d'apprentissage sont construites sur la base de pédagogies et modèles éducatifs empruntés à la pédagogie scolaire et adaptés aux objectifs de chaque séance éducative. Cependant, comme peuvent le souligner Tourette-Turgis et Thievenaz (2014), deux modèles d'éducation s'opposent : l'un centré sur la compliance, dit « médico-centré » et l'autre orienté vers le patient appelé « patient-centré » qui tend vers l'autonomisation de la personne. Notre travail de recherche s'applique à distinguer ces deux positionnements dans les ateliers observés afin d'en comprendre la visée autonomisante.

À l'image des écoles promotrices de santé, les établissements de santé peuvent se positionner comme des lieux promoteurs d'éducation où se mêlent sciences médicales et sciences sociales. De ce fait, les professionnels de santé ne sont plus dans une seule posture médicale et paternaliste mais tendent grâce à cela à un glissement vers le *care* (Chalmel, 2018a). L'émergence du *care* permet de transformer la relation au patient et de l'intégrer comme acteur essentiel dans son parcours de soin et dans l'expérience de l'ETP.

Ainsi, cette première partie retrace l'histoire de l'ETP depuis l'émergence des maladies chroniques dans la seconde moitié du vingtième siècle et notamment l'impact considérable de l'avènement du diabète sur le développement des services éducatifs dans les structures hospitalières dans un premier temps et hors de l'hôpital dans un second temps. Nous avons pu voir également la contribution des Sciences de l'éducation et de la formation dans ce champ de recherche interdisciplinaire, elles permettent une ouverture sur les éducations formelle, non-formelle et informelle. L'ETP serait de type non-formelle et informelle. Cette première partie est aussi l'occasion de comprendre le glissement d'un modèle médical, du

*cure*, vers une approche globale relative au *care*. En outre, les Sciences de l'éducation et de la formation se proposent également d'analyser dans le détail la construction didactique des séances éducatives.

## 2) Pédagogies et didactiques appliquées à l'ETP

Nos propos s'orientent vers la construction interne de l'ETP et ce qui sous-tend didactiquement les séances éducatives. Cette focale est faite sur les mécanismes pédagogiques propres à l'ETP, le bilan éducatif dans une première partie et les pédagogies mobilisables dans le cadre de l'ETP dans une seconde partie. En troisième partie nous proposons un rapprochement entre apports théoriques issus de l'école et leur possible résonance avec le contexte de l'ETP. Ainsi, la forme scolaire est mise en contraste avec les principes didactiques de l'ETP. Le développement se poursuit sur l'environnement didactique et les types de savoirs mobilisés dans ce cadre à la frontière de l'éducation et de la santé.

### 2.1) L'Éducation thérapeutique en contexte

Le point de départ de la relation éducative en Éducation thérapeutique se construit à travers un cadre particulier développé par l'école de Bobigny en quatre étapes spécifiques. Elles se basent sur l'approche par compétences, et le passage de l'une à l'autre ne peut se faire qu'avec la validation de la précédente. La première étape est l'identification des besoins de la personne par le biais d'un diagnostic éducatif. La deuxième étape consiste à établir des compétences à atteindre dans le cadre d'un contrat établi entre le patient et le professionnel de santé. La troisième étape est le choix des techniques permettant d'atteindre les objectifs fixés et enfin la quatrième étape est l'évaluation des acquis et les points à développer. La pierre angulaire de ces quatre étapes est le diagnostic éducatif aussi appelé bilan éducatif partagé (Sandrin-Berthon, 2013). Il est alors question de se détacher du modèle biomédical qui aurait pour seul objectif l'observance thérapeutique du patient comme peut le souligner l'auteure (*ibid.*) :

Il s'agit alors d'une démarche éducative bien éloignée de la démarche clinique présentée plus haut, tant l'activité diffère de celle traditionnellement mise en œuvre pour diagnostiquer et soigner une maladie : attitude empathique plutôt qu'attitude d'expertise, amorce d'un nouveau mode relationnel plutôt qu'une première démarche de soin, invitation au récit plutôt qu'interrogatoire, respect de la complexité plutôt que classification nosographique, construction commune de solutions plutôt que prescription, bricolage plutôt que plan de traitement. Pour cette raison je préfère parler de bilan éducatif partagé que de diagnostic éducatif. (2013, p.133)

L'utilisation du terme « diagnostic » en rapport avec l'éducation laisserait peu de place à la démarche de co-construction entre soignant/formateur et patient/apprenant voulue dans l'Éducation thérapeutique telle que nous l'entendons dans notre recherche. En effet, une place importante est dédiée au degré de participation des patients dans la démarche éducative et à l'évaluation pouvant être faite en début ou en fin d'atelier (Fournier *et al.* 2007). La dynamique du bilan éducatif partagé est vectrice d'une plus grande autonomisation de l'apprenant grâce à une prise en compte au plus près de ses objectifs éducatifs. La visée autonomisante des ateliers d'ETP repose sur un modèle d'éducation du patient ayant comme objectif l'autodétermination (Taylor, 1990). Ainsi, cette posture doit guider la construction des ateliers d'Éducation thérapeutique dans leur forme et visée didactiques. Des pédagogies et des modèles éducatifs sous-jacents permettent de tendre vers ce but, cependant tous ne permettent pas le développement de la même relation éducative. Cette oscillation entre modèle biomédical avec un objectif d'observance et modèle global avec un objectif d'autodétermination fait partie des dimensions analysées dans notre travail de recherche lors de l'observation des ateliers. Il convient dès lors de définir les principes pédagogiques qui sous-tendent le déroulement des ateliers d'Éducation thérapeutique.

## 2.2) Les pédagogies et modèles éducatifs sous-jacents à la démarche éducative

La séance éducative repose sur des techniques préalablement pensées par les soignants et professionnels de terrain dans une dynamique de transmission des savoirs pour une appropriation par le patient de ce qu'il pourra remobiliser dans son quotidien. Pour ce faire, le soignant/formateur peut s'appuyer sur des pédagogies et des modèles éducatifs existants. L'éducation à la santé se construit et se développe grâce à des modèles pédagogiques, car à la différence de la promotion de la santé, le but n'est pas la prévention mais l'action, comme peuvent le souligner Jourdan et Berger (2005). En effet, les auteurs disent de l'éducation à la santé qu'elle permet « l'émergence du sujet c'est-à-dire de contribuer à développer l'autonomie, la liberté et la responsabilité de l'autre » (Jourdan & Berger, 2005, p.18). La personne malade, nécessitant une reconstruction identitaire, peut se tourner vers l'Éducation thérapeutique comme voie de réappropriation identitaire, la sortant d'une posture de patient pour lui conférer celle d'individu agissant et autonome.

Ce chemin idéalisé de la visée autonomisante des ateliers ne peut pas être généralisé à l'ensemble des programmes d'ETP. Différentes pédagogies dans la construction des séances éducatives en Éducation thérapeutique sont observables. Selon Golay et Giordan (1998),



elles sont pour la plupart empruntées au milieu scolaire et regroupent : les pédagogies transmissives, les pédagogies de conditionnement, les pédagogies constructivistes et les pédagogies basées sur l'allostérie. La pédagogie transmissive correspond à un enseignement où l'apprentissage se fait par la transmission de savoirs et de compétences, dans une relation entre enseignant/apprenant dissymétrique. La pédagogie de conditionnement s'est développée grâce aux travaux du courant béhavioriste avec notamment les travaux de Skinner dans la seconde moitié du vingtième siècle : il s'agit de pédagogie basée sur le conditionnement, la tâche répondant à un stimulus-réponse, la répétition permettant ainsi l'ancrage de l'information et de son apprentissage. Le courant constructiviste évoluera vers le socio-constructivisme, qui a pour précurseur Vygotski (1934), permettant d'inclure la sphère sociale notamment dans les apprentissages scolaires. La pédagogie constructiviste fait suite au béhaviorisme : elle est initiée par Piaget. Cette dernière a pour principe la prise en compte de la réalité dans laquelle s'inscrit chaque individu, le travail de restructuration des schèmes de pensées et les représentations préexistantes en s'appuyant sur les expériences de la personne. Le constructivisme dans le domaine de la sociologie connaît plusieurs déclinaisons développées par Bourdieu notamment avec le constructivisme structuraliste qui permet d'osciller entre objectivité et subjectivité ou encore le constructivisme phénoménologique initié par Schütz au début du vingtième siècle. La pédagogie de l'allostérie est, quant à elle, développée par Golay et Giordan et consiste à prendre en compte le savoir existant, le déconstruire pour laisser place au nouveau savoir. La relation éducative s'assimile à de l'accompagnement dans l'élaboration des schèmes de pensée afin de favoriser l'autonomie de l'individu. Dans l'observation des ateliers, nous cherchons à identifier la pédagogie utilisée et les modèles éducatifs sous-jacents. Cet état des lieux est l'occasion de comprendre l'importance des courants pédagogiques qui ont permis de structurer la didactique de l'ETP telle que nous la connaissons aujourd'hui.

Parmi les courants pédagogiques, la pédagogie de l'allostérie est développée par Giordan (1998) pour lequel les pédagogies frontales, béhavioristes et constructivistes ont des limites notamment en termes d'observance et de démotivation (Giordan, 2010, p.4). Comme c'est le cas avec la pédagogie frontale qui se définit comme une pédagogie scolaire où la seule communication de l'information entre un émetteur et un récepteur par différents supports suffit à être dans une démarche d'apprentissage. Or, la transmission des savoirs peut ne pas être effective compte tenu du fait qu'un grand décalage entre le savoir en contexte de situation d'apprentissage en ETP et le savoir resitué dans le quotidien de la personne malade

peut exister (Balcou-Debussche, 2012). Dans ce cas précis, la limite principale de la pédagogie frontale réside dans le fait que l'apprenant doit être exactement sur le même schème de pensée afin d'intégrer le nouveau savoir et doit emprunter le même vocabulaire afin de comprendre et apprendre ce qu'il lui est dispensé.

Les pédagogies béhavioristes portent, quant à elles, sur un conditionnement de l'apprentissage d'un geste médical, afin qu'il soit reproduit dans l'environnement social de la personne malade. Ces conditionnements sont souvent utilisés grâce à des outils informatiques mais leur principale limite réside dans la centration sur la réalisation d'un comportement précis ne tenant peu compte des conditions psychologiques et environnementales de l'apprenant. Le changement comportemental attendu est alors intimement imbriqué avec la motivation de la personne cependant la mise en place de cette pédagogie ne permet pas des pratiques égalitaires en ETP au vue des différents niveaux de motivation de chaque personne. En outre, la pédagogie béhavioriste est la plus ancrée dans la formation des professionnels en ETP, il s'agit de diffuser de nouveaux savoirs sans tenir compte des savoirs préexistants et des objectifs individuels de chaque personne, ce qui peut entraîner une perte de sens et un rejet de l'ETP (Simonpietri, 2017).

En ce qui concerne les pédagogies constructivistes, elles se comprennent comme un processus d'apprentissage qui tient compte des savoirs préexistants et de la confrontation avec les autres apprenants pour intégrer la nouvelle conception. Cependant, la seule confrontation entraînant un conflit cognitif, ou de ce que Bachelard (1938) appelait « obstacle épistémologique » signifiant une inadéquation des schèmes de compréhension disponibles pour interpréter scientifiquement un phénomène donné, n'est pas suffisante dans l'acte d'apprendre. Il est possible également de confronter les savoirs « à la réalité par des exercices qui conduisent à reformuler les idées ou les questions. » (Giordan, 2010, p.306). La principale limite à la pédagogie constructiviste réside dans le fait que les capacités cognitives sont largement prises en compte au détriment de la sphère « affectivo-émotionnelle » (*ibid*, p.307). Ce qui a pour effet d'isoler l'apprenant alors que cette dernière est essentielle dans l'acte d'apprendre comme peut le souligner Giordan (2017) :

Si l'accent est mis sur les seules capacités cognitives, elles minimisent la place et le rôle du contexte. Le milieu culturel et social contribue pourtant à donner du sens aux situations. Quant à la sphère affectivo-émotionnelle, si elle n'est pas niée, elle n'a pas non plus été prise en compte, faute de modèle explicitant les liens entre le cognitif et l'affectif. Pourtant, les sentiments, les désirs, les passions éventuel(le)s jouent un rôle stratégique dans l'acte d'apprendre. (Giordan, 2017, [en ligne])

Cet écueil rencontré dans la pédagogie constructiviste sert de prêt-à-penser pour la pédagogie de l'allostérie. Cette dernière présuppose que l'environnement et l'individu sont deux éléments indissociables dans la démarche éducative en ETP. Le modèle allostérique repose sur trois axes principaux : le premier est l'acte d'apprendre et ses différentes caractéristiques ; le deuxième est la mise en lumière des obstacles à l'apprentissage ; le troisième permet de comprendre l'environnement éducatif dans lequel se trouve l'apprenant, et cette compréhension facilite ainsi les apprentissages. Cette démarche permet une approche plus globale grâce à la place prépondérante que prennent les représentations et conceptions des apprenants, à leur remaniement dans le nouveau schéma conceptuel de l'apprenant et à la prise en compte des savoirs déjà-là comme c'est le cas des savoirs expérientiels définis comme des savoirs « intériorisés » « dans un vécu quotidien, faisant de chaque malade un « expert » singulier de sa propre affection » (Noël-Hureaux, 2019, p.69). Ces savoirs permettent la construction et l'intégration du savoir médical dans le vécu du patient (Gross & Gagnayre, 2017). Les pédagogies frontale, behavioriste et constructiviste limitent l'émergence de l'expérience déjà acquise et qui pourtant permet d'ancrer les apprentissages nouveaux dans le quotidien de la personne malade chronique comme peut l'indiquer Noël-Hureaux (2019) :

Le passage de l'expérience singulière à des savoirs construits en généralité s'établit alors sur une complémentarité entre des discours et des pratiques relevant de différentes sciences et permettant d'associer par des allers-retours une compréhension pragmatique à une compréhension théorique partagées et validées par une communauté (Noël-Hureaux, 2019, p.69).

Du fait de ce constat à propos des pédagogies disponibles dans le champ de l'ETP et de leur difficile équilibre avec les apprenants, Giordan (1998) propose la pédagogie de l'allostérie. Elle a pour principe de déconstruire et reconstruire les représentations et savoirs existants pour ajuster et adapter la nouvelle connaissance partagée. Ainsi, « le patient apprend à partir de ses conceptions pour aller à leur rencontre » (Giordan, 1998, p.254).

Les représentations en ce qui concerne la maladie se déclinent de trois façons (Herzlich, 1969). En effet, la première est la maladie destructrice : la maladie est perçue comme l'arrêt de toute activité sociale. La seconde illustre la maladie libératrice : la maladie permet de se décharger des responsabilités et de s'accorder plus de temps pour soi. La troisième renvoie à la maladie-métier : grâce aux connaissances de sa maladie, l'individu arrive à mieux l'appréhender. Le professionnel en situation d'ETP est alors dans l'accompagnement de ce nouvel apprentissage en co-construisant l'environnement didactique dans une dynamique commune pour aller vers la représentation de la maladie-métier. La mise en place de la

pédagogie de l'allostérie n'exclut pas l'utilisation des autres pédagogies lorsque la situation éducative le permet.

Ce développement permet de comprendre les travaux de l'école de Genève proches de ceux menés par Authier (2015) sur la compréhension fine de la didactique déployée en ETP. Nous pouvons constater que bon nombre de théories et modèles sont empruntés au monde scolaire, ce qui nous conduit à penser que les théories scolaires peuvent se transposer au contexte des différentes situations d'apprentissage rencontrées au cours de la vie d'adulte, ne limitant plus ainsi les concepts aux seuls murs de l'école. C'est ce que nous allons voir dans la partie qui suit.

### 2.3) Une transposition des théories scolaires à l'Éducation thérapeutique

Les travaux permettant de rendre compte de l'influence des théories scolaires sur les environnements didactiques formels, ou non formels comme c'est le cas de l'ETP, durant la vie d'adulte et leur possible transposition dans les environnements éducatifs tout au long de la vie sont encore rares dans la littérature scientifique. Dans cette partie, nous tentons de mettre en lien la forme scolaire et son déploiement hors de l'école ainsi que l'environnement capacitant comme espace de transmission des savoirs en Éducation thérapeutique.

#### 2.3.1) La forme scolaire transposable aux éducations rencontrées à l'âge d'adulte : entre savoirs et pouvoirs

Interroger les ressorts de l'école pour mieux comprendre ce qui se joue dans la situation d'apprentissage en ETP peut sembler délicat. Cependant plusieurs auteurs ont ouvert la voie à ces questions de recherche comme c'est le cas de Barthes *et al.* (2018) ou encore plus récemment Charlier et Croché (2021). Les auteurs interrogent la réappropriation de la forme scolaire dans le contexte de la formation aux différentes étapes de la vie ainsi que dans les contextes pluriels dans lesquels elle s'actualise comme c'est le cas pour les « éducations à ». La forme scolaire analysée initialement par Vincent *et al.* (1994) est définie comme :

Une forme qui se caractérise par un ensemble cohérent de traits au premier rang desquels il faut citer la constitution d'un univers séparé pour l'enfance, l'importance des règles dans l'apprentissage, l'organisation rationnelle du temps, la multiplication et la répétition d'exercices n'ayant d'autres fonctions que d'apprendre et d'apprendre selon les règles ou, autrement dit, ayant pour fin leur propre fin, est celle d'un nouveau mode de socialisation, le mode scolaire de socialisation. Celui-ci n'a cessé de s'étendre et de se généraliser pour devenir le mode de socialisation dominant de nos formations sociales. (Vincent *et al.*, 1994, p.33)

Ainsi, la forme scolaire est un mode de socialisation qui construit l'individu dans toutes les étapes de sa vie et qui comporte un caractère dominant voire prédominant (*ibid.*). La forme scolaire dans le contexte de l'école prédétermine des modes de relations au monde social et des formes d'exercice du pouvoir (Lahire, 2006) qui glissent vers d'autres lieux de socialisation et hors de la tranche de vie liée à l'enfance. Les différentes formes scolaires sont à l'œuvre dans les étapes de la vie d'adulte dans des contextes sociaux pluriels mobilisant de multiples contextes (Darmon, 2006). Pour Darmon (2021), « tout processus éducatif semble aujourd'hui "prisonnier de la forme scolaire", et toute expérience sociale se doit d'être un processus d'éducation, une occasion d'enseigner ou d'apprendre » (2021, p.208). Dans cette critique formulée par l'auteure, nous pouvons en déduire qu'une injonction au processus d'éducation dans les différentes expériences sociales, de manière formelle ou informelle, est présente. Cependant, nous voyons une occasion de rapprocher l'Éducation thérapeutique de la forme scolaire dans le sens où l'expérience de l'ETP suscite un mode de socialisation (Fonte *et al.*, 2020), un rapport au savoir entre savoirs scientifiques et savoirs expérientiels (Jodelet, 2014) ainsi qu'une relation de pouvoir (Bruneau *et al.*, 2021).

Nous proposons de revoir les traits spécifiques à la forme scolaire développés par Maulini et Perrenoud (2005). Selon les auteurs, huit conditions sont nécessaires pour que la situation éducative corresponde à la forme scolaire ; il s'agit d'un contrat didactique entre un formateur et un apprenant, d'une organisation centrée sur les apprentissages, d'une pratique sociale distincte et séparée, d'un curriculum et d'une planification, d'une transposition didactique, d'un temps didactique, d'une discipline et des normes d'excellence. Les auteurs dressent un tableau représentant les principaux traits liés à la forme scolaire dans le contexte de l'école. Nous présentons leurs apports concernant les conditions d'émergence de la forme scolaire dans les deux premières colonnes du tableau ci-dessous. Le parallèle que nous nous proposons d'établir entre leurs apports et l'ETP figure dans la troisième colonne :

Conditions pour la forme scolaire	Maulini et Perrenoud (2005) au sujet de la forme scolaire	Application possible au contexte de l'Éducation thérapeutique
<b>1. Contrat didactique entre un formateur et un apprenant</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut qu'un contrat didactique lie un formateur (maître, professeur, gourou) et un ou plusieurs apprenants (étudiants, élèves, disciples, apprentis), le rôle du premier consistant à partager une partie de son savoir et à favoriser son appropriation par l'apprenant, ce dernier ayant la charge d'écouter, de travailler, de répéter, de chercher à comprendre et à mémoriser, de se prêter à une évaluation en cours de route, bref d'apprendre de façon apparemment visible et contrôlable. »	Selon Authier (2015) le contrat didactique existe en ETP même s'il est souvent tacite.
<b>2. Organisation centrée sur les apprentissages</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut que formateurs et apprenants appartiennent à une organisation structurée autour de l'intention d'instruire et de faire apprendre. À la rigueur, il peut s'agir d'un sous-système d'une organisation plus vaste, à condition qu'elle présente une certaine clôture et soit essentiellement orientée vers la formation ».	Dans le contexte de l'Éducation thérapeutique le but est l'amélioration de l'autonomie de la personne passant par un renforcement de ses compétences en matière de gestion de la maladie. L'organisation est donc structurée autour des apprentissages en lien avec la maladie de manière directe ou indirecte. (Gagnayre & d'Ivernois, 2003) La différence pouvant émerger entre ETP et forme scolaire est le recours récurrent à l'expérience personnelle, au vécu, des apprenants, peu voire pas sollicitée dans la forme scolaire. Comme peuvent d'ailleurs le souligner Vincent <i>et al.</i> (2012) : « L'écolier, être social nouveau lui aussi, vit la forme scolaire comme un enfermement. Il la vit sur le mode de l'ennui. Il est privé des autres activités de la vie sociale auxquelles auparavant il était justement, systématiquement pour ainsi dire, mêlé puisqu'il s'agissait d'apprendre avec, d'apprendre en voyant faire mais aussi en faisant avec, » (2012, p.113)
<b>3. Pratique sociale distincte et séparée</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut que les interactions entre formateurs et apprenants soient considérées comme une pratique sociale spécifique, distincte des autres pratiques (politiques, religieuses, de travail), même s'il y a des liens avec elles, aussi bien dans le registre de la préparation que de la simulation. Il faut que formateur et apprenant puissent s'isoler pratiquement ou symboliquement dans un lieu spécifique, à l'abri d'autres interactions et rapports sociaux. Il faut que le rapport pédagogique jouisse d'une autonomie relative par rapport à d'autres formes de rapports sociaux, de pouvoirs et de contrats. »	La pratique de l'Éducation thérapeutique se déroule dans des espaces précis à l'hôpital ou en dehors mais toujours dans des espaces structurés. Le rapport est majoritairement pédagogique même si des rapports sociaux peuvent émerger (Tourette-Turgis, 2015)
<b>4. Curriculum et Planification</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut que les apprentissages à favoriser fassent l'objet d'une représentation préalable, dans l'esprit du formateur et jusqu'à un certain point de l'apprenant, que l'apprentissage soit planifié. »	Le curriculum existe en ETP, il se concrétise par les programmes nationaux proposés et renvoie à l'éducation formelle tandis que le curriculum caché, se définissant comme « la part des apprentissages qui n'apparaît pas dans l'instruction officielle » (Paratte & Stip, 2012, p.147) est aussi présent par le biais de l'éducation non-formelle (Barthes, 2017). Dans le cadre de l'Éducation thérapeutique les apprentissages sont pensés préalablement par le professionnel, puis explicités de manière claire dans le déroulé de la séance afin que l'apprenant puisse s'approprier pour soi l'apprentissage en question (Ballet, 2019). La différence entre forme scolaire et ETP réside dans la co-construction possible des objectifs et contenus de la séance éducative. (Flora <i>et al.</i> , 2016)

<b>5. Transposition Didactique</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut que les savoirs enseignés et appris aient fait l'objet d'une transposition didactique, d'une codification, d'un découpage, d'une organisation propres à en assurer la transmission et l'assimilation. »	La transposition didactique (Chevallard, 1985) en Éducation thérapeutique est une des conditions pour que la séance éducative puisse tenir les objectifs fixés (Bonnet & Eymard, 2016). La transposition didactique en ETP tient compte de la « transposition didactique externe » grâce à la construction des ateliers et des savoirs à mobilisés et de la « transposition didactique interne » grâce aux « savoirs à enseigner » définis dans les réunions d'équipes permettant la mise en place des ateliers et transmis par les soignants-formateurs durant les ateliers. Dès lors, les savoirs deviennent « des savoirs enseignés » (Authier, 2015, p.195).
<b>6. Temps Didactique</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut que le travail de formation et d'apprentissage s'étende sur une certaine durée, avec une certaine périodicité et un découpage du temps proprement didactique. »	Les ateliers répondent au temps didactique tel qu'il est décrit car l'ETP s'inscrit dans la durée, du fait de son insertion dans le parcours de soin de l'individu, et propose des séances où le savoir est transmis dans une visée d'apprentissage.
<b>7. Discipline</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut qu'il y ait imposition et acceptation d'une discipline intellectuelle et corporelle réputée favorable aux apprentissages, que l'apprentissage soit d'une certaine façon « laborieux », qu'il ne se fasse pas spontanément mais au prix d'une volonté et d'efforts. »	Sur ce point, l'Éducation thérapeutique peut faire preuve de discipline intellectuelle et/ou corporelle selon le modèle d'éducation emprunté et la visée autonomisante de l'atelier.
<b>8. Normes d'excellence</b>	« Pour qu'il y ait forme scolaire, il faut qu'il y ait référence à des normes d'excellence et à des critères d'évaluation permettant de définir et mesurer une progression des apprentissages. »	Les normes d'excellence ne sont cependant pas attendues dans le cadre de l'ETP du fait de l'hétérogénéité des participants (Authier, 2018). Concernant le caractère évaluatif des ateliers d'Éducation thérapeutique, tous ne sont pas dans cette visée. Or, certains ateliers évaluent en T1/T2 les savoirs avant la séance et leur évolution après la/les séance(s). Ces évaluations peuvent être menées par le professionnel et/ou par une recherche scientifique adossée au programme d'ETP (Gremeaux <i>et al.</i> , 2013)

Tableau 1 Conditions pour que la forme scolaire existe (Maulini & Perrenoud, 2005) et notre proposition de transposition au contexte de l'ETP

Notre proposition d'application pour mieux appréhender le concept de forme scolaire dans le cadre de l'Éducation thérapeutique nous conduit à avancer que plusieurs points peuvent se rapprocher, ou au contraire, être opposés par rapport à la forme scolaire. Les éléments qui ne peuvent être associés à la forme scolaire, et propres à ce qui est attendu dans la situation éducative dans le cadre de l'ETP, sont le recours au vécu de la personne, à ses savoirs expérientiels pour construire les séances ainsi que le travail conjoint possible entre apprenant et formateur pour élaborer des objectifs pédagogiques au plus près des besoins des apprenants. Une autre dimension diffère de la forme scolaire ; celle des interactions possibles entre apprenants pour réajuster ou confronter le savoir en question. En outre, les normes d'excellence attendues dans la forme scolaire ne peuvent être transposées au contexte de l'ETP même si ce dernier est soumis à différents scénarios relatifs au milieu scolaire. En effet, la forme scolaire est aussi associée au scénario pédagogique qui se définit comme :

Une description effectuée a priori et a posteriori, du déroulement d'une situation d'apprentissage visant l'appropriation d'un ensemble précis de connaissances, en précisant les rôles, les activités ainsi que les ressources de manipulation des connaissances, outils, services et résultats associés à la mise en œuvre des activités. (Pernin & Lejeune, 2004, [en ligne])

Le scénario pédagogique fait fonction de structure formelle à la situation d'apprentissage (Villiot-Leclerc, 2006, [en ligne]), il guide de la même façon les situations d'apprentissage en ETP ainsi que les « styles pédagogiques » relatifs à la relation éducative (Ballet, 2016, [en ligne]). En ETP, nous pouvons donc retrouver, grâce à ces styles pédagogiques mis en place par les soignants-éducateurs, une logique d'enseignement et/ou d'une logique d'apprentissage (Paquay, 1996). La logique d'enseignement se base sur l'approche des objectifs à atteindre tandis que la logique d'apprentissage prend appui sur des compétences à acquérir, c'est une logique « en rupture avec une logique d'enseignement car il déplace la problématique de l'enseignant vers l'élève. [...] La relation privilégiée n'est plus celle du maître au savoir mais celle de l'apprenant à ce même savoir. » (Tozzi, 1992, [en ligne]). Une didactique de l'ETP semble alors se dessiner notamment grâce aux travaux de Ballet *et al.* (2020), elle serait de type informel et les savoirs en jeu différeraient de la forme scolaire. Nous reviendrons sur ce dernier point lié aux savoirs dans les chapitres qui suivent.

À partir de ce travail d'application de la forme scolaire dans le cadre de l'ETP, nous pouvons avancer que les concepts théoriques issus du milieu scolaire occupent une place considérable dans la construction des séances. Cependant, des rouages spécifiques à la situation d'ETP sont à prendre en considération, c'est pour cette raison que la suite de notre propos s'attache à développer l'environnement didactique et les savoirs en jeu dans les situations d'apprentissage en Éducation thérapeutique. Nous avons proposé dans ce chapitre une mise en relation de travaux ayant porté sur l'ETP, son application à travers la forme scolaire et ses styles pédagogiques et d'apprentissages. Nous mettrons à l'épreuve ces considérations générales lors de l'observation des ateliers prévue dans notre protocole de recherche. Ainsi, cette contextualisation des théories scolaires au contexte de l'ETP permet d'interroger la didactique dans laquelle elle s'inscrit.

### 2.3.2) L'environnement didactique en Éducation thérapeutique

L'environnement didactique se définit comme un espace symbolique où se cristallisent toutes les conceptions du patient et où ses compétences sociales, émotionnelles et cognitives sont sollicitées (Golay & Giordan, 2015). L'environnement didactique doit correspondre aux attentes de la personne, et il convient qu'elle trouve une résonance dans les nouvelles conceptions véhiculées par la situation d'apprentissage, c'est la condition pour



que la capacité d'apprendre soit active. Les savoirs circulants doivent pouvoir être amenés de sorte à ce que chaque apprenant puisse relier son expérience vécue à la conception associée. En ETP, les confrontations peuvent intervenir d'apprenant à apprenant, ceci permet d'observer les conceptions de chacun. Elles peuvent aussi se réaliser entre apprenant et réalité, ainsi les conceptions sont soumises à sa réalité, et enfin les confrontations peuvent être établies entre l'apprenant et les informations circulant dans l'atelier d'ETP. Ces confrontations vont avoir plusieurs buts dont celui de créer un conflit, celui de prendre du recul et aussi de permettre le travail de restructuration du savoir initial. Ainsi l'apprenant peut revenir sur certaines conceptions erronées et en intégrer de nouvelles. Ces différentes relations entre savoir, apprenant et formateur prennent appui sur le triangle didactique issu des travaux de Houssaye (1984) qui mettait en lien savoir, enseignant et élève où trois processus circulaient : former, apprendre et enseigner.

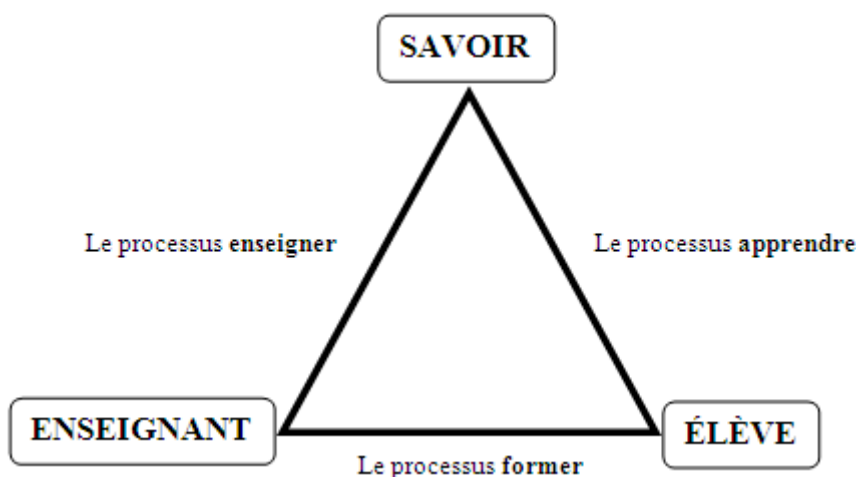


Figure 1 Triangle pédagogique de Houssaye (1984)

Trois processus sont à l'œuvre dans les différentes interactions coexistant dans le triangle développé, le premier processus « enseigner » se situe dans la relation entre le savoir et l'enseignant. Cette posture pédagogique fige l'enseignant dans une pédagogie traditionnelle en se centrant exclusivement sur les savoirs à transmettre. Le processus « former » est une pédagogie laissant le savoir au second plan en mettant l'accent sur la non-directivité de l'enseignant sur l'élève. Ce dernier est plus autonome dans sa posture. Le processus « apprendre » sous-tend le lien entre le savoir et l'élève. Dans cette disposition le professeur sert de médiateur entre l'appropriation du savoir et l'élève. Le niveau d'autonomisation de l'apprenant est élevé grâce au statut d'acteur et de possibilité d'apprendre dans une relation de confiance avec le professeur.

Dans cette perspective, Authier (2015) a adapté le triangle pédagogique, évoqué dans un premier temps par Houssaye (1984), en le transposant à l'ETP et en tenant compte des mêmes processus que sont ceux de former, d'apprendre et d'enseigner. Le changement significatif de cette adaptation se situe au niveau des relations possibles entre chaque élément et l'introduction de la pathologie, du soignant formateur, du patient en lien avec le savoir dans le cadre de l'ETP. Authier (2015) distingue quatre types de relations possibles dans l'atelier d'ETP.

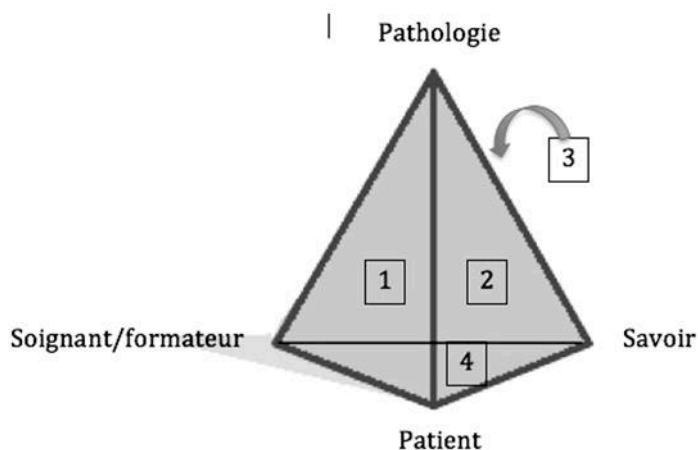


Figure 2 Adaptation du triangle de Jean Houssaye à l'ETP : La pyramide de l'ETP (Authier, 2015)

La première relation (1) est celle du « soignant-formateur/patient/pathologie », c'est une relation où le savoir n'est pas pris en considération. La deuxième relation est celle comprenant le « patient/pathologie/savoir » (2). Cette relation permet d'améliorer l'autonomie de la personne malade donc d'influer sur son niveau d'*empowerment* et ainsi d'améliorer son niveau de littératie en santé (Authier, 2015). Le soignant accompagne l'apprenant dans la construction des apprentissages. La troisième relation s'établit entre le « soignant-formateur/savoir/pathologie » (3), dans cette relation le patient n'a plus sa place et les savoirs académiques dictent la situation d'apprentissage et les savoirs du patient ne sont pas considérés, ce qui a pour effet une absence de prise en compte du travail sur l'autonomisation du patient. La quatrième relation est celle du « soignant-formateur/patient/savoir » (4), dans cette relation les caractéristiques propres à la pathologie ne sont pas prises en compte. Ainsi, les auteurs soulignent que pour cette dernière relation « le chemin vers une plus grande autonomie est plus complexe [...] car il va se dérouler de façon indirecte, sans être en lien avec des préoccupations immédiates dues à la maladie »

(Authier & Berger, 2019, [en ligne]). Ces relations sont à resituer dans l'environnement didactique et permettent de dresser une typologie des relations éducatives en ETP. Cette transposition est un élément important à prendre en compte pour l'observation des ateliers dans le cadre de ce travail de recherche. En outre, les relations ne peuvent se comprendre sans tenir compte des types de savoirs rencontrés dans la situation d'apprentissage.

L'environnement didactique et les relations présents dans la situation d'apprentissage en ETP ont été abordés dans cette partie, or nous avons également constaté que le savoir circulant dans la séance est relativement centré sur les savoirs transmis de l'éducateur à l'apprenant (Balcou-Debussche, 2012). La nature des savoirs en jeu est développée dans la suite de nos propos.

### 2.3.3) Les types de savoirs circulant en ETP

La maladie chronique entraîne une transformation de la personne et cet événement singulier va être considéré comme « une expérience auto-clinique autodidactique qui [...] s'inscrit tout au long de la vie. » (Jouet & Las Vergnas, 2011, p.4). L'ETP dans le parcours de vie est l'occasion d'actualiser, voire de réactualiser, plusieurs types de savoirs (Tourette-Turgis, 2010). En effet, l'auteure rappelle que : « À la différence des savoirs scolaires, les savoirs médicaux, au moment du diagnostic et vraisemblablement tout au long de l'évolution de la maladie, prennent à partie l'être entier dans sa globalité jusqu'à le sidérer et l'inhiber parfois dans son désir de continuer à apprendre ou à savoir » (2010, p.148). Ainsi, l'espace éducatif créé à l'occasion de l'ETP nous interroge sur la place de chaque savoir et dans quelle mesure ils peuvent être réactualisés et remobilisés pour que la personne malade puisse se les approprier.

Les savoirs développés dans le cadre de l'ETP peuvent être de deux natures ; des savoirs profanes et des savoirs académiques (Jouet & Las Vergnas, 2011) issus des apprenants et/ou des soignants. Selon Ballet *et al.* (2020), les savoirs à enseigner sont construits dans les réseaux d'ETP, en concertation avec les équipes soignantes et les personnes dispensant les séances d'ETP. Les savoirs profanes peuvent être des savoir-faire et des savoir-être dans la situation d'apprentissage amenés par les apprenants eux-mêmes. Dans ce cas, les savoirs des personnes malades sont reconnus comme des savoirs issus de l'expérience, des savoirs acquis dans le cadre de l'ETP ou d'un mélange des deux (Ballet *et al.*, 2020). Les soignants quant à eux proposent des savoirs académiques concernant une meilleure gestion de la maladie, ces savoirs peuvent être modelés et enseignés de manière que la personne malade

puisse ancrer l'apprentissage dans le contexte précis de sa vie quotidienne. La mise en commun des savoirs expérientiels des apprenants dans la séance d'ETP permet « au malade lui-même de mieux vivre sa maladie et ses traitements, d'assumer des fonctions de représentations, voire d'intervenir comme formateur, ils peuvent aussi leur permettre de prendre une part intellectuellement active à des protocoles de recherche clinique. » (Jouet & Las Vergnas, 2011, p.11). Ainsi, nous pouvons déduire que l'apprenant arrive avec une expérience potentiellement porteuse de savoirs, c'est dans cette logique que D'Ivernois et Gagnayre (2008) disent du patient qu'il « n'est jamais vierge de toute expérience, ni de savoir par rapport à sa maladie » (2008, p.45). Ainsi l'ETP va être le lieu de rencontre symbolique et physique des savoirs déjà présents et à venir.

Les gens ne savent pas qu'ils savent. Il s'agit d'être opportuniste : utiliser les connaissances des gens, mais qu'ils ne savent pas qu'ils ont. Les gens ont l'expertise expérientielle, mais ils n'ont pas la conscience de l'avoir. Le travail du professionnel consiste à faire émerger cette expertise chez la personne ou dans le groupe, pour lui permettre de trouver les solutions. (Le Bossé, 2012, [en ligne])

Telle est la définition de l'expérience et de sa mise en mots par l'auteur. Cette citation montre tout l'intérêt d'un travail coconstruit entre apprenant et éducateur. Elle nous permet de deviner le rôle crucial du vécu de l'individu dans la projection dans la réalité des savoirs d'expérience. Nous reviendrons plus en détails sur ce type de savoirs dans les prochains chapitres. Ce travail de remobilisation des souvenirs, vécus, perceptions et connaissances n'est pas automatique, il nécessite une réorganisation mentale pour passer de soi au monde. Les professionnels de terrain peuvent utiliser différents supports pour faire émerger cette mise en mots. Les supports que nous allons tenter d'identifier dans notre travail sont l'usage de supports d'information, d'animation ou d'évaluation utilisés par les professionnels de l'ETP en situation d'apprentissage (Fournier *et al.*, 2007).

Il convient de s'attarder quelque peu sur la notion d'expérience telle qu'elle peut être définie par Cadière (2017), ainsi « l'expérience est dans la subjectivité du sujet une donnée (consciente ou inconsciente) qui a pour fonction de servir de référence dans un ici et maintenant qui s'interroge pour faire et agir » (2017, p.10-11). Tout le monde a une expérience sur telle ou telle situation, événement, relation, etc., mais le glissement jusqu'au savoir expérientiel n'est pas automatique et concerne seulement les personnes rentrant dans un processus d'extériorisation de l'expérience, de partage et de transmission au monde social. Dans le contexte de l'Éducation thérapeutique, la mise en mots de l'expérience est une activité associée au savoir expérientiel et ce dernier est perçu comme « le savoir que

l'on attribue à l'expérience, produit par l'expérience, est à la fois connaissance de soi et connaissance du monde » (*ibid*, 2017, p.11). Le savoir expérientiel en ETP a de multiples buts dont celui de développer de nouvelles compétences, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie et de tendre vers le partage de savoirs (Jouet & Las Vergnas, 2011) dans des situations informelles. À cet égard, la subjectivité de l'apprenant est un élément central à prendre en compte car « tout se passe comme si l'expérience acquise en soi, était la condition et la garantie d'un « pouvoir d'agir » (Cadière, 2017, p.10). Cependant, Chalmel (2018a) souligne l'importante différence entre expérience et savoirs expérientiels. Pour l'auteur, la transmission de l'expérience ne peut s'affranchir du recours au récit et pour passer de l'état d'expérience à un savoir expérientiel, l'individu doit opérer une construction et un travail sur sa propre personne.

Afin de faire émerger le savoir expérientiel dans un atelier d'Éducation thérapeutique, Jodelet (2017) propose de « dessiner un cadre qui prenne en considération : le type de maladie concerné ; les représentations sociales mobilisées pour l'aborder ; les échanges intervenant au sein de la relation soignant/soigné ; les échanges intervenant dans l'interaction avec l'entourage [...] et enfin, le contexte de vie des malades » (2017, p.288). Le cadre permettant de faire circuler le savoir expérientiel fait écho à la reconnaissance des savoirs narratifs, appelés aussi savoirs biographiques, dans la situation d'apprentissage en ETP. Le professionnel de santé, éducateur, dispose d'une identification de la personne se déclinant sur plusieurs dimensions : « En tant qu'individu, il est identifié d'emblée à sa maladie, puis, associés aux données sur la pathologie, les traitements, les récurrences et l'état clinique, des éléments biographiques et sociologiques constituent un savoir sur le patient préalable à toute rencontre. » (Leboul & Doucet, 2012, p.26). L'apprenant quant à lui détient une nouvelle posture « d'acteur voire d'auteur sur sa formation pour rentrer dans un processus d'acculturation » (Chalmel, 2018a, p.136). Cette prise de conscience, selon l'auteur, renvoie à la notion « d'être agissant, capable d'influencer et de comprendre le jeu relatif entre l'évolution de la société (moi social) et la sienne propre (moi) » (Chalmel, 2018a, p.136). Cependant, cette prise de conscience dépend du lieu où se déroule l'ETP, Tijou-Traoré (2010) dans son étude relate que les apprenants ne considèrent pas tous qu'expérience et savoir des autres personnes diabétiques soient efficaces dans la gestion de la maladie. Les apprenants du milieu hospitalier « ne font pas l'expérience des pratiques sociales autour d'un lieu de savoirs profanes » tandis que les apprenants hors milieu hospitalier « mobilisent des savoirs d'expérience qui ne sont pas issus d'un savoir médical et de ce fait sont moins, ou

ne sont pas, légitimes » (Tijou-Traoré, 2010, p.68). Le lieu et le type d'apprenant semblent différer selon que l'action se déroule en contexte hospitalier ou non. Ce point est à prendre en compte dans notre recherche du fait que les ateliers proposés se déroulent exclusivement hors de l'hôpital.

Nous avons pu voir jusqu'à présent que les situations d'ETP peuvent être rapprochées sur certains points à la forme scolaire mais que l'environnement didactique propre à cette éducation existe. Le contexte formel de la forme scolaire ne peut être plaqué à la situation d'ETP car elle ne repose pas sur une éducation formelle mais bel et bien sur une oscillation entre éducation non-formelle et informelle. Le triangle didactique et sa revisite par Authier (2015) nous laisse penser que les processus d'enseigner, de former et d'apprendre se retrouvent dans la didactique propre à l'ETP mais que l'intégration de la maladie redéfinit les relations éducatives dans la situation d'apprentissage. L'expérience de la maladie comme élément de rupture identitaire conduit à interroger le rôle prépondérant des savoirs expérientiels dans l'appropriation pour soi des savoirs enseignés.

Nous avons pu voir dans cette partie toute l'importance d'une prise en compte de la forme scolaire pour comprendre si l'ETP est aussi soumise à cette dernière comme peut l'être l'école. La didactique de l'ETP est développée et devient un élément concret dans les recherches récentes (Authier, 2015 ; Ballet *et al.*, 2020), ce qui nous permet d'inclure cette dimension didactique à nos recherches. Enfin, les différents savoirs mobilisés dans les situations d'apprentissage permettent d'ouvrir la voie à une appropriation des savoirs permettant le renforcement de compétences propres à l'ETP. Ce sont justement ces dernières que nous développons dans la partie suivante.

### 3) Les compétences visées par l'Éducation thérapeutique

#### 3.1) Un processus d'activation des compétences psychosociales

La partie précédente nous a permis de comprendre que les séances en Éducation thérapeutique s'orientent vers une approche centrée sur le patient et que le patient a déjà des compétences. Il s'agit donc de l'accompagner pour qu'il (ré)active, se (ré)approprie, les informations, les gestes et les compétences lui permettant de mieux gérer sa maladie. Ainsi, ces habilités sont pensées dans une perspective de compétences à développer tout au long de

la vie (*life skills*) notamment dans l'apprentissage scolaire et la santé (Fortin, 2013 ; Lamboy, 2021). Par « compétences » nous entendons les compétences psychosociales, qui sont définies par l'OMS de la façon suivante :

La capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adaptant un comportement approprié et positif, à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. Les compétences psychosociales ont un rôle important à jouer dans la promotion de la santé dans son sens le plus large, en termes de bien-être physique, mental et social. (1993, [en ligne])

L'OMS distingue trois catégories de compétences (les compétences émotionnelles, les compétences cognitives et les compétences sociales) et cinq sous-catégories dans les compétences psychosociales : savoir résoudre des problèmes/savoir prendre des décisions, avoir une pensée créative/avoir une pensée critique, savoir communiquer efficacement/être habile dans les relations interpersonnelles, avoir conscience de soi/avoir de l'empathie, savoir réguler ses émotions/savoir gérer son stress. Cette inscription des compétences psychosociales comme but à atteindre dans les programmes d'ETP peut s'imposer comme injonction aux compétences d'autosoins pour tendre vers une responsabilité individuelle du patient plus importante. Or, « les compétences psychosociales renvoient pourtant à un enjeu important pour l'ETP puisqu'elles sont censées aider les patients à mieux s'adapter à la maladie et aux traitements associés » (Fonte *et al.*, 2017, p.418). Les compétences psychosociales sont regroupées par d'Ivernois et Gagnayre (2011) en huit catégories et sont appelées les « compétences d'adaptation » dans le cas des maladies chroniques :

- 1) informer, éduquer son entourage – 2) exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage – 3) utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits – 4) analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement – 5) faire valoir ses choix de santé – 6) exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement – 7) établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie – 8) formuler un projet, le mettre en œuvre.

Pour affiner les définitions, parfois trop restrictives, développées par l'OMS, Fonte *et al.* (2014) ont effectué une catégorisation des compétences psychosociales grâce à une revue de la littérature concernant les interventions en ETP et le diabète. Cet état des lieux sur les définitions possibles du concept de compétences psychosociales dans le monde de la recherche ont permis de distinguer trois catégories : communication et relation

interpersonnelle, prise de décision et esprit critique, gestion de soi. Le tableau suivant permet de préciser encore chaque catégorie pour chacune des dimensions :

Communication et relation interpersonnelle	Prise de décision et esprit critique	Gestion de soi
<p><b>Compétences de communication interpersonnelle :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les différents styles de communication (agressif, autoritaire, passif) et connaître leurs effets [27].</li> <li>• Gérer les moments difficiles ou gênants dans les discussions sur sa propre maladie [27].</li> <li>• Prendre l'habitude de s'exprimer sur les difficultés, les besoins et les émotions ressenties liées au diabète [48].</li> <li>• Surmonter la honte de son diabète et la crainte de ne pas être accepté par autrui [49].</li> </ul> <p><b>Compétences de refus ou de négociation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Résoudre les conflits en identifiant les différentes sources de conflits (évitement, confrontation, humour) [27].</li> <li>• Résister à l'influence des pairs (drogue, alcool, alimentation) et savoir résoudre les conflits qui peuvent émerger [26].</li> </ul> <p><b>Compétences de recherche de soutien social et d'éducation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communiquer avec les professionnels de santé au bon moment pour obtenir assistance face aux difficultés [14].</li> <li>• Rechercher l'appui d'autres diabétiques pour : réduire le sentiment d'isolement, partager informations et idées sur la façon de vivre sa maladie [55].</li> <li>• Mieux accepter la maladie, améliorer sa confiance en soi et évaluer ses capacités [49].</li> <li>• Éduquer et informer son entourage pour les amener à devenir plus compréhensifs face à la maladie et face aux difficultés quotidiennes dans l'autogestion [57].</li> </ul>	<p><b>Compétences de prise de décision et de résolution de problème :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acquérir de l'autonomie et des responsabilités pour les décisions prises dans l'autogestion de la maladie [55].</li> <li>• Exprimer, poser et évaluer les difficultés quotidiennes liées au diabète [68].</li> <li>• Définir les problèmes et leurs conséquences pour prendre des décisions adaptées [28].</li> </ul> <p><b>Compétences d'esprit critique :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les situations sociales problématiques (influence des pairs, pression sociale) pouvant nuire à la gestion du diabète pour trouver des solutions [57].</li> <li>• Identifier les émotions et les pensées négatives (exagérations, attentes irréalistes, réactions excessives) et connaître leurs effets sur le comportement et la gestion du stress [27, 28, 58].</li> <li>• Contester et restructurer les pensées négatives en se basant sur les faits et en développant une réflexion plus réaliste de la situation [28].</li> </ul>	<p><b>Compétences pour assumer le contrôle ou amorcer une transformation :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouver des sources de motivation et des moyens de développer l'estime de soi [55].</li> <li>• Être à l'écoute de son corps pour reconnaître les signaux corporels qui annoncent une glycémie faible ou élevée [30, 31].</li> <li>• Définir des objectifs à atteindre en fonction de ses besoins et évaluer les progrès réalisés [44].</li> <li>• Connaître ses propres contraintes dans la gestion de sa maladie [12].</li> </ul> <p><b>Compétences pour la gestion du stress et des émotions liées au diabète :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire de la relaxation pour diminuer le stress causé par le diabète [12, 27] et la peur de l'hypoglycémie [10].</li> <li>• Gérer l'impact psychologique et émotionnel causé par des difficultés de l'autogestion [14].</li> <li>• Connaître les causes extérieures à soi qui génèrent le stress [12].</li> </ul>

Figure 3 Catégorisation des compétences psychosociales (Fonte et al., 2014, p.770)

La première colonne présente les compétences de communication et de relation interpersonnelle, elles se déclinent en trois catégories spécifiques que sont les compétences de communication interpersonnelle qui renvoient à la manière dont l'individu va pouvoir conscientiser et communiquer sa maladie pour soi d'une part et d'autre part à autrui. La deuxième catégorie identifiée dans cette première colonne réunit les compétences de refus ou de négociation se caractérisant par la capacité pour la personne de résoudre les conflits externes pouvant impacter sa qualité de vie. La troisième catégorie concerne les compétences de recherche de soutien social et d'éducation, cette catégorie est globale du fait qu'elle impacte autant la bonne communication sur sa maladie avec les professionnels de santé, les pairs, les proches et soi-même.



La deuxième colonne inclut la prise de décision et l'esprit critique qui permettent d'illustrer deux compétences : les compétences de prise de décision et résolution de problèmes permettent une plus grande autonomie dans la gestion de la maladie et dans les décisions la concernant. Les compétences d'esprit critique sous-tendent le développement d'une meilleure identification des situations et émotions négatives pour les éviter ou les minimiser.

La troisième colonne concerne la gestion de soi qui se décline en deux compétences spécifiques : les compétences pour assumer le contrôle ou amorcer une transformation, il s'agit là de connaître les limites de son corps et de son esprit par rapport à la maladie pour gagner en motivation et ainsi mieux contrôler son diabète, et les compétences pour la gestion du stress et des émotions liées au diabète. Cette gestion passe par une diminution du stress et un travail sur l'impact psychologique de la maladie. Nous nous appuyons sur cette catégorisation pour notre travail de recherche

Le développement des compétences psychosociales est le but visé par l'Éducation thérapeutique, c'est ce qui est mis en évidence dans l'étude de De la Tribonnière (2020) qui porte sur vingt-six Unités Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) en France et qui fait un état des lieux d'ateliers d'ETP tenant compte des compétences psychosociales. L'enquête souligne également que bon nombre d'ateliers sortent du champ de la médecine au profit du bien-être passant par des thérapies non-médicamenteuses, ce qui laisse entendre que l'Éducation thérapeutique s'inscrit dans le registre de la médecine intégrative (*ibid*). La médecine intégrative « prend en charge les patients sur le plan physique mais également émotionnel, spirituel et environnemental [...] Les soignants tiennent compte des croyances et des conceptions personnelles de la santé de chaque patient ainsi que de ses habitudes thérapeutiques. Ceci explique les variations des pratiques selon les régions ou pays. » (Bagot *et al.*, 2021, p. 217).

Ainsi, nous tendons vers une approche relative à l'expérience de la personne et une orientation théorique sur les principes de l'école de Genève qui développe un modèle humaniste où les finalités de l'ETP sont définies ainsi :

Permettre à la personne malade de reconstruire un parcours de vie, une identité, et ceci grâce à la relation considérée comme un soin (la relation est thérapeutique) et à l'apprentissage des savoirs externes et internes. Ceci d'autant que l'intrusion de la maladie dans la vie d'un individu vient en interroger le sens, le projet. Alors le patient peut rester le sujet de son histoire. Comment donner du sens à ce qui m'arrive, en tant que patient vivant mon histoire ? » (Golay *et al. in* Grimaldi, 2017)

Pour se détacher de cette vision encore trop centrée sur les compétences à atteindre sans prendre en compte l'expérience de l'individu liée aux commandes institutionnelles et gouvernementales, Gross (2020) utilise la notion de capabilités, entendue comme invitant à penser « le rôle capacitant du système de santé et sa responsabilité dans les situations individuelles » (2020, p.21). La notion de compétence psychosociale est soumise à des critiques notamment sur son aspect trop figé qui ne permettrait pas de laisser place à l'émancipation de la personne :

À l'écart d'une représentation controversée (car figée) de la notion de compétence psychosociale qui tend à ruiner les effets de l'émancipation, l'usage du langage, au contraire, mobilise la sémiotisation des expériences et inscrit la narration dans le champ valorisant à la fois les aptitudes et les capabilités (Hardy & Eneau, 2017, p.55)

L'apprentissage sur la maladie et sur soi ne peut rester limité au seul espace-temps de la séance éducative. C'est dans cette perspective que Tourette-Turgis et Thievenaz (2012a) soulignent l'importance de la prise en compte de la « reconnaissance du travail du patient » par les professionnels de santé. En effet, cette reconnaissance serait une condition pour que « le patient mobilise un ensemble de compétences qui se développent à l'occasion d'actions de transformations de soi » (*ibid*, 2012, p.3). Les transformations sont liées aux parcours de la personne malade et ses constructions et déconstructions de savoir-faire et de savoir-être. Le patient devient détenteur d'un savoir et d'une position qui était jusque-là réservée aux professionnels de santé, un apprentissage réussi sur sa maladie est ce qui va permettre au patient de devenir expert de cette dernière. Ce statut novateur est l'occasion de repenser la place du malade, justement non plus comme une personne incapable, diminuée, vulnérable mais comme détenteur d'un savoir qu'il peut valoriser, transmettre et valider par le biais d'un diplôme universitaire (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012a). Ainsi la notion de patient-expert est intégrée dans notre travail car nous la considérons comme le pallier permettant une pleine autonomie sur sa santé et ses choix de vie, nous la rattachons au stade d'*empowerment* le plus élevé selon les travaux de Fayn *et al.* (2019), que nous développerons dans les chapitres suivants, et au statut de maladie-métier proposé par Herzlich (1969). Le patient-expert serait l'aboutissement d'un développement optimal de la littératie en santé conduisant à un niveau d'*empowerment* élevé et réduisant les inégalités de santé (Coulter & Ellins, 2007). La réflexion des auteurs sur le rôle des niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* de la personne sur ses choix de santé et sur les effets des inégalités de santé est ce que nous proposons également dans notre travail. Ainsi, la suite de notre propos

s'attardera à développer les éléments théoriques permettant de définir l'*empowerment* et la littératie en santé.

### 3.2) Le pouvoir d'agir

Le terme de pouvoir renvoie à une potentielle perte ou à un gain de ce dernier au gré des expériences de l'existence. L'agir quant à lui est synonyme d'action. La conscience de ce pouvoir d'agir est historiquement ancrée dans les différentes sphères de la société. Dans le domaine de l'éducation, dès les années soixante-dix, les travaux de Paulo Freire suggèrent un accès au savoir pour tous et notamment pour cette partie de la population qu'il nomme « les opprimés » ; ne faisant pas référence exclusivement à la classe ouvrière, ce terme permet d'être la voix de plusieurs groupes sociaux subissant une oppression, un rapport de pouvoir entre dominant et dominé laissant ainsi apparaître la présence d'un potentiel oppresseur. C'est dans cette relation duelle que l'émancipation est possible, grâce à ce processus de conscientisation et dans une démarche d'éducation libératrice incluant pleinement la personne victime d'oppression dans son développement et dans sa mise en place. La pédagogie des opprimés repose sur plusieurs pratiques, elle est adaptée à tous les publics même ceux qui ne savent ni lire, ni écrire. Dans cette perspective émancipatrice, la pédagogie d'Ira Shor basée sur l'«*Empowering Education* » (1997) suivra les principes développés par la pédagogie des opprimés.

Les deux modèles développés par Shor et Freire ont un objectif commun : l'émancipation des personnes. C'est dans les années 1970 que l'*empowerment* se développe aux États-Unis sous l'impulsion des populations réprimées comme ce fut le cas avec le mouvement féministe ou le mouvement black power dont l'ouvrage *Black Empowerment : social work in oppressed community* de Barbara Solomon (1976) permettra d'extraire une définition effective du concept dans le monde de l'intervention sociale. L'*empowerment* est un terme polymorphe utilisé dans plusieurs contextes formels et informels. Rappaport (1987) définit l'*empowerment* comme un processus par lequel les personnes, les organisations et les communautés acquièrent le contrôle des événements qui les concernent. L'*empowerment* peut être associé à plusieurs dimensions psychologiques de l'individu comme peuvent l'avancer Perkins et Zimmerman (1995) ; telles que l'estime de soi, l'auto-efficacité, la

compétence et le *locus of control*<sup>3</sup>. La traduction du terme *empowerment* est complexe et Bacqué et Biewener (2013) l'expliquent de la manière suivante :

Plusieurs formulations ont été proposées, parmi lesquelles « capacitation », « empouvoirement », « autonomisation » ou « pouvoir d'agir ». Mais les termes « autonomisation » et « capacitation », s'ils indiquent bien un processus, ne font pas référence à la notion de pouvoir qui constitue la racine du mot ; et les expressions « pouvoir d'agir » ou « pouvoir d'action » ne rendent quant à elles pas compte du processus pour arriver à ce résultat et de sa dimension collective (Bacqué & Biewener, 2013, p.25).

Nous pouvons constater la difficile traduction en français du concept, du fait de l'incompatibilité entre les politiques existantes en France et la définition même du mot qui trouve cependant un réel écho dans les pays anglo-saxons. Depuis les trente dernières années, l'autonomie du patient est le but recherché, c'est aussi un héritage du néolibéralisme des actions et politiques publiques qui instrumentalise l'*empowerment* comme moyen d'action pour tendre vers l'efficacité économique. Selon Bacqué et Biewener (2015), trois axes dans l'*empowerment* sont présents pour tenter de clarifier les différents usages du terme par rapport à son histoire : le premier axe renvoie au modèle radical initié par les mouvements féministes et les pédagogies du Sud, ainsi ce modèle est une critique du capitalisme et renvoie à la lutte pour l'émancipation des communautés dans une perspective de transformation sociale. Le deuxième axe mis en évidence est le modèle libéral aussi appelé social-libéral qui prend en compte les libertés individuelles dans une perspective de cohésion sociale, de cette manière l'*empowerment* est représenté comme la capacité de choix ou encore l'égalité. Le troisième axe est celui du néolibéralisme qui fait référence à :

Une logique de gestion de la pauvreté et des inégalités, d'exercer leurs capacités individuelles, et de prendre des décisions « rationnelles » dans un contexte d'économie du marché [...] pour permettre aux individus d'avoir accès au pouvoir signifie dans cette acception être intégré au monde du travail et de la consommation, trouver sa place dans l'économie de marché (Bacqué & Biewener, 2013, p. 29)

Cette appropriation du terme par la sphère managériale et politique a eu tendance à vulgariser l'image du concept voire à le détourner de son acception d'origine (Bacqué & Biewener, 2013). Même si des auteurs s'accordent à penser que le développement de l'autonomie et du bien-être, sous-tendant le développement de l'*empowerment*, sont considérés comme une

---

<sup>3</sup> Le lieu de maîtrise ou *locus of control* est développé par Rotter en 1954, il fait référence aux croyances qui influencent les choix de vie, le locus peut être interne ; ce sont les choix et actions personnels qui ont un impact sur la vie de la personne ou il peut être externe et ce sont les événements sur lesquels la personne n'a pas d'emprise qui déterminent l'issue d'une situation donnée.

injonction sociale (Jouve, 2006 ; Genard, 2007). L'*empowerment* dans le domaine de la santé est soumis à des critiques similaires. C'est ce que souligne Guirimand (2015) en prenant pour exemple le dispositif Télésage basé sur une télésurveillance et un suivi téléphonique de l'observance thérapeutique des patients greffés et diabétiques. Ainsi, l'infirmier se place dans un nouveau rôle, celui de « *case manager* » :

La logique d'action mobilisée n'est plus celle de l'autonomie du patient visée par l'éducation, mais la discipline. Une part de la responsabilité individuelle du patient (de son état de santé) est déléguée au *case manager*. Le patient est dépossédé de son rôle de patient sentinelle et d'une partie de son auto-normativité. La surveillance redevient la technologie du pouvoir biomédical. La confiance entre le soignant et le malade chronique, pourtant centrale dans la relation éducative, disparaît. S'y substitue la suspicion de celui qui surveille et de celui qui est surveillé [...] [Les soignants] sont assujettis et instrumentalisés par le biopouvoir et son autorité. Comment peuvent-ils dès lors prétendre émanciper le patient chronique alors qu'ils sont eux-mêmes enclavés dans leur pratique ? (2015, p. 70)

Cette dérive de l'Éducation thérapeutique et du détournement de la notion d'*empowerment* nous montre l'importance de cadrer cette pratique émancipatrice de l'ETP au niveau des politiques publiques dans une perspective de démocratie participative, agissant de cette manière à un niveau communautaire et individuel. Cette prise en compte des différentes sphères sociales n'est pas sans rappeler la dualité existante entre objectivation et subjectivation. En effet Collinet et Delalandre (2014) montrent que cette oscillation complexe est pour la plupart du temps dû à une utilisation de méthodes quantitatives effaçant peu à peu l'individualité de la personne au profit de résultats se basant sur des moyennes et des variables liées à des indicateurs de bien-être. Ce qui a pour effet de neutraliser voire d'ignorer « la complexité des parcours de vie » et « gomme en définitive les différences individuelles, en mettant en avant des tendances globales et des interdépendances entre variables » (2014, p.459). Le concept de patient-expert, que nous avons évoqué précédemment, est perçu alors comme une tentative d'assujettir le patient à sa maladie et de ne construire son existence qu'à travers cette dernière sans possibilité d'en sortir (Grimaldi, 2017). Tourette-Turgis (2010) évoque cependant la démarche suivante lorsqu'elle parle du patient-expert : « Désirer autonomiser le patient dans un système organisé autour de la soumission et de la dépendance revient à faire porter au patient un poids qui n'est pas le sien. Le libérer de ce poids supposerait une révolution dans l'organisation du système de soin. » (2010, p.141).

Dans notre travail de recherche, nous orientons nos outils de mesure sur des aspects qualitatifs prenant en compte les parcours de vie hétérogènes. Nous nous positionnons sur

une approche subjective pouvant ainsi détourner les critiques actuelles liées au concept d'*empowerment*. Ainsi, pour notre étude nous utilisons comme traduction française le terme de pouvoir d'agir pour désigner l'*empowerment*, comme le suggère Le Bossé (2003) qui conseille de : « traduire la notion d'*empowerment* par l'expression pouvoir d'agir dans la mesure où le terme pouvoir vise ici cette nécessité de réunir les ressources individuelles et collectives à l'accomplissement de l'action envisagée » (2003, p.45).

Ninacs (2008) distingue trois types d'*empowerment* :

- L'*empowerment* individuel, qui se centre sur la personne et repose sur le passage de l'individu n'ayant pas de pouvoir d'agir à celui qui a du pouvoir d'agir et peut avoir un impact sur ses choix. Cette notion fait référence à l'estime de soi, à la participation, aux compétences pratiques et à la conscience critique qui s'entrecroiseraient dans un processus d'interaction permanent. (Ninacs, 2010, [en ligne]).
- L'*empowerment* communautaire, qui représente l'*empowerment* au niveau d'un groupe d'individus. Grâce au développement du pouvoir d'agir, il va permettre une autonomisation de la communauté et un renforcement des choix en faveur du groupe d'individus.
- L'*empowerment* organisationnel se base sur les mêmes principes que l'*empowerment* communautaire mais il s'instaure au niveau des organisations.

Au niveau individuel, les maladies chroniques sont vectrices de changement dans la vie de la personne, l'*empowerment* peut ainsi être considéré comme un processus ou comme un résultat (Doumont *et al.*, 2002b). L'*empowerment* permet de glisser d'une vision de compliance au traitement du patient à une vision centrée sur « sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie » (Gibson, 1991). L'*empowerment* permet de se détacher de la vision paternaliste de l'accompagnement thérapeutique en se centrant sur une approche qui place l'individu au cœur de son propre changement. Dans le domaine de la santé, l'autonomie de la personne doit concerner toutes les décisions au cours de son existence et dans ses différents parcours notamment quand celle-ci fait l'expérience de la maladie. Dans le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé (2016, [en ligne]) l'*empowerment* est défini comme un : « processus dans lequel des individus et des groupes agissent pour gagner la maîtrise de leurs vies et

donc pour acquérir un plus grand contrôle sur les décisions et les actions affectant leur santé dans le contexte de changement de leur environnement social et politique ». Mais de nombreux acteurs et auteurs pointent du doigt cette normativité pour tendre vers l'autonomie, elle serait donc à considérer comme une injonction issue des politiques publiques qui de la sorte ferait reposer tout le poids de la responsabilité individuelle sous couvert d'une autonomie quasi prescrite (Calvès, 2009). Les sujets vulnérables cumulant précarité, maladie et autres problématiques sociales connaissent dès lors une double peine :

Ils sont au contraire désignés dans le discours social comme ceux qui sont des obstacles à la production d'un monde sûr, rationnel, et moral. Dans cette logique, ces acteurs ne peuvent être que gouvernés, dirigés, éduqués, soignés par des experts qui leur imposent leur propre organisation du soin, de l'éducation, en leur attribuant un statut de bénéficiaire, d'allocataire qui, dans tous les cas, les prive ou les ampute de leur pouvoir d'agir pour une durée indéterminée. (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2012b, p.144)

Dans l'analyse de la littérature scientifique effectuée par Aujoulat *et al.* (2007b), plusieurs types d'*empowerment* sont répertoriés, notamment l'*empowerment* orienté sur les objectifs éducatifs. C'est une approche centrée sur le patient qui se dessine à travers ce type d'*empowerment*, il prend appui sur le développement des compétences psychosociales passant par des réflexions permanentes de l'apprenant et du professionnel de santé oscillant entre séances d'ETP collectives et individuelles.

L'*empowerment* individuel comporte trois dimensions principales : une première dimension dite intra-personnelle, c'est-à-dire qui renvoie aux perceptions et aux représentations qui les sous-tendent ; une deuxième dimension dite interactionnelle relative aux connaissances et aux habiletés développées ; une troisième dimension dite comportementale, en d'autres mots relative aux actions de participation réalisées par les personnes (Le Bossé *et al.*, 2004). Wallerstein (2006, [en ligne]) mentionne que l'*empowerment* du patient dans les actions en santé permet une meilleure gestion de la maladie par l'autorégulation, un meilleur usage des services de santé et une meilleure santé mentale.

L'*empowerment*, le pouvoir d'agir de l'individu, ne peut être prescrit mais envisagé de manière respectueuse et éthique de sorte à favoriser son développement. Nous voyons dans le renforcement de l'*empowerment* dans le parcours de vie de l'individu une façon de saisir la phénoménologie des expériences vécues. En effet, l'*empowerment* est un sentiment perceptible à un instant donné mais il peut aussi émerger tout au long du parcours de l'individu de manière plus ou moins marqué. Pour ce faire, Fayn *et al.* (2019) ont développé

un modèle de l'*empowerment* de la personne malade chronique composé de quatre composantes et de neuf étapes articulées de la manière suivante :

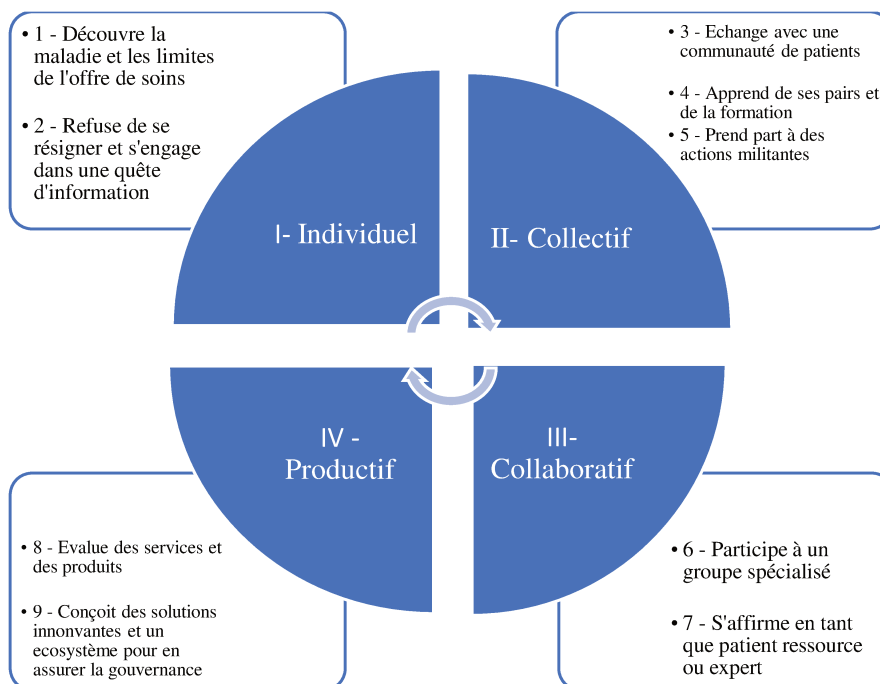


Figure 4 Modèle de l'*empowerment* du malade chronique (Fayn et al., 2019) (notre traduction)

Ainsi, nous pouvons voir que les quatre sortes d'*empowerment* mises en évidence par les auteurs sont : l'*empowerment* individuel, collectif, collaboratif et productif. L'*empowerment* individuel conduit la personne à entrer dans un processus d'augmentation du pouvoir d'agir sur sa maladie. L'*empowerment* collectif induit une participation à des actions collectives et une prise de pouvoir grâce à ses pairs. L'*empowerment* collaboratif permet une réelle prise de position en tant que patient-expert et un investissement plus poussé dans la démarche de développement de savoirs en lien avec sa maladie. Enfin, l'*empowerment* productif suggère une participation active dans de nouvelles expérimentations liées à la maladie (nouveau traitement, nouveau dispositif...) et une participation dans le domaine de la recherche et notamment celle de la recherche-action.

L'*empowerment* individuel peut être rapproché de la notion d'auto-efficacité introduite par Bandura (1977-2002) dans sa théorie sociocognitive. L'auto-efficacité est définie par Bandura (1997) en ces termes : « les croyances dans ses propres capacités à organiser et exécuter les séquences d'action propres à obtenir certains résultats » (1997, p.3). Ainsi l'individu croit avoir les capacités ou non de faire une action (en l'occurrence un comportement spécifique). Cette notion d'auto-efficacité peut faire écho à celle de contrôle.



Cependant, Aujoulat *et al.* (2008) différencient l'*empowerment* du contrôle dans le sens où l'*empowerment* se développe dans un double processus de transformation de soi : le premier processus repose sur le « *holding on* » c'est-à-dire une façon de s'accrocher aux représentations de soi et à ses rôles passés pour mieux comprendre et apprendre sur l'évènement maladie. Le deuxième processus prend appui sur le « *letting go* » qui permet de lâcher prise et de cette manière de renoncer au contrôle afin « d'intégrer la maladie et les frontières liées à la maladie comme faisant partie d'un moi réconcilié » (2008, p.1228). Ainsi, le premier processus se réfère au sentiment de contrôle afin de séparer les identités liées au moi avant et après la maladie et le deuxième participe à une réconciliation des deux identités qui, au contraire, demande un sentiment de lâcher prise tendant vers « l'acceptation pour soi que tout n'est pas contrôlable » (*ibid.*, p.1228). De cette manière, la prise de contrôle et l'acceptation d'un abandon du contrôle participe à l'*empowerment* de la personne. Il est question de comprendre l'*empowerment* comme un processus individuel, propre à chacun, qui se manifeste de manière tout à fait différente selon les expériences de vie et qui rythme les différents parcours dans l'existence de la personne. Mais aussi, comme nous pouvons le voir dans le modèle développé par les auteurs, c'est un processus dynamique en interaction avec les différents types d'*empowerment* identifiés.

L'*empowerment* entretient des liens étroits avec le rapport au savoir et à l'éducation :

Il y a d'abord le processus d'auto-*empowerment* qui se réalise par une croissance intérieure continue de la personne, peu importe le moyen facilitateur qui fonctionne pour elle. Par exemple, l'éducation est un véhicule important. Lorsque les personnes sont exposées à des apprentissages nouveaux, leur sens de la confiance et du pouvoir conféré par l'utilisation de leur connaissance grandit, ce qui conduit à élargir le sens de l'*empowerment* (surtout si l'apprentissage a lieu dans un climat positif et de soutien). (Klein & Ducroux-Biass, 2009, p.66)

Si l'éducation permet de faire émerger l'*empowerment*, l'espace éducatif que constitue la situation d'apprentissage en ETP est un lieu potentiellement propice pour que les individus puissent accroître leur pouvoir d'agir. Pour notre travail, nous centrons notre approche sur l'*empowerment* individuel grâce à l'approche biographique et sa résonance avec l'*empowerment* collectif lors de l'observation des ateliers d'ETP.

L'*empowerment* est donc un sentiment s'apparentant à une autonomisation, à une meilleure efficacité sur la gestion de sa maladie, cependant il est important de pouvoir saisir l'intérêt d'une prise en compte du *powerlessness* dans le vécu de la personne. Selon Aujoulat (2007), la première étape pour tendre vers l'*empowerment*, le *powerlessness*, se traduit par le sentiment d'impuissance. L'*empowerment* a pour point de départ une situation ou un

environnement qui suscite chez un groupe ou chez une personne au sein d'un groupe, un sentiment de non-efficacité et d'impuissance. Ce sentiment de *powerlessness* est entendu comme étant indissociable de la notion de souffrance :

La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi. (Ricoeur, 1990)

C'est à travers le concept de *powerlessness* que l'*empowerment* trouve une réelle définition, comme peuvent le souligner Aujoulat *et al.* (2007a) :

Ainsi, c'est à partir de son contraire que le concept d'*empowerment* prend tout son sens. En effet, c'est parce que l'individu est confronté à une situation ou un environnement aliénant(e), qui lui confère un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduit à une condition d'incapacité réelle (*powerlessness*), qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (*empowerment* comme processus) ou qu'il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (*empowerment* comme stratégie d'intervention éducative). Ou encore, c'est parce qu'il a transformé la situation ou l'environnement aliénant(e), qu'il est devenu un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (*empowerment* comme résultat) (2007, p.7).

Le sentiment d'impuissance, le *powerlessness*, est l'expérience permettant l'émergence de l'*empowerment*, nous pouvons rapprocher cette situation de *powerlessness* pour aller vers l'*empowerment* à celui de résilience définie comme : « un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une adversité significative » (Anaut, 2005, p.4) et qui peut s'entendre sur une échelle individuelle, communautaire et sociale (*ibid.*).

Pour illustrer le mécanisme du *powerlessness* permettant d'aller vers l'*empowerment*, Nietzsche dans son ouvrage autobiographique *Ecce Homo* (1908) rend compte de son expérience de la maladie et du pouvoir transformateur qui en a résulté. Dans son discours, l'expérience de la maladie a permis de gagner en pouvoir sur sa vie : « C'est en fait ainsi que m'apparaît maintenant cette longue période de maladie : je redécouvris pour ainsi dire la vie, y compris moi-même, avec des yeux neufs, je savourais toutes les bonnes – et même les petites – choses, comme d'autres auraient du mal à les savourer- je fis de ma volonté de santé et de vie ma philosophie » (1908, p.267).

Ainsi le développement du pouvoir d'agir est une des missions majeures de l'ETP, cependant l'injonction à l'autonomisation est un problème soulevé par une médecine qui tendrait vers un modèle de plus en plus néolibéral. Pour sortir de cette impasse l'ETP doit désinvestir le modèle biomédical pour une approche globale allant au-delà des savoirs liés à la pathologie. En effet, Jouet (2016) dit que :

Les phénomènes vécus, alors déterritorialisés hors des frontières du pathologique, constitueraient alors des espaces autres, corps, psychisme, émotions, permettant ainsi à la personne de résoudre les injonctions paradoxales à l'autonomie, dans un mouvement émancipatoire. (2016, p.124)

Le mouvement émancipatoire dont il est question repose sur une appropriation du savoir pour soi tout en le confrontant au collectif. Shor (1997) estime que la pédagogie des opprimés de Paulo Freire comporte un but précis ; l'augmentation du niveau de littératie critique. Ce but visé par les pédagogies basées sur l'émancipation nous conduit à nous intéresser à la littératie et notamment à la littératie en santé.

### 3.3) Littératie et littératie en santé : évolution du concept

Avant de nous intéresser à la littératie en santé il convient de comprendre comment elle s'articule avec la littératie et ce dès les premières manifestations littératiées durant l'enfance. Nous nous alignons aux travaux de Margat *et al.* (2017) mettant en évidence les liens étroits entre littératie et littératie en santé. Ainsi, la littératie est définie comme un ensemble « qui englobe à la fois des capacités de lecture et d'écriture et se définit plus généralement comme un rapport de familiarité avec l'écrit tel qu'il permet à l'individu de développer ses connaissances par le canal de l'écrit » (Lafontaine, 2002, p.3).

L'usage du mot littératie permet de voir l'appropriation de la lecture et de l'écriture comme des compétences à développer permettant de s'éloigner de l'utilisation plus péjorative des termes tels qu'analphabétisme ou illettrisme. À la différence de ces derniers, la littératie offre un regard optimiste sur l'acquisition des pratiques orales et écrites. En effet, l'illettrisme constitue un niveau peu développé d'une de ces pratiques et la littératie renvoie à la possession des pratiques littératiées (Rispaïl, 2011, [en ligne]). La socialisation et la transmission des savoirs sont des missions portées par l'école, elle permet également le développement des pratiques « lectorales » et « scripturales » comme peut le souligner Lahire (2000). En ce qui concerne plus précisément le travail d'écriture, il est considéré comme « un instrument de pensée, un moyen de transformation intellectuelle de soi et de son rapport au monde, un outil irremplaçable de construction des savoirs et du sujet apprenant » (Bautier & Rochex, 1997, p.236). Ainsi, le rapport à l'écriture participe à l'émancipation intellectuelle et sociale de l'individu.

Deux modèles sont développés dans l'histoire de la littératie : un modèle « autonome » (Goody, 1979) et un modèle « idéologique » (Street, 1984). Selon Fraenkel et Mbodj (2010), ces deux modèles évoquent une littératie qui est « tantôt traitée comme un ensemble de compétences en soi, modelant l'esprit, tantôt comme un ensemble de pratiques replacées

dans les contextes singuliers de ses usages sociaux » (Fraenkel & Mbodj, 2010, p.10). De ce fait, nous ne pouvons parler d'une littératie mais de plusieurs littératies, c'est dans ce contexte que la branche des *New Literacy Studies* émerge (Street, 1984). Ce nouveau courant ne considère plus la littératie comme l'acquisition du langage et de l'écrit de façon linéaire et centrée sur l'élève mais comme la production d'une « signification globale homogène à partir d'une lecture transversale, d'activités de tri, de hiérarchisation, de mise en relation d'objets hétérogènes. » (Delarue-Breton & Bautier, 2015, p.53). Dans ce contexte de *New Literacy Studies*, Joigneaux (2013) identifie trois types de littératie durant l'enfance : la littératie familiale, la littératie communautaire et la littératie scolaire. Ces dernières sont au cœur de la recherche en sciences sociales et notamment en sciences de l'éducation et de la formation. En effet, elles montrent « la prise en compte prégnante du caractère social - ou socialement situé - de l'écriture » (Delarue-Breton & Viriot-Goeltel, 2018, p.202). Ainsi les acquisitions liées à la littératie sont en interaction avec les sphères familiale, communautaire et scolaire, elles se construisent dans des environnements sociaux situés et différenciés : « Autrement dit, l'apprentissage de la lecture et de l'écriture mais aussi de la littératie n'est pas un processus dans lequel l'individu s'engage « à l'abri » sans interaction avec le monde qui l'entoure. » (Prodeau & L'Hermitte Matrand, 2010, p. 128). L'acquisition de la lecture et de l'écriture est un des buts de l'école primaire, cependant chaque enfant apprend à un rythme bien à lui. L'apprentissage, ou tout du moins la sensibilisation à la littératie, se fait bien avant l'entrée à l'école grâce à l'environnement familial, d'autant plus si ce dernier considère la lecture comme un élément important. Thomas et Pattison (2013) affirment :

Bien avant que les enfants ne commencent à lire pour eux-mêmes, leur expérience de vie dans une culture de l'écrit et le fait d'être entourés par des gens pour lesquels la lecture est une compétence non seulement utile mais vitale les dotent d'une connaissance implicite de ce qu'est la littératie, et de comment on l'utilise. (Thomas & Pattison, 2013, p.161)

Les enfants dont l'environnement proche permet de sensibiliser à la lecture et à l'écriture dès le plus jeune âge connaissent un phénomène de conceptualisation des schèmes d'apprentissage que Lahire (1998) nomme la « culture écrite familiale ». Elle est héritée des parents mais aussi des grands-parents par leur accès à l'éducation et aux pratiques écrites et langagières. Cette sensibilisation dans le milieu familial permettrait ainsi une littératie maîtrisée ou tout du moins conceptualisée avant l'entrée à l'école, contrairement aux élèves non sensibilisés qui s'introduiraient dans ce processus uniquement par le biais de l'éducation formelle. Pour les enfants sensibilisés dans le contexte informel à la lecture ou à l'écriture, les parents trouvent des outils pour la mise en place « d'éléments de littératie » (Thomas &

Pattison, 2013, p.171) comme le recours au jeu grâce aux lettres, aux mots, aux phrases permettant ainsi une certaine familiarisation. Le fait de voir et d'entendre les parents dans un jeu d'imitation ou de simple observation permet une construction de sens pour l'enfant qui va de fait développer « ses capacités narratives et descriptives, améliorer son vocabulaire et sa qualité d'expression » (*ibid.*, 2013, p.184). Les conversations dans les situations informelles sont toutes constitutives de l'acquisition du langage (Burns *et al.*, 2003). Cependant, la culture écrite transmise dans le contexte familial peut être absente, dès lors Lahire (1998) parlera de « culture écrite scolaire » qui vient combler cette absence de sensibilisation à l'écrit dans la sphère familiale. Les enfants issus de ces familles « considèrent l'univers scolaire comme un univers relativement nouveau et étranger » et ils sont ceux « qui dépendent le plus complètement de l'école pour s'approprier les éléments d'une culture écrite » (Lahire, 1998, p.317). La maîtrise de l'oral et/ou de l'écrit instaure *de facto* un rapport de pouvoir (Bernardin, 2014) et un rapport de dominant/dominé (Lahire, 1992 ; Millet & Croizet, 2016).

Nous avons pu constater à travers cet état des lieux que la sensibilisation à des pratiques littéraires dans le milieu familial et/ou scolaire constitue un enjeu pour la maîtrise de la littératie lors du passage de l'enfant au statut d'élève. Cette maîtrise va jouer un rôle important dans la vie d'adulte en rapport avec différents milieux ; le travail, le monde social ou encore la santé. Sur ce dernier point, le concept de littératie en santé est développé, il est défini par Sørensen *et al.* (2012) de cette façon :

La littératie en santé, intimement liée à la littératie, représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence. (2012, p.3, [enligne])

Lors de l'annonce d'une maladie chronique, les informations relatives à la santé peuvent provenir de sources différentes comme c'est le cas des informations délivrées dans un premier temps par le professionnel de santé posant le diagnostic, les différentes associations de patients, l'usage d'internet pour rechercher des informations de manière autonome et la participation aux ateliers d'ETP. De cette façon, la littératie en santé et l'Éducation thérapeutique du patient conduisent au même but : « l'auto-détermination » des patients (Margat *et al.*, 2014, [en ligne]). Balcou-Debussche (2014) dans une étude comparative, portant sur l'analyse des situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte, montre que les interactions langagières peuvent être le marqueur de la littératie en santé dans

le discours à travers le recours à l'information, la compréhension et la prise de décisions évoquées dans les ateliers. La littératie en santé selon Nutbeam (2008) est considérée comme un « risque » ou comme « un atout ». Dans le même ordre d'idées, Balcou-Debussche (2014) précise :

Une littératie faible est envisagée comme un risque qu'il est important de modifier en vue de prévenir les complications liées à la maladie [...] on cherche surtout à repérer les faibles compétences des personnes en littératie en santé pour proposer des pratiques de soins et des pratiques éducatives adaptées. (2014, p.4)

Pour cette auteure, la littératie comme « atout à construire » est une dimension plus globale nécessitant « de développer chez l'individu en bonne santé ou malade des capacités d'action qui [lui] permettront d'être efficace dans des situations complexes qui relèvent tout autant de dimensions sociales, culturelles, économiques et cognitives que du domaine médical » (Balcou-Debussche, 2012, p.49).

La littératie en santé est à penser sur trois niveaux mis en évidence par Nutbeam (2000). Le premier niveau est la littératie fonctionnelle qui correspond à la compréhension de base des informations factuelles sur la santé. Le deuxième niveau est la littératie interactive qui fait le lien entre compétences cognitives et compétences sociales de littératie en santé pour améliorer la communication en santé. Le troisième niveau correspond à la littératie critique qui renvoie à la capacité de réaliser une analyse critique de l'information et de l'appliquer de façon à accroître son pouvoir d'agir. Nutbeam (2008) insiste sur l'importance de la littératie fonctionnelle (comprendre, savoir lire, interagir en société) dans la prise de décision et le contrôle exercé sur les événements du quotidien.

Dans une récente étude, Ousseine *et al.* (2018) rappellent qu'en premier lieu la littératie fonctionnelle renvoie à « la capacité à obtenir des informations », ensuite la littératie interactive permet de « comprendre » ces dernières et enfin la littératie critique permet « d'utiliser » les informations. Les auteurs mettent en évidence le lien entre niveau de littératie et inégalités d'informations. Ainsi, « l'une des raisons permettant d'expliquer les inégalités relatives à l'information, est que la communication ne semble pas adaptée au niveau de littératie des personnes » (2018, p.247). D'autres types d'inégalités sont mises en lumière par les auteurs comme les inégalités sociales avec notamment le rapport entre niveau de diplôme et perception de sa situation financière comme « difficile ou juste » qui va avoir comme impact un bas niveau de littératie en santé (*ibid.*). Des inégalités territoriales sont aussi observées dans l'usage plus important d'internet pour les personnes résidant dans des

communes isolées. Sur ce dernier point, le concept de e-littératie soulève plusieurs critiques. Son utilisation conduit régulièrement à l'acquisition de savoirs erronés issus de sources non-scientifiques (forums, sites participatifs, etc.), cela engendre une construction biaisée des savoirs sur la maladie. Cet usage peut répondre à un besoin d'informations primaires et être vecteur d'une entrave à l'accès à l'information pour « des personnes âgées et des personnes moins éduquées qui utilisent moins souvent ce média » (*ibid.*, p. 258). En outre, le développement du niveau de littératie en santé est un élément influant sur les inégalités de santé (Margat *et al.*, 2014, [en ligne]). En effet, le développement de la littératie en santé va agir comme un atténuateur des inégalités dans le domaine de la santé ou comme un médiateur notamment en ce qui concerne les comportements de santé tels qu'une alimentation saine, l'activité physique et la consommation de médicaments (Van der Broucke & Renwart, 2014).

Nous avons vu jusqu'à présent que la littératie et la littératie en santé sont deux éléments qu'il est important de prendre en considération dans le parcours de vie de la personne, ils peuvent être renforcés par des facteurs intrinsèques et extrinsèques. La littératie est associée régulièrement à la littératie en santé comme peut le montrer McCleary-Jones (2011) dans une étude portant sur la littératie en santé, le sentiment d'auto-efficacité et la gestion du diabète. L'auteure établit un modèle permettant de comprendre les liens existants entre éducation, littératie, littératie en santé, savoirs et compétences en santé, auto-efficacité et la gestion autonome du diabète. Tous ces facteurs étant liés aux caractéristiques individuelles, à la culture et à la société (figure 5).

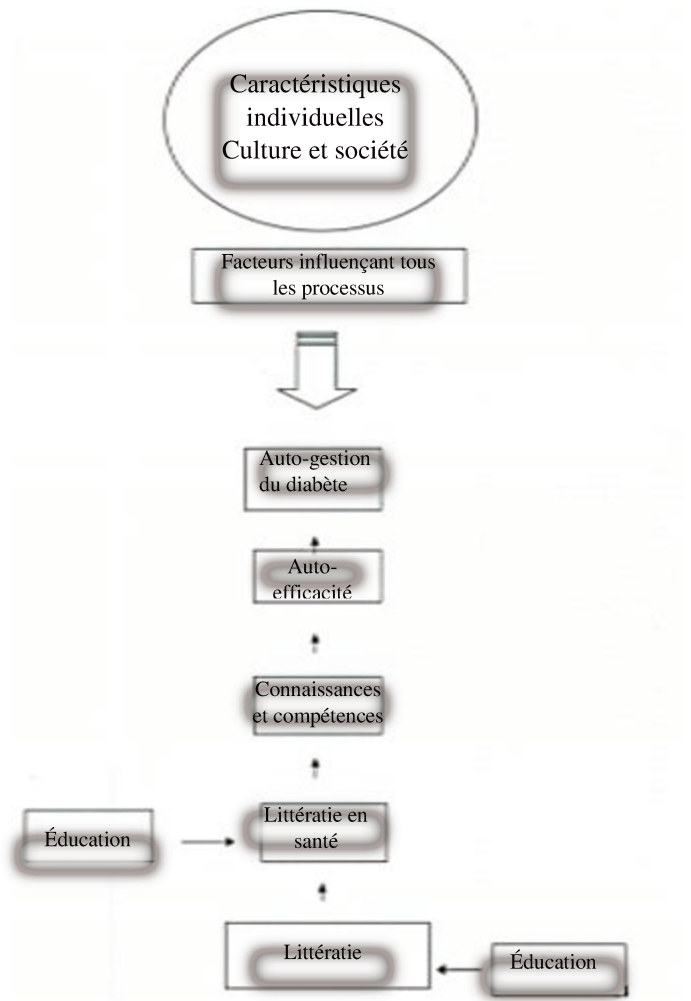


Figure 5 Modèle de littératie et de littératie en santé de McCleary-Jones (2011, p.27) (notre traduction)

Pour l'auteure, un lien existe entre éducation, niveau de littératie et littératie en santé pour tendre vers une démarche autonomisante sur la gestion de son diabète. Le modèle présenté nous intéresse particulièrement car ses caractéristiques prennent en compte les différentes étapes de la vie de l'individu. Ainsi, cette approche aux différentes étapes de l'existence est ce qui guide la mise en place de notre méthodologie.

L'*empowerment* ainsi que la littératie en santé ont été développés au cours de ces derniers chapitres et comme nous avons pu le voir l'*empowerment* s'inscrit dans plusieurs contextes sociaux et a pour but le renforcement de capacités permettant d'exercer un plus grand pouvoir sur ses choix de vie. Dans le domaine de la santé, il est synonyme d'une plus grande maîtrise sur sa santé qui va avoir pour effet une autonomie renforcée.

La littératie en santé quant à elle, pourrait être vue comme un moyen pour arriver à l'*empowerment*. En effet, le développement et le renforcement des compétences liées à la



gestion de sa santé permettent d'accroître le niveau de littératie en santé de la personne et si ce niveau devient « critique » (Nutbeam, 2000), le but de l'autonomie est atteint. Comme peuvent le souligner Bragard *et al.* (2018) : « L'Éducation thérapeutique du patient est une contribution importante au développement de l'autogestion dans une perspective d'autonomie des personnes porteuses de maladies chroniques » (2018, p.21). Afin de mieux comprendre comment littératie en santé et *empowerment* s'articulent Schulz et Nakamoto (2013) ont développé un modèle permettant de mieux appréhender les deux concepts. L'extension du modèle de Schulz et Nakamoto (2013) par Diviani *et al.* (2012, [en ligne]) est présenté dans la figure suivante :

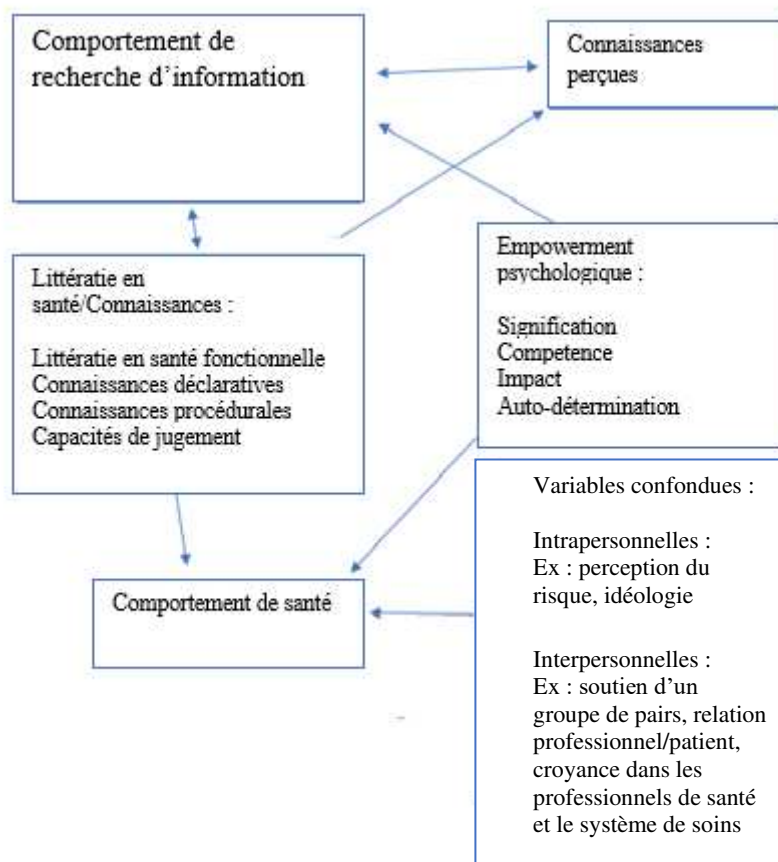


Figure 6 Extended Health Empowerment Model (Diviani *et al.*, 2012, [en ligne]) adapté de Schulz et Nakamoto (2013) (notre traduction)

Le modèle développé par les auteurs permet de comprendre comment littératie en santé et niveau d'*empowerment* peuvent interagir et contribuer à la nouvelle identité de la personne malade. Le modèle d'*empowerment* en santé développé par les auteurs indique que les comportements en santé sont en interrelation avec plusieurs dimensions dont celles de littératie en santé et d'*empowerment*. Pour la « capacité à rechercher des informations »

(*information search behaviour*), la relation s'établit également avec celle de « littératie en santé/connaissances » (*health literacy/knowledge*) composée du niveau fonctionnel de littératie en santé (*functional health literacy*), des connaissances déclaratives (*declarative knowledge*), des connaissances procédurales (*procedural knowledge*) et des compétences de jugement (*judgement skills*). La dimension de littératie en santé conduit au comportement en santé (*health behaviour*) comme c'est le cas pour l'*empowerment*. Nous pouvons constater que les dimensions relatives aux connaissances perçues (*perceived knowledge*), et la capacité à rechercher des informations (*information search behaviour*) entretiennent un lien étroit. Ces deux aspects ont été ajoutés par Diviani *et al.* (2012, [en ligne]) par rapport au modèle original de Schulz et Nakamoto (2013). En ce qui concerne l'*empowerment*, il est défini comme l'*empowerment* psychologique (*psychological empowerment*) qui comporte le degré de compréhension qu'un comportement en santé peut être bénéfique pour soi (*meaningfulness*), les compétences (*competence*) traduites par les auteurs (Schulz & Nakamoto, 2013) comme étant de l'auto-efficacité, les effets négatifs ou positifs d'opter pour un certain comportement en santé (*impact*) et le sentiment d'autodétermination pouvant être défini comme l'autonomie dans les choix effectués (*self-determination*). Une dernière dimension correspond aux facteurs intrapersonnels et interpersonnels, ils déterminent les comportements en santé de manière directe. Les exemples liés aux facteurs intrapersonnels sont la perception du risque ou encore l'idéologie et ceux en lien avec les facteurs interpersonnels sont le soutien du groupe de pairs, la relation entre le professionnel de santé et le patient ou encore la confiance accordée aux professionnels de santé et au système de soins. Ainsi, la littératie en santé et l'*empowerment* se développent à partir de la construction du savoir en santé jusqu'à l'appropriation du comportement en santé. En outre, Schulz et Nakamoto (2013) disent qu'un haut niveau de littératie en santé n'est pas associé automatiquement à un haut niveau d'*empowerment*. L'*empowerment* et la littératie en santé sont pensés indépendamment l'un de l'autre mais sont de manière égale d'importants prédicteurs et déterminants des comportements en santé (Camerini & Schulz, 2015). Une typologie des profils alliant les différents niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* a été développée par Schulz et Nakamoto (2013), nous la présentons ci-après :

		<b>Empowerment psychologique</b>	
		<u>Bas</u>	<u>Elevé</u>
<b>Littératie en santé</b>	<u>Elevé</u>	Patient inutilement dépendant	Auto-gestion efficace de sa maladie
	<u>Bas</u>	Patient avec des besoins de santé élevés	Auto-gestion dangereuse de sa maladie

Tableau 2 Profils liés aux niveaux de littératie en santé et d'empowerment développés par Schulz et Nakamoto (2013) (notre traduction)

Les auteurs dégagent quatre profils possibles. Le premier est celui correspondant à un haut niveau de littératie en santé ainsi qu'un haut niveau d'*empowerment* permettant selon les auteurs d'atteindre un niveau maximal d'autonomie. Le second profil est lié à un haut niveau d'*empowerment* et un bas niveau de littératie en santé conduisant à avoir des conduites dangereuses dans la gestion de sa santé. Le troisième profil renvoie à un haut niveau de littératie et un *empowerment* bas qui seraient vecteurs d'une grande dépendance vis-à-vis des professionnels de santé. Enfin le quatrième profil correspond à un bas niveau de littératie et à un bas niveau d'*empowerment* qui auraient pour conséquence des besoins élevés pour le patient. Dans notre corpus de recherche, l'analyse des questionnaires ainsi que des récits de vie prend en compte ces différents profils afin de mieux comprendre le lien entre littératie en santé et *empowerment* dans le cadre de l'Éducation thérapeutique du patient.

Nous proposons d'envisager la littératie en santé comme un moyen pour accéder à l'*empowerment*. En effet, le renforcement du niveau de littératie en santé permettant l'émergence de l'*empowerment* va induire une autonomie plus grande dans les choix de santé et un accès aux soins plus aisé (Margat, 2019, [en ligne]). Notre recherche s'intéresse à l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* au cours de la vie de l'individu en tenant compte des bifurcations biographiques comme témoins d'une perte d'un pouvoir d'agir (*powerlessness*) et des événements de vie permettant l'augmentation du pouvoir d'agir (*empowerment*). Le positionnement centré sur la microsociologie est alors choisi et nous permet d'observer avec une attention particulière les parcours de vie.

Ainsi, nous avons pu voir qu'un lien est possible entre *empowerment* et littératie en santé et comme peut le souligner Nutbeam (1998) au sujet du développement des connaissances en matière de santé :

L'éducation pour la santé comprend toutes les activités visant intentionnellement l'accroissement des connaissances en matière de santé et le développement d'aptitudes influençant positivement la santé des individus et des groupes. (1998, p. 353)

« L'accroissement des connaissances en matière de santé » est à entendre comme le renforcement du niveau de littératie en santé et le « développement d'aptitudes influençant positivement la santé » comme un gain sur son pouvoir d'agir en matière de santé. Pour évaluer les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* plusieurs outils existent comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

### *Les outils d'évaluation de l'empowerment et de la littératie en santé*

Les mesures d'*empowerment* et de littératie en santé actuelles ont pour la plupart du temps été explorées par le biais d'études à grande échelle. Pour l'*empowerment*, les outils utilisés ont été mis en évidence par Aujoulat *et al.* (2007b) dans une revue de la littérature, il s'agit par exemple de la *Patient Empowerment Scale* de Faulkner (2001) qui est une échelle de mesure de l'*empowerment*, du *Treatment Motivation Questionnaire* de Ryan *et al.* (1985) qui porte sur l'évaluation du type de motivation qui influence le suivi du traitement et aussi la *Diabetes Empowerment Scale-Short Form (DES-SF)* d'Anderson *et al.* (2003) qui est une échelle de mesure de l'*empowerment* liée au diabète. Chaque questionnaire permet une approche qualitative ou plus quantitative.

Dans le domaine de la littératie en santé, les outils existants prennent appui sur des mesures objectives, subjectives ou dans une approche mixte (Altin *et al.*, 2014). Nous pouvons citer parmi eux le *Health and financial literacy* proposé par James *et al.* (2012), le *Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)* orienté vers une approche objective proposé par Parker *et al.* (1995), le *Health Literacy Survey-Europe* créé par Sørensen *et al.* (2013) qui est dans une approche mixte et le *Health Literacy Questionnaire (HLQ)* proposé par Osborne *et al.* (2013, [en ligne]) qui est dans une approche subjective.

Cette prise en compte de la subjectivité dans le domaine de la littératie en santé permet de tenir compte de l'ensemble des dimensions relatives aux niveaux fonctionnel, interactif et critique (Nutbeam, 2015). De la même façon pour l'*empowerment*, la question de la subjectivité était déjà au cœur des débats lors de la publication du rapport « Cap santé ! » rédigé par Saout et Voiturier (2015, [en ligne]) : « Dans l'*empowerment*, toute personne [...] dispose des moyens de construire des changements pour elle-même ou son environnement de référence. Ce potentiel doit être reconnu à partir de l'expérience subjective des personnes elles-mêmes » (2015, p.34, [en ligne]). Par ailleurs, Gross *et al.* (2020) soulèvent que

« l'évaluation de tout accompagnement à l'*empowerment* doit être centrée sur l'évolution de l'expérience des personnes » (Gross *et al.*, 2020, p.311)

Nous constatons à travers cette conclusion faite par les auteurs que l'expérience et la face subjective de l'*empowerment* est à saisir notamment dans le cadre de l'Éducation thérapeutique. Cette subjectivité, nous l'avons vu, peut être appréhendée grâce à l'approche biographique, nous la complétons par un usage des questionnaires comme éclairage des niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé.

L'approche biographique par le biais des récits de vie permet une focale sur la subjectivité et une centration sur l'histoire de la personne. Cette méthode serait souvent employée dans l'étude de la littératie dans l'enfance comme peut le souligner Joigneaux (2013) :

Elles [les recherches] procèdent le plus souvent par études de cas, pour objectiver non plus différentes étapes génériques du développement langagier, mais des trajectoires, des biographies individuelles faites d'expositions à différentes communautés de pratiques littératiées, qu'elles soient familiales, communautaires ou scolaires (2013, p. 135).

Les recherches utilisant ce procédé se concentrent sur l'émergence dans le discours « d'évènements de littératie » se transformant en « pratiques de littératie » (Street, 2000).

Au cours de ce chapitre nous avons pu constater que l'*empowerment* et la littératie en santé entretiennent des liens étroits et se rejoignent dans le comportement de santé adopté comme nous le montre le modèle de Schulz et Nakamoto (2013). Cependant, Náfrádi *et al.* (2018, [en ligne]) ont pu mettre en évidence que la littératie en santé est le meilleur prédicteur du statut de santé et que l'*empowerment* modère ce lien. Ainsi, l'étude questionne les approches d'ETP qui consistent à penser qu'une évolution de la littératie en santé va de fait avec une augmentation de l'*empowerment*. Les auteurs disent de cette manière de penser l'ETP qu'elle est discutable compte tenu du fait que la littératie en santé et l'*empowerment* sont deux notions indépendantes. Pour Schulz et Nakamoto (2013), l'une peut exister sans l'autre, ainsi ce constat leur permet de dresser une typologie par profils. Pour notre recherche nous présumons qu'un haut niveau de littératie en santé permet de renforcer le niveau d'*empowerment*. En outre, de hauts niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé sont les garants d'une amélioration de la qualité de vie de l'individu (Cambier, 2019). C'est ce que nous allons développer dans le chapitre qui suit.

### 3.4) L'amélioration de la qualité de vie : le point d'orgue d'une démarche éducative aboutie

La qualité de vie concerne autant les facteurs intrapersonnels qu'interpersonnels de l'individu. Elle est définie par l'OMS en ces termes :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. (OMS, 1993)

Dans cette définition nous pouvons percevoir une approche globale de la personne, faisant suite aux mouvements de contestation à l'égard de l'ensemble des personnes dites vulnérables et profondément marquées par des inégalités dans leurs droits fondamentaux. Nous l'avons vu avec les travaux de Paulo Freire, d'autre part des mouvements parallèles ont été menés durant la seconde moitié du vingtième siècle tels que les *Gender studies* et les *Disability studies*. Les premières sont établies dans les années 1980, elles mettent en lumière que les inégalités sociales que subissent les femmes et les filles dès l'école primaire n'étaient pas dues à des différences biologiques entre les sexes, mais à une construction sociale de l'oppression des femmes dans des sociétés où les hommes accaparent les positions dominantes. Tandis que les deuxièmes, les *Disability studies*, s'initient avec l'UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), fondée en 1972 qui a publié en 1976 un manifeste affirmant que "*the disability is a particular form of social oppression*". Pour ce mouvement, il y a une distinction à établir entre l'incapacité (*disability*) et la déficience (*impairment*), la première étant une oppression sociale construite autour d'une approche exclusivement médicale de la déficience, rabattant l'incapacité sur des troubles physiologiques de la personne et tendant à masquer le rôle fondamental de la société qui pratique l'exclusion sociale à l'égard des personnes malades chroniques et handicapées. C'est à partir de ce contexte socio-historique de revendications des populations vulnérables que l'Organisation Mondiale de la Santé a proposé ce cadrage éthique relatif à la qualité de vie notamment.

Le concept de qualité de vie liée à la santé est un enjeu de santé publique mis en lumière dans la loi de santé publique du 9 août 2004 qui a permis la réalisation d'un « Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 ». Ce plan a pour ambition de communiquer des informations sur la maladie chronique en matière de prévention, de gestion et de conséquences afin de tendre vers une meilleure

qualité de vie. Cette démarche d'auto-évaluation peut être entreprise par la personne elle-même grâce à un questionnaire ou par le professionnel de santé par questionnaire ou par entretien. Le niveau de qualité de vie liée à la santé permet d'éclairer sur les dimensions individuelles relatives au soutien social de la personne, à sa santé perçue, à son état psychologique et physique perçu. La prise en compte de la qualité de vie dans le cadre des maladies chroniques revêt un enjeu majeur au niveau des recherches cliniques et dans les recherches s'intéressant à la santé publique, à l'éducation à la santé et à la promotion de la santé. Or, dans le milieu médical sa prise en compte reste « marginale » du fait notamment de « la qualité des instruments encore insuffisante au niveau individuel, et par l'approche en contradiction avec la culture biomédicale » (Briançon *et al.*, 2010, p.21).

L'aspect social et psychologique sont des éléments centraux dans la qualité de vie liée à la santé. La qualité de vie est notamment une des finalités de l'*empowerment* comme peuvent le souligner Doumont et Aujoulat (2002a) :

Trois types de finalités concernant l'*empowerment* dans l'éducation du patient ont été décrits : autogestion de la maladie et du traitement, capacité de participer aux soins et de faire des choix éclairés et auto-efficacité psychosociale et accès à une meilleure qualité de vie. (2002, p.4, [en ligne])

Ainsi l'augmentation du niveau de littératie en santé permettrait une gestion autonome de sa maladie participant au processus d'*empowerment*. Ce qui aurait pour bénéfice une meilleure qualité de vie, un vécu avec la maladie plus acceptable. En outre, des niveaux bas de littératie en santé et d'*empowerment* ne peuvent être expliqués seulement par des facteurs intrapersonnels. La seule responsabilité individuelle ne permet pas de comprendre le renforcement entravé de ces deux niveaux. Des facteurs environnementaux, sociaux et territoriaux participent à ce processus et va conduire à produire des inégalités notamment dans le champ de la santé. La personne est en quelque sorte soumise au poids des inégalités qui se ressent dans l'ensemble de son parcours de vie. C'est pour cette raison que la partie suivante s'attache à rendre compte des différentes inégalités existant de l'enfance à l'âge adulte et dans le parcours de soin.

#### 4) Une construction des inégalités de santé tout au long de la vie

##### 4.1) Les inégalités d'éducation dans l'enfance : quel retentissement dans le parcours de vie ?

Dans une démarche de compréhension de l'individu par le biais de l'approche biographique, il convient de préciser que la construction des inégalités s'initie dès l'enfance. Nous évoquons l'enfance dans ce chapitre car, en nous basant sur les travaux de Bourdieu et sur sa théorie de la reproduction sociale, nous voulons saisir dans notre analyse des récits de vie les mises en mots liées à l'enfance pouvant indiquer des éléments relatifs à la construction voire à la reproduction de ces inégalités. Elles sont liées au « développement cognitif et langagier » (Duru-Bellat, 2003) et sont observées dès les premiers mois de la vie au sein du milieu familial dans un premier temps et dans un second temps, à l'école : « Sur la base des épreuves administrées dans cette recherche, c'est dans le domaine de la logique verbale que les inégalités sociales entre enfants sont les plus marquées. » (Duru-Bellat, 2003, p.2). La position sociale des parents, le fait d'être étranger et de ne pas maîtriser le français sont des éléments qui participent à la construction des inégalités sociales.

La reproduction des inégalités dès l'enfance peut se penser sur le modèle de l'héritage familial issu des différents capitaux mis en lumière par les travaux de Bourdieu et Passeron (1964 ; 1970). Parmi eux, nous pouvons citer le capital économique qui désigne le patrimoine, l'ensemble des biens matériels que possède un individu, ainsi que ses revenus (salaires, locations...) qui contribuent à son niveau de vie. Les enfants de milieux favorisés ont un capital économique plus important que ceux de milieux modestes. Les chances des parents de milieux défavorisés et modestes de pouvoir financer les études supérieures sont donc réduites.

Nous pouvons y ajouter l'*habitus* défini par Bourdieu comme l'ensemble des pratiques sociales de la vie quotidienne et qui construisent un être socialement situé dans un espace donné (comme c'est le cas pour la manière de parler, de s'habiller, de penser etc.) et le capital culturel qui se caractérise comme l'ensemble des ressources actuelles qui sont liées à une appropriation de réseau durable de relations, plus précisément à l'appartenance d'un groupe possédant des propriétés communes et uni par des liaisons permanentes. Pour les sociologues, la notion de réseau social présente des inégalités entre les groupes sociaux. En effet, les relations sont principalement héritées du réseau que la famille a pu entretenir. Ces capitaux exerceraient donc un cumul des inégalités et ce dès l'enfance.



Le lien entre relation parentale et environnement familial et social est donc fondamental dans la compréhension de la construction de ces inégalités. Si tant est qu'elles se construisent car comme peut le souligner Duru-Bellat (2003), les inégalités seraient perceptibles selon les psychologues dès l'âge de six mois en mettant « en évidence des corrélations entre le développement et la « qualité » du milieu de l'enfant, appréhendées par des indices variés du caractère stimulant de ce milieu (tels que le volume et la nature des stimulations langagières) » (2003, p.2). Ainsi dès le plus jeune âge, l'enfant serait soumis au poids des inégalités issu de son environnement direct. La relation en tant que telle est un élément sur lequel il est important de s'attarder car c'est à travers cette dernière que bon nombre de représentations, d'images d'attachement et de rapports aux savoirs se construisent. La relation éducative en tant que telle peut être déterminante dans les choix d'orientation, d'études, de continuité des études pour l'obtention d'un diplôme ou d'insertion professionnelle. Cependant la question de la relation éducative est récente dans les recherches actuelles du fait qu'une modification de la relation éducative a été possible grâce aux travaux sur la notion d'affectivité dans la relation éducative dans la continuité des recherches de Wallon. La prise en compte des affects positifs et négatifs dans la relation éducative fait écho aux travaux sociologiques sur « l'effet-maitre » (Bressoux, 2001). Ce dernier place la relation éducative comme expérience significative dans les trajectoires scolaires des élèves puis dans les trajectoires sociales et professionnelles (Merle, 2004). L'auteur distingue deux facteurs influençant significativement la mobilisation et le découragement scolaire dans l'expérience subjective de la relation éducative ; la compétence relationnelle et la compétence didactique (*ibid.*). Ainsi la compétence relationnelle est perçue comme mobilisatrice ou démobilisatrice des apprentissages et du système scolaire comme peut le souligner Houssaye (1995) au sujet de l'implication de l'élève dans l'apprentissage et le rôle de l'enseignant(e) qui permettent « des conditions relationnelles affectives satisfaisantes, c'est-à-dire non défensives » (1995, p. 25). Le maintien et le renforcement du soutien émotionnel dans la relation éducative sont liés à une meilleure réussite, une meilleure implication scolaire et une meilleure adaptation psychosociale ce qui a pour conséquences une plus grande autonomie et des comportements prosociaux (Virat, 2019). Ainsi, les relations portant sur un encouragement, des pratiques pédagogiques stimulantes et une qualité d'écoute et de bienveillance mobilise un certain effet Pygmalion qui dès lors place l'expérience du professeur à l'élève comme transformatrice (Rosenthal & Jacobson, 1968). Cependant, les relations décourageantes, affectant l'estime de soi vont avoir une incidence

sur la vision même de l'école et de l'investissement personnel de l'élève. Comme ont pu le montrer les travaux de Merle (2002 ; 2015) au sujet de l'humiliation dans la relation éducative, il s'agirait en outre d'un rapport de domination notamment envers les élèves ayant de faibles résultats scolaires. La dimension relationnelle entre professeur et élève impacte grandement les trajectoires et participe de ce fait au renforcement ou à l'atténuation, dans un premier temps, au processus de reproduction développé par Bourdieu et, dans un second temps, à l'effet des inégalités sociales sur les différentes trajectoires sociales et professionnelles des individus.

Les inégalités sociales ont donc des effets sur plusieurs dimensions de la vie de l'individu en devenir. L'effet des inégalités va impacter l'aspect économique du foyer et cela va se traduire par de bas revenus du ménage, des problèmes financiers, de la précarité et du chômage. Il en va de même pour l'aspect culturel avec un accès limité au monde de la culture au sens large. L'aspect social quant à lui est à considérer avec précaution car un enfant peut être entouré de plusieurs personnes sans pour autant trouver le soutien social dont il a besoin. Ce n'est pas l'aspect quantitatif mais l'aspect qualitatif qui prime dans cette situation. Aux ressources familiales s'ajoute la notion de « territoire vécu » (Jourdan, 2014), ce dernier est défini comme l'espace où la culture, l'éducation, les loisirs se formalisent. Pour les enfants, le lieu commun à de telles activités est celui de l'établissement scolaire. Dans ce mouvement, les écoles endossent un nouveau rôle, celui d'école promotrice de santé avec notamment l'introduction de l'éducation à la santé depuis 2011, la circulaire n°2011-216 du 2 décembre 2011 précise les orientations nationales de la politique éducative. Elle s'étend de la maternelle au lycée et se compose de sept axes prioritaires : l'hygiène de vie ; l'éducation nutritionnelle et la promotion des activités physiques ; l'éducation à la sexualité et l'accès à la contraception ainsi que la prévention des IST et du sida ; la prévention des conduites addictives ; la lutte contre les jeux dangereux ; la prévention du mal-être.

Les axes permettent de comprendre les nouveaux enjeux sociaux de l'école et de la société actuelle notamment au niveau d'une approche globale de la santé. Ainsi pour renforcer cette éducation et l'ancrer dans le parcours scolaire, le parcours éducatif de santé a été mis en place en 2016. Un des trois axes de ce dernier est l'éducation à la santé dont le but est le développement des compétences psychosociales. Ce rôle nouveau de l'école permet une approche novatrice dans la lutte contre les inégalités sociales de santé durant l'enfance et l'adolescence (Jourdan, 2013).

Ces mesures permettent de prendre conscience du poids des inégalités dès l'enfance qui ont une incidence sur l'entrée dans le monde social. Les disparités constatées s'inscrivent dans le parcours de vie de la personne en devenir et ont un retentissement dans les différentes étapes qu'elle va traverser. En ce sens, nous envisageons le parcours de vie dans un contexte territorial propre retentissant sur son rapport à l'école et aux savoirs scolaires (Barthes *et al.*, 2016), son entrée dans la vie professionnelle mais également son expérience liée à la santé.

#### 4.2) La santé : un marqueur des inégalités sociales

Nous avons vu jusqu'à présent que les inégalités durant l'enfance pouvaient affecter plusieurs dimensions dans la vie de l'individu. Les habitudes de vie, son rapport à l'autre et au monde en général, les façons d'être et de vivre sont des éléments constitutifs d'une répartition inégalitaire des chances en matière de maintien en bonne santé au-delà donc des questions de santé à proprement parler. Les inégalités sociales de santé sont liées aux déterminants sociaux de la santé :

Les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. (OMS, [en ligne])

Il existerait quatre causes principales des inégalités sociales de santé. La première tient compte des conditions matérielles de vie qui renvoient à l'alimentation, au logement, aux revenus économiques, à la protection sociale. Le deuxième élément est constitué de l'environnement social des personnes avec notamment leur accès aux soins en zone rurale (déserts médicaux), leur exposition à la pollution, leur environnement de travail et leur expérience de chômage. Le troisième point se traduit par les conduites individuelles dites « à risques » comme c'est le cas pour l'alimentation, la consommation de tabac, la drogue et/ou l'alcool. Elles sont liées fortement à la catégorie sociale, et les personnes de catégorie sociale basse n'ont pas recours à la prévention contrairement aux catégories sociales plus élevées. Le quatrième élément renvoie à la qualité des soins, de ce fait les classes sociales supérieures vont accéder d'autant plus facilement aux soins chez un spécialiste que les codes sociaux, le langage utilisé aussi, seront compréhensibles pour l'individu (Bonah *et al.*, 2011). Pour une personne venant d'une classe sociale défavorisée, la dissonance entre les attentes de l'individu et sa manière de comprendre et d'avoir accès à l'information vont participer activement à la construction des inégalités dans le domaine de la santé.

De ce fait, le recours au système de soins dans un parcours de vie morcelé par les inégalités dès le plus jeune âge est freiné voire inexistant. Les inégalités de santé envisagées dans un

continuum, et ce dès l'enfance, sont à rapprocher du statut socio-économique du milieu familial. Pour exemple, Chardon *et al.* (2015) identifient un lien étroit entre recours aux soins et obésité selon la profession des parents. Chez les enfants d'ouvriers, le taux de dents cariées non traitées est de 23,6% tandis que chez les enfants de cadres il est de 3,5%. En ce qui concerne l'obésité et la consommation de boissons sucrées au quotidien ce taux s'illustre de la même manière. Pour l'obésité chez les enfants d'ouvriers en 2013, ce taux est de 5,8% tandis que pour les enfants de cadres il est à peine à 1,3%. La consommation quotidienne de boissons sucrées est quant à elle de 31,4% pour les enfants d'ouvriers et de 8% pour les enfants de cadres. Ces trois exemples reflètent les principales dimensions impactées par les inégalités de santé durant l'enfance qui sont : la prévention, le recours aux soins et les habitudes de vie fortement influencées par le contexte social et familial. En effet, Tran *et al.* (2014) disent des inégalités sociales de santé qu'elles « se construisent dès l'enfance et même avant, puisqu'elles remontent à la génération antérieure, aux conditions de vie des parents. Cette dimension est développée sous le nom de « *life course* », que l'on pourrait traduire par épidémiologie biographique » (Tran *et al.*, 2014, p.13). Ce type d'inégalités serait donc aussi soumis à un certain héritage familial s'inscrivant de ce fait dans les déterminants de santé et le gradient social de santé dès le plus jeune âge.

Les inégalités sociales de santé sont donc une problématique majeure à penser tout au long de la vie. Elles montrent le lien étroit entre santé et monde social dans lequel s'inscrit l'individu. Cette idée peut nous rappeler l'*habitus* tel qu'il a été défini par Bourdieu (1979) considérant que les classes populaires étaient plus propices à des habitudes de consommation à risque du fait de travail le plus souvent manuel et de revenus bas nécessitant des achats de produits de moindre qualité. Ce constat est toujours d'actualité de nos jours comme peuvent le souligner Arborio et Lechien (2019) :

Si elles restent en moins bonne santé que les classes moyennes et supérieures, en raison notamment de leurs conditions de travail, les classes populaires sont donc moins éloignées que par le passé des institutions et des normes sanitaires. Mais leurs pratiques corporelles, malgré leur diversité, ont toutes chances d'être qualifiées de « mauvaises » parce que toujours supposées « en retard » sur les normes les plus récentes [...] dans un jeu de différenciation sociale qui prend pour objet le corps et dépasse les questions de santé (2019, p.127)

Le corps est pour ainsi dire considéré comme marqueur d'une identité sociale soumis à l'*habitus* (Detrez, 2003). En effet, selon l'auteure, il existerait une culture somatique, en d'autres termes une prise en compte des ressentis de son corps qui serait plus accentuée et présente chez les classes sociales aisées. Les classes populaires auraient de ce fait un rapport au corps, à la maladie, plus instrumental et une plus grande propension à repousser le

symptôme par manque d'écoute de soi. Cette mise à distance des signaux corporels a pour conséquence un retard dans la prise en charge médicale et un recours à la prévention quasiment inexistant. L'effet décrit par Detrez (2003) nous renvoie à la question des inégalités d'accès aux soins tant au niveau de l'accès primaire correspondant au premier contact avec la structure, que de l'accès secondaire relatif aux actes de soins sur la durée (Lombrail, Lang & Pascal, 2004). Avant la consultation et l'acte de soin, le domaine de la prévention est aussi vecteur d'inégalités : les classes sociales les plus défavorisées ont moins recours à des actes de dépistage, d'ateliers de prévention ou d'autocontrôle sur l'apparition d'une éventuelle maladie. Ces inégalités peuvent s'expliquer par la classe sociale des ménages mais d'autres facteurs sont aussi à prendre en compte comme le niveau d'études, la mobilité géographique, la couverture sociale, la perception qu'a la personne de la maladie, les informations sur les droits en matière de santé, etc. Les inégalités de santé sont aussi perçues par le biais de l'apparition de maladies et l'influence sur l'espérance de vie. Plus une personne évolue dans la hiérarchie sociale, moins elle a de chance de développer une maladie (de Saint Pol, 2009).

Les inégalités sociales peuvent s'articuler avec les inégalités territoriales de santé. Ce cumul d'inégalités entraîne un renoncement aux soins de la part de l'individu comme peut le souligner Bloch (2010) : « à l'augmentation du risque (habitudes de vie, environnement), responsable d'une incidence plus élevée, peuvent s'ajouter des inégalités de recours aux soins, diminuant la survie une fois la maladie déclarée. » (2010, p.18). Cette juxtaposition d'inégalités sociales et territoriales nous questionne sur l'offre territoriale de santé et sur les problématiques attenantes.

#### 4.3) Des inégalités de santé d'ordre territorial

Les inégalités territoriales de santé sont différentes des inégalités sociales de santé, car elles ne sont pas centrées sur l'individu mais sur l'environnement dans lequel il évolue. Les territoires peuvent s'entendre sur plusieurs échelles : nationale/régionale, rurale/urbaine/périurbaine, littorale/montagnarde, etc. Les populations retrouvées dans chacun des espaces précités renvoient à des statuts économiques, familiaux et sociaux spécifiques. L'espace urbain est fortement relié au prix de l'immobilier, à un coût de la vie plus élevé ce qui a pour conséquence d'éloigner des zones urbaines les familles nombreuses désireuses de plus d'espace et d'éloigner également les individus dont le statut socio-économique ne permet pas de s'y installer. Prenons l'exemple de l'espace périurbain, il

connait des transformations importantes depuis la volonté des classes moyennes d'accéder à la propriété en quittant le centre des villes. Ce déplacement a entraîné dans son sillage les classes populaires faisant la demande de logements sociaux et les personnes retraitées désireuses de s'excentrer du centre-ville pour plus de confort sans pour autant s'installer dans une zone rurale (Rougé, 2014). La mixité sociale que connait la périurbanisation ne constitue pas un problème en soi, il indique au contraire un taux de pauvreté et des inégalités beaucoup moins présentes que dans les zones urbaines ou dans les banlieues (Cusin *et al.*, 2016, p.669). L'endroit où l'on réside va conditionner de manière importante notre pouvoir d'action sur ce qui construit chaque individu. Les différences territoriales vont générer des inégalités dans des domaines tels que le travail, l'accès à la culture ou encore l'accès à la santé. L'offre de soin déséquilibrée entre chaque territoire va aggraver des inégalités territoriales de santé. Au capital social, De Fondgalland (2014) ajoute le capital géographique - zone où l'individu évolue socialement et géographiquement - et le capital sanitaire relatif aux informations en lien avec la santé de l'individu et l'accès aux soins. Le lieu de résidence, ou la trajectoire résidentielle (Gravereau & Varlet, 2019), est un marqueur social fort qui est un choix libre ou subi selon son statut socio-économique et selon les fluctuations du marché immobilier. Le choix résidentiel est synonyme d'une accessibilité aux services aisée ou entravée. Il ne faut toutefois pas nous limiter à l'idée que zone urbaine puisse correspondre à un accès aisé et zone rurale à un accès complexe car nous pouvons constater que des problématiques d'inégalités dans le recours aux différents services sont aussi présentes dans les zones urbaines et notamment dans les banlieues (Lambert & Cayouette-Remblière, 2021).

Nous évoquons les inégalités territoriales à travers ce travail en pensant l'Éducation thérapeutique du patient comme une réponse à ce type d'inégalités. En ce qui concerne les inégalités sociales et territoriales de santé, nous partons de l'hypothèse qu'un niveau de littératie en santé et un niveau d'*empowerment* élevés, obtenus grâce aux ateliers d'Éducation thérapeutique, peuvent atténuer l'effet de telles inégalités. Dans cette perspective, nous avons décidé de nous centrer sur une approche microsociologique et sur l'expérience de la personne. Le chapitre suivant permet de développer les notions d'expérience et de parcours de vie comme un moyen d'éclairer sur les ruptures et continuités biographiques.

## 5) Le biographique comme voie d'accès au réel

### 5.1) La prise en compte de la subjectivité de la personne

La sociologie a longtemps tenu à l'écart le côté subjectif de l'individu. Cependant les travaux débutant au cours du siècle dernier allient la psychologie et la sociologie dans le but de confronter les données relatives au monde objectif et au monde subjectif. Comme peut le souligner Lahire (1998) en évoquant les « plissements singuliers de l'individu », en d'autres termes la sociologie a toujours recherché les « structures planes » mais « elle s'est peu à peu intéressée à ces multiples opérations de plissements constitutives de chaque acteur individuel, aux froissements toujours particuliers qui font de chaque acteur à la fois un être relativement singulier et un être analogue à de multiples autres » (Lahire, 1998, p.344). L'auteur ajoute que l'intérêt porté à l'individu et non aux groupes dans les recherches en sociologie, qu'il décrit comme de la « sociologie psychologique » dans un premier temps puis de la « sociologie à l'échelle individuelle » dans un second temps, permet de « retrouver en chacun des acteurs particuliers le produit de l'ensemble des plissements du social » (Lahire, 2013, p.15). La subjectivité prend alors une part importante dans les recherches en sociologie et notamment dans le cas de la microsociologie ou de la sociologie clinique au travers du parcours de vie singulier de chaque individu.

Beaucoup de conflits se cristallisent dans le monde de la recherche scientifique autour de l'acte de se raconter, notamment avec les propos de Bourdieu et de « l'illusion biographique » (1986). Ce conflit met en lumière l'existence d'un clivage entre chercheurs issus des recherches biographiques en formation et ceux pensant que « l'éducation est censée s'arrêter à la sortie de l'école ou de la croissance biologique » (Pineau, 2016, p.220). La biographie est un acte profondément ancré au niveau micro de la société et qui concerne un individu, mais certains auteurs s'accordent à penser que le biographique ne se limite pas au sujet. Il y aurait selon Duvoux et Astier (2006) une « société biographique ». Cette dernière serait le résultat de « l'injonction à vivre dignement » qui « dessine donc une société biographique en ce qu'elle se fonde sur l'idée d'une autonomie que les acteurs ne peuvent conquérir qu'à la condition de *se raconter pour se transformer* » (Fouré, 2006, pp. 270-271)

L'approche biographique permet « d'explorer le processus d'autoformation dans la vie quotidienne et ordinaire » (Pineau, 2006, [en ligne]). Cette autoformation tout au long de la vie serait le moyen de s'approprier « son pouvoir de formation » :

En effet, si les situations éducatives confrontent les acteurs sociaux à des environnements communs, la manière dont ils vivent ces expériences renvoie de fait à des disparités de représentations qui trouvent racine dans le croisement de facteurs psychologiques, sociologiques, historiques, culturels, familiaux, territoriaux. (Niewiadomski & Delory-Momberger, 2013, p.18).

Notre travail de recherche s'appuie sur les approches issues de la sociologie clinique dans une perspective de connaissance fine de la personne et de son expérience, afin de mettre en place un « espace de triangulation » décrit par Hanique (2007) comme ce que « le clinicien cherche à mettre en œuvre, dans lequel le sujet et lui-même délibèrent sur le sens vécu du sujet » (2007, p.105). La recherche biographique, selon Niewiadomski (2012), est alors centrée sur « le repérage et l'observation fine du poids des apprentissages informels dans l'étude des processus de formation des adultes d'une part et l'étude des effets réflexifs liés à la prise de conscience de ces « compétences cachées » sur le processus de formation d'autre part » (2012, p.61). Au sujet de la recherche biographique en sciences de l'éducation et de la formation Delory-Momberger (2018) dit :

La recherche biographique en éducation fonde son approche sur la relation étroite entre formation et biographisation, entre apprentissage et expérience: tout parcours de vie est un parcours de formation, en ce sens qu'il organise temporellement et structurellement les expériences de l'existence dans le cadre d'une histoire; tout apprentissage, formel ou informel, s'inscrit dans un parcours individuel (dans une biographie) où il trouve sa forme et son sens en relation avec un ensemble construit de savoir-faire et de compétences. (Delory-Momberger, 2018, p. 787)

Ces expressions peuvent être saisies dans le récit de la personne grâce à la mise en mots des différents épisodes et événements marquants : « Ainsi, l'explicitation biographique des faits de formation issus de l'expérience postule l'existence de temporalités privilégiées où la vie du sujet connaît une transformation du fait de l'émergence d'un sens inédit qui lui est assigné » (Cristol & Muller, 2013, p.36). Nous nous associons aux propos de Delory-Momberger (2004) concernant le rapport étroit entre processus de biographisation et rapport à l'école, non pas en tant que rapport aux savoirs de manière explicite mais en tant que rapport au vécu scolaire et aux relations pouvant être considérées comme constitutives de rapports négatifs ou positifs à la formation dans la vie d'adulte :

Les documents biographiques en témoignent amplement : ce que les adultes en formation retiennent de l'école, ce qu'ils désignent de leur temps scolaire comme étant significatif pour leur parcours de formation, ce sont, beaucoup plus que des contenus de connaissance, les expériences relationnelles, affectives, sociales, dont l'école a été pour eux le champ et dont la polarité émotionnelle a marqué leur rapport à l'apprentissage et au savoir. (Delory-Momberger, 2004, p.559).

De cette manière, le vécu scolaire est une dimension fondamentale pour comprendre l'entrée en formation dans la vie d'adulte et son vécu. Ainsi, l'Éducation thérapeutique fait



pleinement partie de ce processus de formation tout au long de la vie (Boutinet, 2013 ; Kern, 2015). De ce fait, les éléments biographiques liés à la période scolaire durant l'enfance et l'adolescence sont des caractéristiques essentielles à la compréhension du rapport social au monde médical empreint d'une certaine « pédagogisation » dans les soins (Guirimand, 2015).

Dans ce travail de recherche, le positionnement méthodologique est intrinsèquement lié à la sociologie compréhensive, à la phénoménologie expérientielle permettant ainsi le recours à la sociologie clinique. Ainsi, le récit autobiographique peut parfois interpeller sur la véracité des propos, 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, sa réalité subjective. Elle montre comment la maladie, la santé, sont vécues » (Ribau *et al.*, 2005, p.22). Cette sociologie phénoménologique citée par Corcuff et Singly (2011) se basent sur les expériences passées et les savoirs acquis de cette expérience, qu'ils soient transmis par la famille ou les professeurs ou que ce soit des apprentissages personnels répertoriés comme « schèmes de référence » (*ibid.*). Ainsi dans cette recherche, nous utilisons le récit de vie dans une démarche de recherche biographique en éducation telle qu'elle a pu être initiée par Dominicé (1999) et dans le but d'identifier l'*empowerment* et la littératie en santé dans les récits. En ce qui concerne l'*empowerment*, il est considéré comme « réussi » quand les sentiments d'identité menacée et de sécurité sont conscientisés par la personne, dès lors l'aide des professionnels de santé peut aussi passer par le recours aux récits de vie (Aujoulat *et al.*, 2008). Dans notre travail, toutes les personnes qui ont contribué aux récits de vie ont vécu l'expérience de la maladie et de ce fait ont été contraintes de faire l'expérience de la vulnérabilité. À propos du fait de raconter des événements ayant trait à la vulnérabilité, Breton (2020) dit :

Du point de vue herméneutique, dire le vécu de vulnérabilité, c'est porter au langage des dimensions du vital (notamment les vécus du corps) en inventant des énoncés qui permettent de maintenir une référence expérientielle dans les récits tout en ouvrant des possibilités d'intercompréhension à l'échelle du social. (2020, [en ligne])

Au sujet de la vulnérabilité naissante dès lors qu'une maladie chronique surgit dans le parcours de vie d'une personne, Fleury (2019) indique « qu'elle peut être aussi l'occasion d'une sublimation possible, qu'elle l'est d'ailleurs souvent, tant l'individu reconquiert son individuation à l'aune des épreuves existentielles qu'il traverse » (2019, p.22). Ou bien

encore lorsque Marin (2018), dans son ouvrage consacré à l'expérience de sa maladie, nous livre son rapport à la vulnérabilité comme accentuant sa sensibilité : « La maladie introduit un nouveau rythme, non pas comme on pourrait le croire, le rythme lent de ceux dont le corps est freiné par la douleur. Mais au contraire elle accélère l'existence, elle contraint à une philosophie de l'instant présent, qui doit être intense, fort et sans concession » (2018, p.9). L'accélération de l'existence dépend fortement de la maladie chronique et du pronostic vital qu'elle engage sur une échelle de temps. Cependant, le caractère de basculement temporel lié à l'annonce est identique pour tous dès l'annonce d'une maladie et intervient comme une « crise existentielle » s'inscrivant dans des « processus existentiels et biographiques » et dans « une phase de rupture » (Dubar, 2011, [en ligne]). La maladie fait écho à la notion de rupture biographique se définissant comme un « point de bifurcation dans la carrière d'un acteur social et qui, de manière plus ou moins totale et plus ou moins institutionnalisée, constitue un moment décisif, révélé par un incident, dans la conception de soi » (Voegtli, 2004, p.148). La compréhension du vécu passe par une prise en compte de la temporalité de la mise en mots du récit de soi. La recherche biographique est à mettre en lien avec la médecine narrative telle qu'elle peut être définie par Charon (2006) *in* Rossi (2019)<sup>4</sup> dans le sens où :

Le développement des pratiques narratives met ainsi l'accent sur les récits d'expérience en santé et se situe dans le contexte émergent de paradigmes où convergent les méthodes soucieuses de mettre l'accent sur les ressources de la personne en valorisant son pouvoir d'agir (démarche d'*empowerment*) (Hardy & Eneau, 2017, p.55).

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. Cet acte d'apprendre sur la maladie, dans une perspective de chronicité s'envisageant donc sur le long terme, demande aux malades de « construire des formes d'affrontement et du pouvoir d'agir au travers de leurs propres histoires et du mode selon lequel ils vivent leur maladie. Ceci entraîne, par des apprentissages quotidiens et des dispositions biographiques, un processus d'ajustement temporel avec la maladie et avec la vie elle-même » (de Sousa, 2019, p.168).

---

<sup>4</sup> Rossi (2019) dans l'ouvrage *Vocabulaire des Histoires de vie et de la recherche biographique* définit la médecine narrative en ces termes : « Rita Charon, dans l'ouvrage *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness* (2006), formalise les principes de la médecine narrative et la décrit comme « une médecine exercée avec une compétence narrative permettant de reconnaître, d'absorber, d'interpréter les histoires de maladie, et d'être ému par elles » (Charon, 2006, p. 13). » (Rossi, 2019, p.236)

Ainsi à l'occasion du récit de vie, la personne peut exprimer comment elle a vécu le diagnostic, comment elle se représente la maladie, comment elle la gère au quotidien, etc. Pour de Sousa (2019), les récits autobiographiques :

...permettent de pénétrer dans des dimensions subjectives et objectives des individus ainsi que de saisir des singularités de l'existence humaine, dans une interface entre expériences, récits et apprentissages biographiques, comme forme de résistance et de pouvoir d'agir des individus quand ils racontent leurs trajectoires et leurs parcours de vie, en particulier en ce qui concerne les récits et les expériences des processus de maladies (2019, p.163)

Cette perspective de compréhension de la vie de l'individu dans les différentes temporalités du vécu nous conduit à la notion de parcours de vie. Il convient de comprendre l'intérêt d'une approche basée sur la compréhension des différents parcours identifiables dans le vécu de la personne. Ainsi, nous allons voir qu'il ne s'agit pas en définitive de parler d'un seul parcours de vie mais d'une multitude de parcours au sein de l'existence.

## 5.2) Les parcours de vie

Le parcours de vie s'entend sur une temporalité partagée en plusieurs temps, eux-mêmes se référant à des épisodes biographiques issus de la sphère familiale, professionnelle ou encore social. Dans une perspective de démarche qualitative, nous orientons ce travail sur la définition du parcours de vie telle qu'elle peut être développée par Roy *et al.* (2012) :

L'approche par parcours de vie offre donc un moyen de conceptualiser la façon dont les déterminants de la santé biologiques et socio-environnementaux, vécus à différentes étapes de la vie, peuvent influencer de façon différentielle le développement de maladies, de vulnérabilités ou d'exclusion sociale. (2012, p.34)

Nous tenons compte de plusieurs éléments comme le fait que les parcours de vie s'entendent sur une certaine temporalité et de manière longitudinale, que les trajectoires de vie sont en interaction constante avec des facteurs interpersonnels et intrapersonnels et qu'elles s'inscrivent dans un contexte socialement construit. C'est une approche qui se centre sur la famille et les relations de travail, l'éducation, la santé et sur le travail et les revenus. Ces quatre axes interagissent de façon permanente tout au long de la vie. Ainsi, l'entrée dans une maladie chronique et les retentissements qu'elle engendre sur les quatre sphères sont formalisés par Bernard *et al.* (2006, [en ligne]) de la manière suivante :

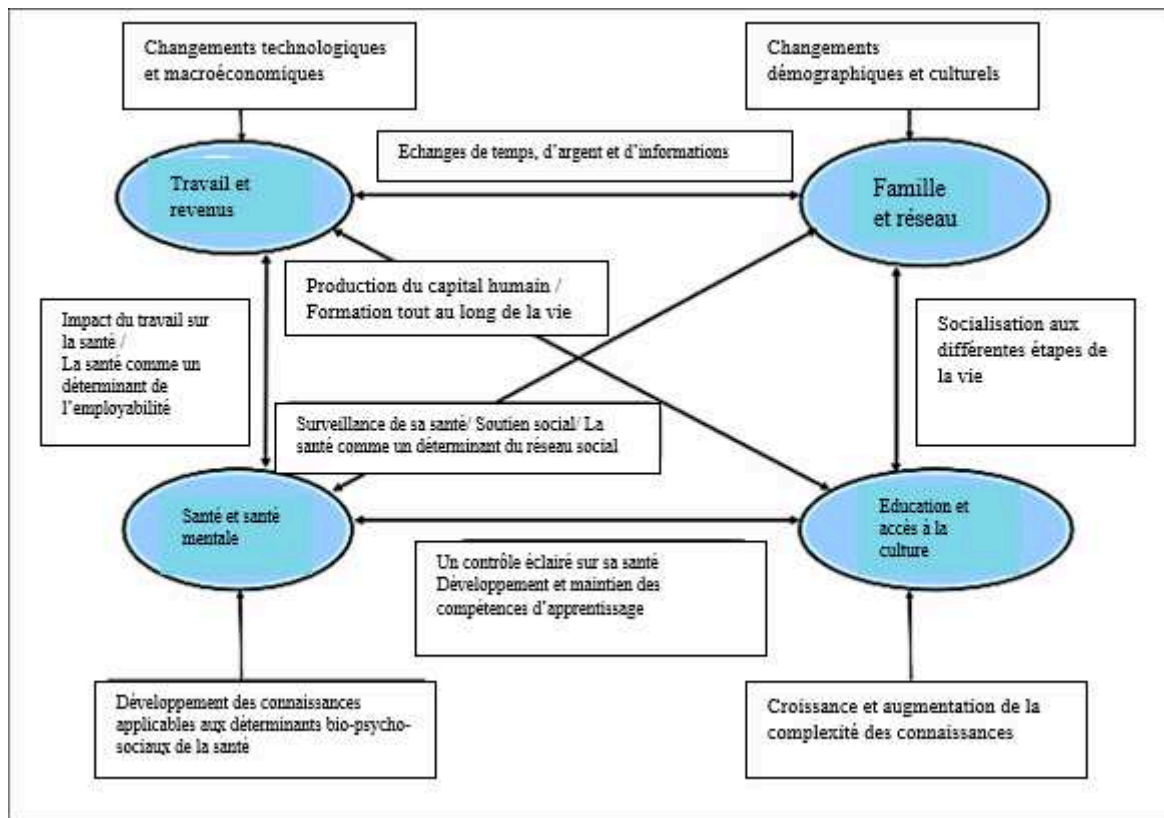


Figure 7 Les interactions entre les quatre dimensions relatives au parcours de vie selon Bernard *et al.* (2006, [en ligne]) (notre traduction)

Nous pouvons voir à travers cette figure que les quatre axes relatifs au travail, à la santé, à la famille et à l'éducation sont liés et interagissent avec d'autres facteurs sociaux, culturels et scolaires. Les interactions sur lesquelles nous allons nous appuyer se situent entre éducation et santé tout en prenant en compte les dimensions relatives au travail et à la famille dans le discours du sujet. Bernard *et al.* (2006, [en ligne]) montrent que la santé et l'éducation, dans leurs interactions, permettent le développement et le maintien des « *learning skills* ». Ces derniers regroupent différentes habiletés telles que le fait d'argumenter, de comparer et elles se déclinent en trois sous-catégories : les compétences en information et en communication, les compétences en résolution de problème et les compétences interpersonnelles et d'auto-gestion (Higgins *et al.*, 2007, [en ligne]). Le modèle proposé par Bernard *et al.* (2006, [en ligne]) comporte les notions développées et prises en compte dans le cadre de notre recherche que sont : la littératie, la littératie en santé et l'*empowerment*. Nous avons pu voir que le parcours de vie concerne les dimensions sociales, professionnelles et environnementales cependant il est important de tenir compte des dimensions socio-spatiales qui se cristallisent dans le parcours résidentiel. En effet, l'espace,

le lieu de vie, les différents lieux jalonnant l'existence sont constitutifs de l'identité même de la personne, de sa famille et de son inscription dans la société (Gravereau & Varlet, 2019). En filigrane, il est aussi indispensable de prendre en considération la temporalité (Delory-Momberger, 2010) qui associée au parcours résidentiel va participer au processus de biographisation et à la construction de l'individu singulier et socialement situé comme l'indiquent Marty et Gerbaud (2012) :

La maladie ajoute son propre temps biologique, fait de ruptures [...] imprévisible et incontrôlable. S'y ajoute le temps des soins [...] Et à ces différents temps, s'ajoute celui le temps long de l'éducation, à la fois les apprentissages faits en moyen séjour et imposés par des soignants, mais aussi tous les apprentissages de la vie quotidienne, avec une maladie chronique [...] Le tournant biographique permet d'intégrer ses différentes temporalités dans un ensemble cohérent et analysable. (2012, p.230)

Cependant, Guillaume (2009) voit dans cette notion de parcours une injonction de la société post-moderne à établir une certaine « norme sociale biographique ». En d'autres termes, les personnes auraient différents parcours dans leur vie (parcours scolaire, parcours de santé, parcours professionnel, parcours affectif, etc.) et devraient s'y tenir par peur de ne pas correspondre aux attendus sociétaux émis par l'entourage, les institutions ou encore les politiques. Il existerait d'autre part, une injonction identitaire sur la connaissance de soi en tant que sujet social critiqué par Le Bart (2008). Cet auteur souligne que :

Si le moi ne doit pas se refermer sur une identité unique, prescrite ou même choisie, il ne peut non plus s'éparpiller en une juxtaposition d'expériences sans lien. D'où un travail identitaire ayant pour fonction de faire tenir ensemble, autant que faire se peut, les pièces du puzzle identitaire : identités professionnelles et familiales, identités reçues et choisies, identités passées et présentes, identités objectives et subjectives... L'individu s'efforce de stabiliser une configuration à peu près cohérente en les agencant, en les hiérarchisant, en les rendant compatibles. (2008, p.221)

Pour Guillaume (2009) la possibilité de s'affranchir de cette normativité réside dans le fait de pouvoir mettre en mots sa vie et d'être ainsi, non plus acteur, mais aussi auteur de cette dernière. Pour y arriver :

Le récit biographique semble devenir le lieu de résolution ou de tentatives plus ou moins abouties de compréhension (au sens de *cum-prehendere*, c'est-à-dire prendre ensemble le divers des événements vécus, recomposer une expérience fragmentée) des souffrances générées par un nouvel ordre normatif exacerbant la responsabilité individuelle (Guillaume, 2009, p.29)

Nous nous associons à l'idée de Guillaume (2009) selon laquelle il faudrait pour réussir à pallier les risques de la normativité des parcours s'intéresser au champ biographique et avoir recours aux récits de vie. Les récits de vie nous semblent donc être une voie d'exploration tout à fait appropriée aux objectifs de notre recherche. Nous nous appuyerons sur les travaux d'Ardoino (2000) concernant les trois postures d'agent, d'acteur et d'auteur. Le triptyque développé par l'auteur suppose que chaque individu oscille entre ces trois postures. Il y aurait

un glissement entre ces postures selon la situation et la dynamique identitaire en question. Selon Ardoino (*ibid*), l'agent se positionne comme exécutant les tâches prescrites dans une posture de soumission à l'autorité. L'individu n'est pas impliqué dans la mise en place et l'application d'un protocole préétabli. La position d'acteur, quant à elle, représente une implication plus active dans la tâche prescrite. La personne sort d'une démarche d'exécutant pour atteindre un degré d'intentionnalité plus important. Tandis que l'auteur est « celui qui réussit à se situer lui-même comme étant à l'origine, à la source de son propre devenir ». Il devient donc par là même producteur de sens. Dans ce cas l'individu n'est pas seulement autonome dans l'accomplissement de sa tâche, mais il s'y engage de façon responsable, active et volontaire. Auteur, le formateur, ou le soignant, va créer leur programme d'intervention, analyser sa pertinence et s'impliquer activement dans sa mise en place. Le patient, placé comme co-auteur de ses soins, se sentira lui aussi plus responsable. Les trois postures se confondent dans les parcours de vie et sont mobilisées selon les événements de vie. Pour saisir tout l'intérêt d'un travail sur les parcours de vie nous allons voir à présent comment la recherche biographique permet d'appréhender les savoirs d'expérience et les savoirs narratifs.

### 5.3) Les savoirs narratifs et les savoirs d'expérience

Les savoirs narratifs renvoient au fait de pouvoir se raconter, d'apprendre sur soi en se confrontant soi-même à son histoire de vie. Breton (2018) fait une distinction claire entre les savoirs expérientiels qu'il définit comme « la narration biographique » autrement dit la dynamique selon laquelle l'expérience passe au langage et au monde et les savoirs narratifs relatifs à la description « microphénoménologique ».

Ainsi « la narration biographique accompagne les processus de compréhension du retentissement de la maladie sur le cours de la vie ; la description microphénoménologique produit des savoirs sur les effets ressentis au contact de la maladie. (2018, p.38).

Cette description aide à mieux comprendre les interactions entre les deux types de savoirs et le rôle essentiel du récit de soi dans la mise en mots de l'expérience. Le récit permet de se tourner vers la subjectivité de la personne pour mettre à jour son expérience vécue et de fait son identité. Cette dernière est définie par Ricoeur (1990) de deux manières : l'*idem* et l'*ipse*. L'*idem* renvoie à l'inné et à notre singularité en tant que sujet tandis que l'*ipséité* est pensée comme dynamique. L'*ipséité* est définie comme « celle de l'homme « capable » de parler, d'agir, de se raconter, de se tenir pour responsable. [...] En reliant ces deux pôles, la narration peut donner du sens à ce qui m'arrive » (Svandra, 2016, p.20-21). L'*idem* et l'*ipse* sont expliqués de la manière suivante par Cabestan (2015) :

Ricœur demeure cependant soucieux de conserver à la personne son identité. Aussi oppose-t-il à l'identité substantielle ou identité-*idem* d'un être qui ignore le changement, l'identité du soi, ou identité-*ipse* qui implique la mutation dans la cohésion d'une vie. De son côté, le concept d'identité narrative concerne tout d'abord l'individu et la manière dont il se comprend lui-même à partir du récit de son existence qui entrecroise l'histoire et la fiction, faisant de l'histoire d'une vie une « histoire fictive » ou, comme on voudra, « une fiction historique. Mais ce nom renvoie à son tour à une vie qui s'étire de la naissance à la mort et qui ne peut être évoquée qu'au moyen d'un récit. (Cabestan, 2015, p.155)

Cette « cohérence biographique » peut être reformulée à travers le récit biographique afin de mieux comprendre ce nouveau « je », lié à l'annonce d'une maladie chronique. Bourdieu (1986) dit du récit autobiographique qu'il permet de « se faire idéologue de sa propre vie en sélectionnant, en fonction d'une intention globale, certains événements significatifs et en établissant entre eux des connexions propres à leur donner cohérence » (1986, p.69). Cependant le même auteur parle « d'illusion biographique » tant la personne peut par le récit transformer son vécu réel en une appropriation personnelle s'éloignant des faits réels. Une critique est formulée par Heinich (2010) par rapport à la représentation que Bourdieu peut avoir des récits biographiques et autobiographiques :

Car la question primordiale que devrait se poser le chercheur face à ce genre de récits n'est pas de savoir dans quelle mesure ils sont « véridiques », « manipulés », « artificiels » ou purement « rhétoriques », mais dans quel contexte ils ont été produits et, le cas échéant, publiés, et sous quelle forme : biographie rédigée par un tiers, autobiographie spontanée ou sollicitée, entretien – et quel sens peut avoir l'adoption de tel genre discursif par rapport à l'expérience relatée (2010, p.427)

Savoirs expérientiels et savoirs narratifs entretiennent des liens étroits mais les deux expressions ne renvoient pas à la même définition. Le savoir expérientiel est un savoir d'expérience qui peut être transmis ou garder pour soi mais qui ne nécessite pas forcément une mise en mots, une narration. Quant au savoir narratif, il est synonyme d'une « capacité [...] pour manifester ses savoirs via le récit » (Breton, 2017b, p.2). L'auteur parle alors de capacité à « savoir narrer » son vécu.

Les savoirs d'expérience et les savoirs narratifs sont intrinsèquement associés à l'individu tel qu'il s'inscrit dans la société, avec ses expériences de vie, ses choix et l'ensemble des capitaux hérités et en construction au cours de sa vie. Il est donc primordial de développer notre réflexion par rapport à la construction identitaire de l'individu. En ce sens, l'identité est ce qui nous inscrit en tant qu'être à part entière dans la société, elle fait de nous des êtres singuliers et elle peut être pensée comme individuelle ou collective. Cette identité permet le maintien d'un certain équilibre dans nos schèmes de pensée, croyances et manières d'être au monde, cependant des événements de vie peuvent la fragiliser voire la restructurer. Parmi ces événements, la maladie ôte l'identité de la personne en bonne santé pour glisser vers une

identité de personne malade, de patient, d'usager du système de soin. Ce nouveau statut provoque une blessure identitaire importante notamment lorsque le diagnostic d'une maladie au long cours est posé. Le recours aux sciences humaines permet de mieux comprendre la question de l'identité pour la personne atteinte de maladie chronique. En effet, la personne malade se questionne sur les causes de sa maladie, le « vivre avec » et la projection dans le futur. La notion d'identité ou de *self* est liée à la continuité, à la construction de l'individu dans la société comme peut le souligner Garnier (2014) concernant l'identité individuelle, elle est « la construction de l'unité de la conscience au travers des relations intersubjectives et des expériences sociales. Elle est dynamique par l'aspect actif, affectif et cognitif de la représentation de soi, avec le sentiment subjectif de sa permanence » (2014, p.129). Ce qui rappelle le rapport au corps décrit par Detrez (2003) lorsqu'il est soumis à l'expérience de la maladie. Le corps malade n'est plus considéré comme entité physique uniquement mais comme « une mise en jeu sociale du corps du patient, doté de l'identité sociale du malade » (Detrez, 2003, p.100). Le corps cristallise ce changement identitaire en entrant dans la vulnérabilité (Le Breton, 2017). Cela se traduit en définitive par une multitude de ruptures (Bury, 1982 ; Marin, 2019), comme c'est le cas pour la diminution des aptitudes physiques, le retrait du travail, la diminution de la sociabilité (Frémont, 1976).

En ce qui concerne l'Éducation thérapeutique, elle est considérée comme processus de formation où l'acte d'apprendre est mobilisé, cependant la personne diabétique de type 2 est diagnostiquée bien souvent dans la seconde moitié de sa vie, ce qui va exercer une influence sur sa motivation et sa participation aux ateliers. La participation éducative des adultes est définie par Carré (2005) selon trois facteurs : sociologique, biographique et motivationnel. Le premier renvoie « aux contraintes et opportunités offertes ou disponibles dans l'environnement professionnel et culturel des sujets », le deuxième « aux événements de l'histoire de vie éducative et croisent la problématique du rapport au savoir » et la dernière « représentent les projections et arbitrages que les individus formulent qui expliqueront, *in fine*, le passage ou le non-passage à l'acte d'apprendre » (Carré, 2005, p.123). Les changements dus à ces transitions identitaires s'accompagnent d'un recours à la formation tout au long de la vie bien moindre que dans les autres tranches d'âge de la vie (Bellanger, 2015). L'auteur souligne :

Il est clair qu'une telle distribution inégale, de la participation à la formation durant les dernières années de vie professionnelle, tout comme la durée variable de la formation initiale durant la jeunesse, risquent de se reproduire de façon au moins aussi marquée durant la retraite. (2015, p.119)



L'identité est aussi soumise à de nombreux changements lors des différentes d'un passage de l'adolescence à l'âge adulte par exemple, cependant la tranche de vie qui engendre le plus de répercussions sur l'identité est le passage à la retraite (Boboc & Metzger, 2013). Il est synonyme d'une désorganisation et une déstructuration du quotidien de la personne qui « l'oblige à de nombreuses reconfigurations tant sociales que personnelles » (Dominicé, 2019). Dès lors, c'est une approche liée aux savoirs et aux apprentissages que l'auteur définit comme « des savoirs du dedans », il permet ainsi de conclure que la seule prise en compte du parcours de formation n'est pas pertinente et il est nécessaire de tenir compte de quatre éléments essentiels : « la notion de génération », « celle de genre », « le phénomène de vieillissement » et « la quête de spiritualité suscitée par la place que prennent les savoirs d'intériorité » (Dominicé, 2019, p.233). Le type d'apprenant doit aussi s'entendre en termes d'âge car dans le cadre des « éducations à », et notamment dans celui des ateliers d'Éducation thérapeutique, la tranche d'âge s'engageant dans cette démarche de formation est celle du « mitan de la vie » (Vicherat, 2017, [en ligne]).

La personne malade s'inscrit dans un contexte social et Balcou-Debussche (2012) souligne 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 » (2012, p.46). Dans une étude récente de Tcholakova (2016, [en ligne]) sur l'identité des personnes réfugiées, l'auteure dit des logiques inhérentes à l'identité qu'elles peuvent être internes ou externes en prenant appui sur les études menées par Pollak (1993) et sur les ruptures identitaires liées aux événements de vie extrêmes :

Lorsque les logiques sociales sur lesquelles repose l'identité sont touchées, le maintien de l'identité ne dépend plus seulement d'une transaction externe mais aussi d'une transaction interne ; il ne s'agit plus seulement de trouver une confirmation de l'image positive de soi dans un rapport à autrui ou plus généralement par une modification de l'environnement (grâce à la mobilisation de ressources), mais également de reconstruire une cohérence biographique. (Tcholakova, 2016, [en ligne])

La cohérence biographique se développe dans le champ de l'approche biographique et s'inscrit dans ce que Ricoeur (1988) nomme l'identité narrative qui dans le cas de la maladie suppose « une « dénarrativisation », au sens où le patient n'est pas capable de constituer un récit intelligible et acceptable de sa propre vie » (Ricoeur, 2008, p.285). De Gaulejac (2009) dit de la maladie qu'elle « est une façon d'être au monde à travers laquelle le sujet invente des médiations face aux contradictions qui traversent son existence » (De Gaulejac, 2009,

p.70). L'histoire de la personne serait soumise dans l'expérience de la maladie à une impossibilité de mettre en mots son vécu. Dans cette perspective, une rupture biographique est à l'œuvre et pour Bessin (2009) :

Ces ruptures, mises en scène dans les récits biographiques, vont au-delà des dynamiques personnelles. Si les événements marquent et structurent les parcours des personnes, ils sont aussi la résultante de processus sociaux et constituent des moments de recomposition, de redéfinition, tant de soi que des rapports sociaux dans lesquels ils s'insèrent. (Bessin, 2009, p.17)

Dès lors, en Éducation thérapeutique, les savoirs narratifs peuvent être mobilisés de sorte à reconstruire l'histoire de la personne et de ce fait lui donner les moyens de se réapproprier son identité par le biais de son identité narrative comme peuvent l'indiquer Marty et Gerbaud (2012) : « La santé, et tout particulièrement l'accident de santé, constituent bien entendu des situations emblématiques de la nécessité de biographier son expérience » (2012, p.229). Les savoirs biographiques sont primordiaux pour aborder le parcours de soin et plus particulièrement le parcours éducatif de la personne. Ces savoirs d'expérience, pour passer de l'expérience vécue à sa mise en mots et à son appropriation, peuvent emprunter le chemin de la recherche biographique (Breton, 2017a). Ainsi les savoirs expérientiels font écho à un type de savoir central dans l'approche entreprise dans ce travail de recherche : les savoirs narratifs.

Dans notre réflexion, nous ne cherchons pas la véracité des propos et leur objectivité. Au contraire, nous présupposons que le fait même de mettre en mots son expérience, dans le cadre de la recherche ou des ateliers d'ETP, permet de développer les savoirs narratifs et de tendre vers une réappropriation de son pouvoir d'agir. Les savoirs narratifs permettent également, grâce aux différentes étapes de production du savoir, de faire appel à l'oralité, à l'écrit et à la lecture. À l'oralité grâce à une production orale de son parcours de vie, à l'écrit grâce à un travail d'écriture de son parcours de vie ou d'évènements significatifs et de lecture grâce à la relecture de son récit et à l'explication qu'il peut en faire suite à cela afin de s'approprier ces savoirs narratifs. La prise en compte de ce type de savoirs engendre une incidence sur le pouvoir d'agir des apprenants, leur *empowerment* et sur leur niveau de littératie en santé. Les notions d'*empowerment* et de littératie en santé sont ancrées dans les différentes sphères de la société, nous développerons nos propos sur les environnements macro-méso-micro pour mieux définir la place de chacune des notions développées.

#### 5.4) Une compréhension de la personne apprenante dans les sphères macro-méso-micro

Dans une perspective de compréhension du sujet dans un environnement donné lié à son expérience, il semble nécessaire d'expliquer les liens entre les niveaux micro, méso et macro. En effet, ces différents niveaux sont à considérer comme un tout indissociable notamment dans le cas de l'étude microsociologique comme c'est le cas pour notre contribution. Les travaux issus de la sociologie ne peuvent occulter ces trois niveaux car ce sont eux qui permettent une compréhension globale du fait social. Le niveau macro rassemble l'étendue des décisions politiques de santé, les recommandations et les contextes sociaux, culturels et linguistiques. Le niveau méso, quant à lui, regroupe les services de santé et les différentes infrastructures sur un territoire donné. Le niveau micro rassemble la situation d'apprentissage dans le cadre de l'ETP et la relation pyramidale qui l'accompagne (Soignant/Soigné/Savoirs/Pathologie). (Balcou-Debussche, 2012 ; Authier, 2015).

En ce qui concerne la formation pour adultes, Gilliot *et al.* (2017) intègrent également la prise en compte des trois niveaux, cette disposition est tout à fait applicable au cadre de l'Éducation thérapeutique car elle s'inscrit dans cette dynamique didactique du champ de la formation tout au long de la vie. Les auteurs distinguent le niveau macro qui renvoie à la « société apprenante » décrite en trois dimensions. La première fait référence au développement et adaptations individuelles, la deuxième à la capitalisation des savoirs, les connaissances et compétences et la troisième distingue les nouvelles règles d'adaptation et d'autoadaptation de la société. Le niveau méso quant à lui est en lien avec les formations créées, leurs usages et leurs utilités. Le niveau micro représente pour les auteurs « le nombre de personnes engagées dans l'autorégulation de leurs apprentissages, la hausse du niveau d'auto-efficacité » (Gilliot *et al.*, 2017, p.4). Ainsi le niveau micro fait écho directement au concept d'émancipation de la personne et donc de l'*empowerment* tel que nous le développons dans ce travail de recherche.

Une certaine vigilance doit être apportée entre les niveaux macro, méso et micro comme peut le souligner Duru-Bellat (2008) : « ignorer ces divergences entre niveau micro et macro, c'est tomber dans ce piège que les anglo-saxons désignent sous le vocable de *cross-level fallacies* consistant à passer comme si de rien n'était d'un niveau à l'autre » (2008, [en ligne]). Ainsi Balcou-Debussche (2012) propose un modèle pour penser l'environnement dans lequel s'inscrit l'Éducation thérapeutique et plus particulièrement la situation d'apprentissage.

Dans la figure ci-dessus, l'auteure développe en détails le contexte de l'ETP dans les sphères macro, méso et micro.

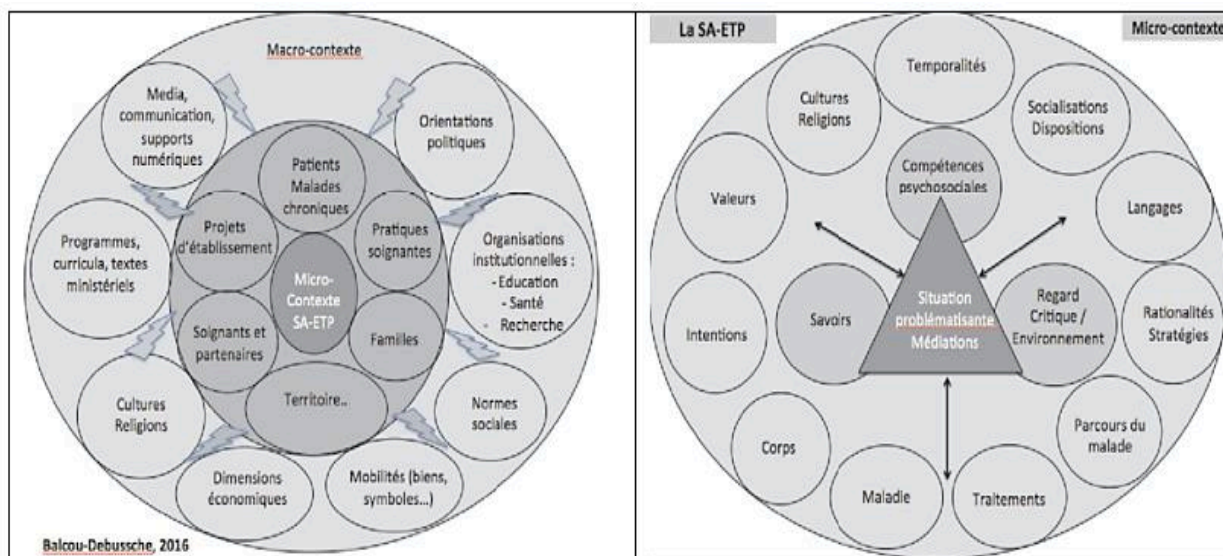


Figure 8 Articulation des dimensions micro, méso et macro contextuelles (Balcou-Debussche, 2016, p.3)

Dans la représentation de gauche nous pouvons voir cette articulation entre les trois niveaux, le macro-contexte inclut les dimensions sociales, politiques, culturelles, matérielles et législatives. Le méso-contexte fait référence au territoire, aux soignants et à leurs pratiques, aux familles, aux projets d'établissement et aux personnes malades chroniques. Le micro-contexte est au centre de la figure et une explication plus fine de ce dernier est visible sur la figure de droite. Le micro-contexte fait référence à la situation d'apprentissage en ETP, aussi appelée par l'auteure « nid d'apprentissage ». Le nid d'apprentissage est défini comme :

Une situation centrée sur la construction des savoirs dans laquelle les savoirs travaillés in situ vont permettre à l'apprenant de prendre des décisions relatives à la gestion de sa maladie, de modifier éventuellement ses pratiques ordinaires tout en tenant compte de ce que l'apprenant est en tant qu'individu singulier, en interrelation avec les autres ou avec son environnement. (Balcou-Debussche, 2012, p.50)

La situation d'apprentissage naît d'une situation « problématisante » nécessitant une médiation. Cette situation est en interrelation avec les savoirs, les compétences psychosociales, le regard critique et l'environnement des acteurs de la situation d'apprentissage. En périphérie, d'autres dimensions sont prises en compte telles que le parcours du malade, les traitements, la maladie, le corps, les intentions, les valeurs, les cultures et religions, les temporalités, les socialisations et dispositions, les différents langages et les rationalités et stratégies. À la lecture de ces deux figures, nous pouvons nous rendre compte de la complexité de la situation d'apprentissage et de son imbrication avec

les niveaux macro et méso. Le modèle proposé permet également de rendre compte de l'hétérogénéité des publics rencontrés en ETP.

Les « nids d'apprentissage » permettent un travail de contextualisation, de décontextualisation et de recontextualisation (Balcou-Debussche, 2019b). Ainsi la construction d'une situation d'apprentissage répondant aux attentes et schémas de pensée de chaque apprenant est possible. La situation d'apprentissage pensée de cette façon permet de faire émerger, selon nous, le modèle éducatif de l'allostérie développé par Giordan (1998), et vu précédemment. Ce modèle porte sur un phénomène de déconstruction/construction/reconstruction de nouvelles représentations. Les « nids d'apprentissage », de par leurs contenus et de par les savoirs en jeu, sont vecteurs d'un renforcement de la littératie en santé et comportent une visée émancipatrice (Balcou-Debussche, 2019a). L'auteure souligne l'importance d'une prise en compte du niveau micro relatif aux situations d'apprentissages en ETP. En outre, les niveaux méso/micro/macro sont en interrelation et la recherche en sciences humaines et sociales, et en sciences de l'éducation et de la formation notamment, ne peut se résoudre à faire abstraction de l'un ou de l'autre. Les trois niveaux s'entendent sur plusieurs dimensions et notamment celles de l'*empowerment* et de la littératie en santé.

Pour la littératie en santé, Sørensen *et al.* (2012, [en ligne]) ont développé un modèle permettant de comprendre l'impact de la littératie en santé sur les trois niveaux macro, méso et micro (figure 9).

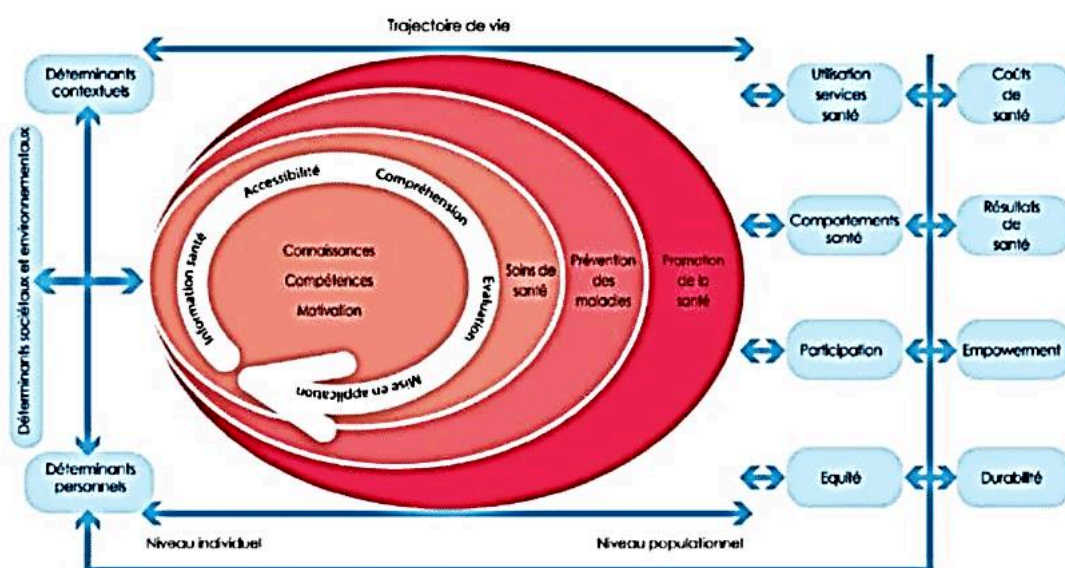


Figure 9 Modèle issu de Sørensen *et al.* (2012, [en ligne]) traduit par Ballet (2019)

La littératie en santé est l'information délivrée à l'individu dans un système de soins qui s'entend à trois niveaux (*Health-care, disease prevention et health promotion*). Ces trois niveaux se déclinent par le niveau micro (centré sur l'individu), le niveau méso et le niveau macro (centré sur la population). Le modèle permet de comprendre les rôles de la littératie en santé et sa résonance de l'individu à la société. Il est essentiel de pouvoir distinguer les différents niveaux qui entourent la personne (individuel, des services de santé, communautaire et au niveau régional/national) pour développer la littératie en santé et l'intégrer dans un système plus équitable (Batterham *et al.*, 2016).

En ce qui concerne la notion d'*empowerment*, elle est à situer dans les différents niveaux macro, méso et micro comme peuvent le souligner Bickel et Hugentobler (2018) :

Le renforcement du pouvoir d'agir (*empowerment*), comme son affaiblissement (*disempowerment*), [...] et les processus et dynamiques qui ont cours aux niveaux « macro » et « méso » de l'organisation sociale sont également à analyser sous cet angle. (2018, p.19)

Dans notre recherche, nous nous positionnons sur l'approche biographique et la recherche de sens dans la subjectivité du sujet qui conduit à un intérêt pour le niveau micro tout en tenant compte des niveaux méso et macro grâce à l'observation des ateliers d'ETP et au cadre législatif qui permet la conduite de cette recherche. C'est ce que nous présentons plus clairement dans la figure ci-dessous :

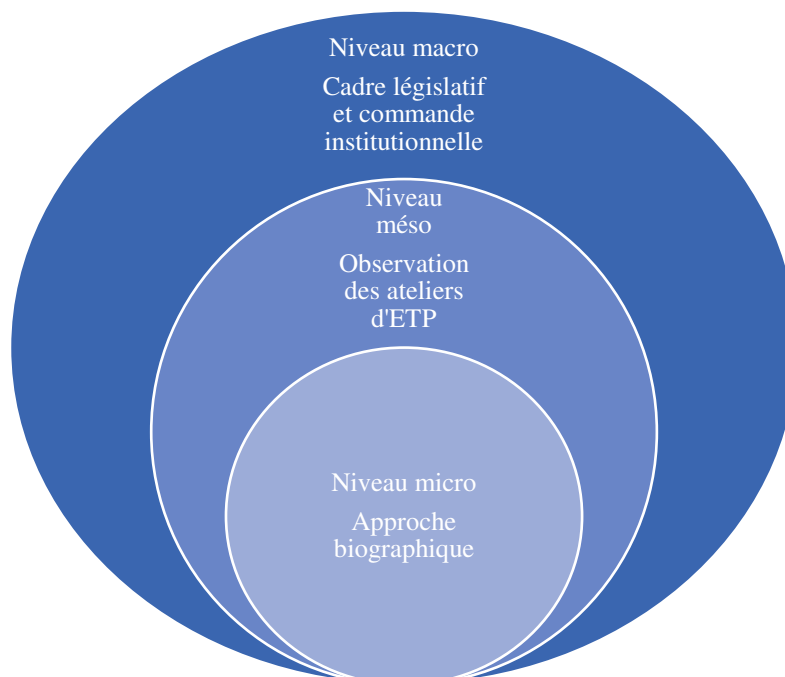


Figure 10 Les niveaux micro/méso/macro dans le contexte de notre recherche

C'est dans cette perspective que notre méthodologie se structure et que notre approche épistémologique est principalement compréhensive : « elle postule la possibilité qu'à tout homme de pénétrer le vécu et le ressenti d'un autre homme (principe de l'intercompréhension humaine) » (Mucchielli, 2009, p.24). Cependant, les deux autres niveaux sont à prendre en considération comme peuvent le souligner Aloisio-Alves et Dizerbo (2019) à propos du recours au récit de vie :

Cela fonctionne au niveau individuel : nous mettons en relation et structurons des événements de notre vie pour en faire une histoire, notre histoire, que nous modifions au fil du temps, la réinterprétant à la lueur de nouvelles expériences, de nouveaux apprentissages. Cela fonctionne aussi au niveau sociétal : nous appartenons tous à un système social et chacune de nos pratiques s'inscrit dans une relation avec ce système et en dit quelque chose. En cela chaque récit singulier peut contribuer à produire des connaissances sur ce système social. » (2019, p.150)

C'est par le développement d'une méthodologie centrée sur la prise en compte du vécu, et donc de la subjectivité de l'individu, que nous faisons le choix d'une approche microsociologique. La partie qui suit s'attache à expliciter notre démarche méthodologique et dans quel contexte elle s'inscrit. Dans un premier temps, cette partie introduit le contexte de l'étude et la population ciblée. Dans un second temps, nous aborderons la construction de la problématique et son évolution au cours de la recherche.

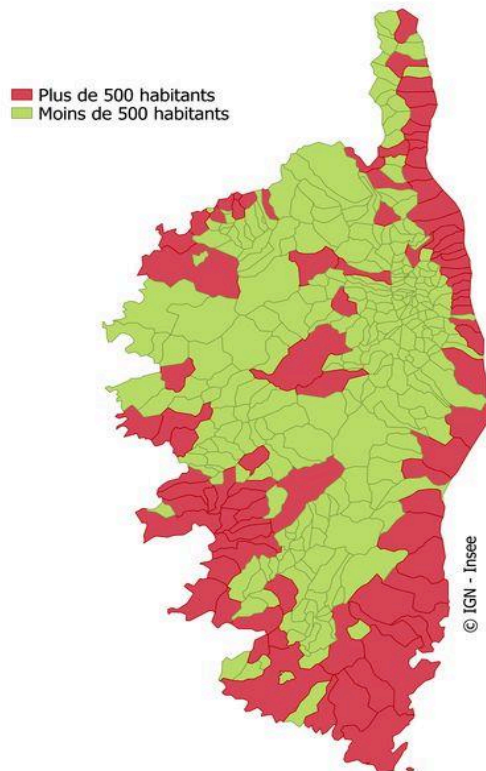


## Partie 2 : Contexte territorial et population ciblée

### 1) Le contexte de l'étude : la Corse une île-montagne

#### 1.1) Le contexte social et territorial

La Corse compte 340 440 habitants en 2019 (INSEE), sa population est répartie



inégalement sur le territoire car l'île compte deux pôles urbains importants et plusieurs zones rurales isolées avec une faible densité de population. Ainsi sur la figure 11 nous pouvons voir que les zones d'habitation sont majoritairement présentes sur le littoral de l'île ainsi que dans l'extrême sud. Les deux pôles économiques, Bastia et Ajaccio, regroupent 60% de la population corse (INSEE). Trois problématiques majeures sont mises en lumière par le Cadre d'Orientation Stratégique de l'Agence Régionale de Santé de Corse (2018). La première réside dans « les contraintes et fragilités du territoire » d'un point de vue

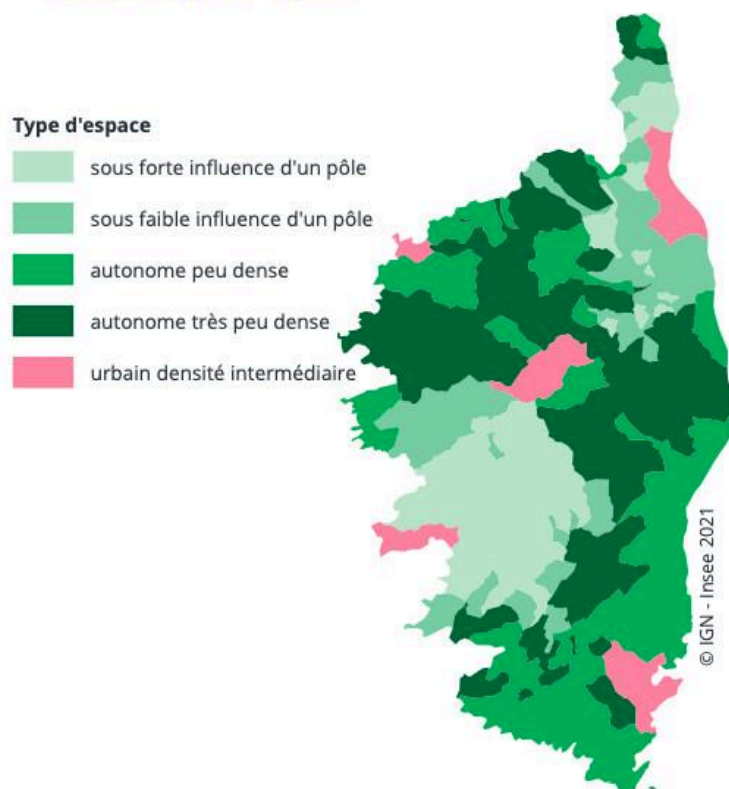
Figure 11 Répartition de la population corse sur le territoire

de l'aménagement de l'espace, des temps de trajet et de la difficulté dans les déplacements, cela conduit à un renoncement aux soins entraînant des inégalités territoriales et sociales de santé sur la région.



Le deuxième constat sur le territoire corse est celui de la pauvreté et de la précarité. D'un point de vue plus général, 20,3% (INSEE) de la population corse vit sous le seuil de pauvreté avec moins de 970 euros par mois alors qu'au niveau national ce taux est à 14%. Ainsi, la Collectivité de Corse a mis en place un plan de lutte contre la pauvreté et la précarité (2017). Dans son état des lieux, la collectivité analyse les différentes régions et le taux de précarité

### Répartition des communes de Corse selon le type d'espace



Champ : Corse, limites territoriales communales en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2020  
Source : Insee, Recensement de la population de 2018.

Figure 12 Répartition des communes selon le type d'espaces – Source INSEE (2021)

qui vivent sous le seuil de pauvreté, la moitié vit avec moins de 760 euros mensuels (Panorama de la précarité et de la pauvreté en Corse, Collectivité de Corse, 2015). Plusieurs profils sont touchés par la pauvreté en Corse, trois sont identifiables ; ce sont les familles monoparentales, les jeunes adultes ainsi que les personnes âgées.

sensiblement différent selon les microrégions de l'île. Différents indicateurs sont pris en compte et permettent d'avoir une vision par microrégions. Ainsi nous pouvons constater que celles qui sont le plus concernées par la pauvreté et la précarité sont les localités éloignées des grands pôles urbains (figure 12).

Ce taux place la Corse parmi les régions françaises où la pauvreté est la plus importante, la Haute-Corse est le département le plus pauvre (22,5%) derrière la Seine-Saint-Denis (INSEE). Parmi les 60 000 habitants corses

Nous avons vu que des points de rupture se dessinent sur le territoire : la structure territoriale contrastée des pôles urbains et ruraux ainsi que la précarité. Ce qui nous conduit au troisième point de rupture : le vieillissement accru de la population plus important que dans les autres régions françaises. En ce qui concerne les personnes âgées, il semblerait que la tendance soit plus élevée dans la région corse avec 28,7% de personnes de plus de 60 ans (INSEE, 2015). Actuellement, 10% de la population a plus de 75 ans et dans certaines zones rurales de l'île

le taux dépasse les 20%. Selon les prévisions de l'INSEE, deux insulaires sur dix auront plus de 75 ans en 2050. Les personnes âgées à l'horizon 2030 en Corse représenteront 21000 personnes soit 6000 de plus qu'en 2015 (INSEE).

Le vieillissement accru de la population soulève plusieurs problématiques d'autant qu'un maintien à domicile est plus souvent privilégié que sur le continent. Il s'explique par la présence importante d'aidants et par des revenus bas ne permettant pas l'accès aux EHPAD. Ces personnes âgées sont confrontées aujourd'hui à un cumul d'inégalités du fait de l'éloignement géographique, de la difficulté de déplacement, de l'isolement, de la perte

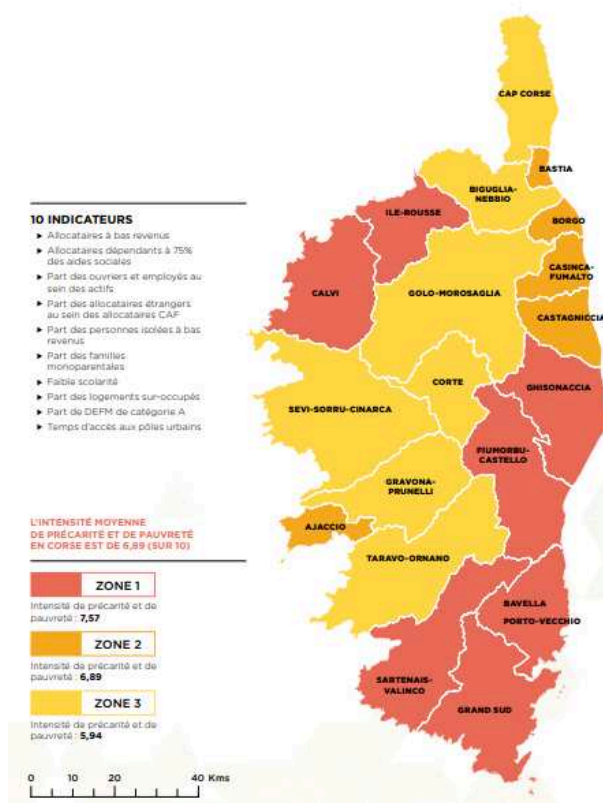


Figure 13 La précarité en Corse - INSEE Corse

d'autonomie et des maladies chroniques ainsi que de la perte du conjoint(e) pouvant entraîner une perte de revenus et/ou un isolement social. Ces différents éléments liés à la vieillesse sont aussi à mettre en relation avec la problématique de la pauvreté et de la précarité car 11,5% des plus de 65 ans en 2017 sont allocataires du minimum vieillesse (Carsat, INSEE) contre 3,2% au niveau national. En ce qui concerne les plus de 75 ans le taux de pauvreté atteint 18,5% en 2014 (INSEE).

Les trois points que nous venons d'évoquer mettent en exergue différentes facettes des inégalités pouvant se retrouver sur le territoire, tant d'un point de vue territorial (île-montagne, distances importantes, réseau de transports en commun peu développé) que d'un

point de vue social (pauvreté, précarité, vieillissement de la population, chômage...). La lutte contre les inégalités de santé et d'accès aux soins est la seconde priorité de la « Stratégie Nationale de Santé ». Le PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins 2018-2023) de Corse est un document issu de l'ARS de Corse, il indique que « la santé est à la fois cause et effet de la précarité et de la pauvreté. Inversement l'accès à la santé est un élément clé contribuant à la sortie de la précarité. » (ARS de Corse)

Dans le PRAPS, trois points sont mis en lumière à l'égard des inégalités touchant la Corse notamment à un niveau infrarégional. Le premier point repose sur le fait que la population est vieillissante, le deuxième point indique que le temps d'accès au médecin généraliste est long en termes de distance car plus de 10% de la population est à plus de vingt minutes en voiture du médecin le plus proche contre 0,4% au niveau national. Le troisième point de rupture repose sur l'accès complexe, en termes de distance également, aux services d'urgence ou au SMUR. En 2016, 15,1% de la population est à plus de trente minutes de l'un de ces services. Ces trois constats montrent les fragilités existant dans l'accès aux soins.

À l'horizon 2030, si la situation ne change pas, il y aura une dégradation dans l'accès aux soins surtout dans les zones rurales. Des déserts médicaux seront plus étendus car les nouveaux professionnels de santé s'installent majoritairement dans les pôles urbains. Cette problématique est identique dans le libéral et dans l'hospitalier. Les médecins spécialistes libéraux sont aussi plus âgés et ne sont pas remplacés automatiquement lors de leur départ à la retraite. Le vieillissement des professionnels de santé et leur absence de successeur sont un enjeu majeur dans les politiques territoriales, cela va avoir un impact négatif sur l'accès aux soins sur le territoire. Ainsi les populations déjà fragilisées et touchées par la précarité ou la pauvreté seront soumises à une double peine. Celle d'une situation sociale, économique et physique diminuée et celle d'un accès aux soins encore plus complexe (temps de trajet plus long, rendez-vous médical tardif, retard de prise en charge, manque de prévention et d'informations, etc.). Le plan de lutte contre la pauvreté mis en place sur la région par la Collectivité de Corse a pour objectif principal la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, dans un document concernant la précarité en Corse édité par l'INSEE (2016) nous pouvons lire :

Ainsi en matière de santé et d'accès aux soins, le plan de lutte contre la pauvreté est prioritairement axé sur la réduction globale des inégalités sociales et territoriales. Celle-ci passe par la prévention, la réduction des obstacles financiers à l'accès aux soins et par une meilleure articulation des dispositifs de droit commun existants pour en faciliter le recours.(2016, p.12)

Ainsi, le territoire est empreint de problématiques ancrées et soumises à des contraintes géographiques et économiques. Il est intéressant à présent de centrer notre propos sur les personnes dont le recours aux soins nécessite une prise en charge sur le moyen et le long terme. Il convient dès lors d'évoquer la prévalence des maladies chroniques sur le territoire et plus particulièrement du diabète.

### 1.2) Les données liées au diabète

Les maladies chroniques vont avoir une résonnance particulière sur la vie de l'individu, elles vont impacter différentes sphères : la sphère professionnelle, sociale et personnelle de la personne. En 2019, sur le territoire les maladies chroniques représentent 75020 personnes soit 18% de la population (ameli.fr). Dans le schéma régional de santé 2018/2023 publié par l'ARS de Corse, il est précisé qu'une personne malade sur cinq en Corse souffre d'une affection longue durée (ALD). De 2010 à 2016 une augmentation du pourcentage de maladies chroniques est visible. Notamment pour les AVC (+70%), les insuffisances cardiaques (+70%), les affections psychiques (+62%) et le diabète de type 1 et 2 (+41%).

Dans l'accès aux soins et dans le parcours du malade chronique plusieurs problématiques sont identifiées par l'ARS Corse. Il s'agit de la difficulté d'accès à une offre spécialisée, des facteurs psychosociaux pesant sur la régularité dans la prise en charge, de l'impact financier du reste à charge, de l'absence de programme d'ETP pour certaines maladies et sur certaines microrégions et enfin de la méconnaissance de l'existence de programme d'ETP sur la région corse. Dans notre recherche, le diabète a été choisi pour sa prévalence importante sur le territoire. En effet, cette maladie chronique arrive en première position au niveau de la Corse avec 12600 cas en 2019 (ameli.fr). L'état des lieux lié au diabète en Corse met en lumière que le diagnostic du diabète de type 2 se fait de plus en plus tôt sur un public adolescent en surpoids ou obèse. Pour cette maladie chronique, plusieurs problématiques sont observables comme par exemple le manque d'endocrinologues qui entrave le suivi notamment en Haute-Corse, l'accès au dépistage et à l'ETP insuffisants, une sous-estimation voire un déni de la maladie et enfin les publics précaires et/ou en situation d'isolement encore plus soumis au poids des inégalités de santé pouvant être adjointes aux inégalités sociales ou territoriales déjà existantes. La prise en charge du diabète repose sur une alliance entre plusieurs

professionnels de santé. En Corse plusieurs structures proposent un accompagnement dans la prise en charge du diabète.

### 1.3) Les structures de prise en charge du diabète sur le territoire

Lors de la première étape du diagnostic, la première personne orientant pour une prise en charge spécialisée est le médecin généraliste, l'endocrinologue ou le diabétologue. Ce point de départ va permettre un travail de réseau qui se décline en plusieurs propositions et permettant une prise en charge globale et coordonnée. Cette dernière sous-tendue par deux types d'offre ; l'offre associative et l'offre institutionnelle. La première regroupe trois réseaux identifiables ; l'association les Diabétiques de Corse, le réseau Corse Maladies Chroniques et le dispositif ETP Asalée qui consiste en des actions de santé libérale en équipe.

Les diabétologues et endocrinologues se situent principalement dans les deux grands pôles urbains de l'île. Ils sont au nombre de sept sur le territoire en 2022 et se répartissent sur le territoire de la manière suivante ; quatre en Haute-Corse dont trois à Bastia et une à Ile-Rousse et trois en Corse du Sud à Ajaccio. Les professionnels de santé sont installés dans les deux grands pôles urbains de l'île et une sur le littoral nord-ouest dans la région de Balagne qui fait partie des zones les plus habitées de l'île.

L'offre institutionnelle propose le programme Sophia développé par l'Assurance Maladie et permettant un suivi et des informations tout au long du parcours de soins et un accompagnement par le biais de l'Education Nationale et du Projet d'Accueil Individualisé (PAI) pour les enfants diabétiques. Enfin le centre Valicelli se situant à Ocana en Corse du sud est un centre de soins et de réadaptation qui propose des programmes d'ETP et une hospitalisation. Ainsi, les personnes diabétiques en Corse peuvent être soumises à des inégalités dans la prise en charge et l'accès aux soins du fait de problématiques géographiques et sociales comme nous avons pu le voir. L'offre d'ETP disponible sur le territoire est un enjeu majeur territorial en termes d'une meilleure connaissance et prise en charge de son diabète.

### 2) Les ateliers d'ETP proposés par l'IREPS de Corse sur le territoire

L'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Corse « assure le soutien méthodologique, la communication et une ressource documentaire en promotion de la santé au bénéfice tant des acteurs que des institutionnels » (PRAPS, ARS Corse). C'est une association de loi 1901 présente sur le territoire corse depuis 1989 et étant fédérée par

la Fédération Nationale d'Education et de promotion de la Santé (FNES). L'IREPS base ces actions sur les principes de la promotion de la santé tels qu'ils ont été définis par la charte d'Ottawa (1986). Plusieurs missions au niveau territorial lui sont confiées comme c'est le cas pour la méthodologie de projet, la formation, le diagnostic et la documentation auprès des acteurs de terrains, des politiques locales et des usagers. Des missions spécifiques sont aussi déployées comme l'animation des dispositifs territoriaux, la plateforme d'Éducation thérapeutique du patient et enfin la plateforme d'accompagnement du malade chronique vers l'autonomie (PRAMCA).

L'IREPS est en charge du projet pilote PRAMCA durant une période de cinq ans. Cette plateforme apparaît dans le Schéma régional de santé dans l'objectif opérationnel numéro 3 « garantir une déclinaison territoriale infra régionale des réponses de prévention » au niveau de l'action intitulée : « développer les modalités d'intervention qui favorisent l'accroissement de l'autonomie de la personne à tous les âges de la vie ». La figure 14 nous permet d'observer la répartition territoriale des programmes d'ETP.

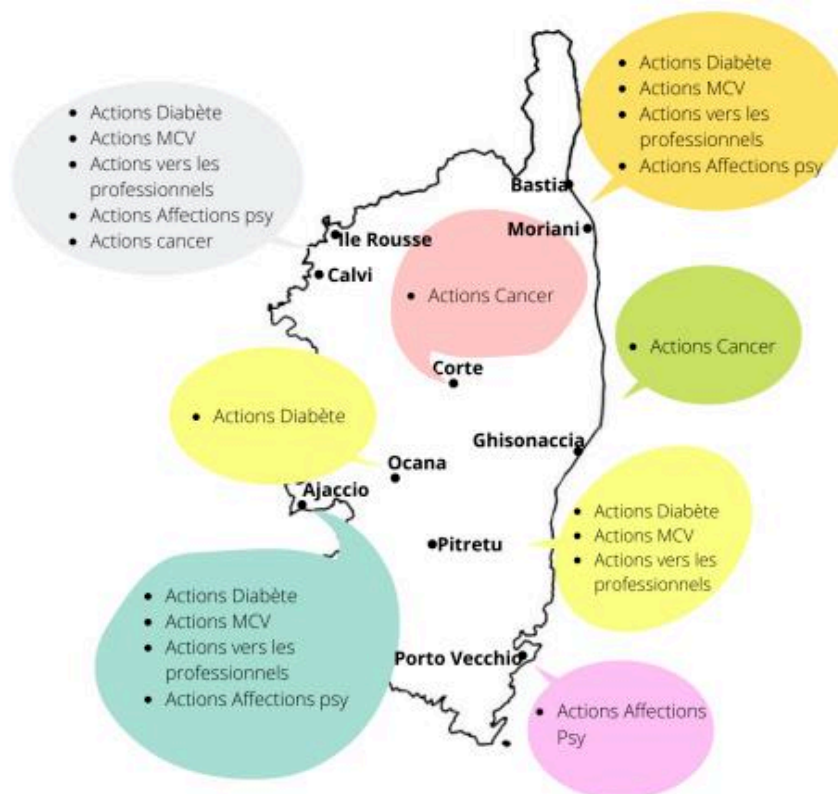


Figure 14 Ateliers ETP concernant le diabète dans le cadre de la PRAMCA

Les ateliers concernant le diabète se centrent sur les zones du littoral où la population est la plus dense. Cependant cela questionne une fois de plus sur les populations des zones rurales qui n'ont pas un accès direct à ces ateliers. Le constat est identique pour les ateliers de la PRAMCA et les programmes d'ETP de l'ARS. Les lieux regroupant le plus de déserts médicaux et un fort taux de chômage et de précarité sont dépourvus d'accès à l'Éducation thérapeutique comme c'est le cas du centre corse ou encore de l'extrême sud de l'île. Ce manque d'accès aux ateliers est vecteur d'inégalités dans l'accès à l'information en santé et converge avec la problématique des inégalités sociales et territoriales de santé. Le travail actuel n'a pas pour objectif premier de mettre en lumière les problèmes inhérents au déploiement de l'ETP, notamment dans le cadre de la PRAMCA, mais il peut servir à mettre en lumière des pistes d'amélioration sur des actions déjà-là afin de les pérenniser et/ou de les étendre. C'est ce que nous allons proposer à l'issue des résultats de la recherche.

L'ETP est un enjeu majeur dans le domaine de l'éducation à la santé et dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé. Il est par ailleurs spécifié dans le schéma régional de santé qu'il est important de « prendre en compte les différents facteurs individuels et sociaux, le soutien social, la dimension cognitive, les capacités d'adaptation, les attitudes face à la maladie ». Avec ce panel de facteurs à prendre en considération, une approche globale s'inscrivant dans une démarche éducative est donc impulsée.

En 2018, vingt-deux programmes d'ETP ont été autorisés par l'ARS en Corse dont quatre concernant le diabète. En 2015, sur 9920 diabétiques 1637 avaient suivi un programme d'ETP sur les quatre proposés soit un pourcentage de 17%. Les programmes d'ETP sont soumis à une validation auprès de l'ARS et les séances sont dispensées par des professionnels de santé en individuel ou de manière collective. Ainsi, ce pourcentage nous interpelle également sur l'accès à l'ETP des personnes diabétiques, cet élément participe et appuie notre choix de population d'étude que nous développons dans la partie ci-après.

### 3) La population ciblée

Dans ce contexte insulaire soumis à des problématiques d'accès aux soins, tant d'un point de vue social que territorial, le choix de la population d'étude s'est porté sur les personnes diabétiques de type 2. Une centration sur le diabète de type 2 plutôt que sur le diabète de type 1 est expliquée par les différences notables dans l'annonce de la maladie qui se fait généralement dans l'enfance ou dans l'adolescence pour le type 1 tandis que le type



2 est plutôt déclaré à l'âge adulte. Du fait du diagnostic et d'une appropriation des comportements d'auto-gestion de la maladie tardive, le diabète de type 2 nous semble plus pertinent sur l'approche biographique en lien avec les expériences de littératie en santé, d'*empowerment* et d'Éducation thérapeutique même si nous gardons à l'esprit tout le travail réalisé sur les enfants et adolescents grâce à cette approche (Baeza, 2017).

Un premier échantillon a été sélectionné regroupant des personnes diabétiques n'ayant pas suivi d'ateliers d'Éducation thérapeutique ainsi qu'un deuxième échantillon avec les mêmes critères d'inclusion à l'exception du suivi d'ETP. Ces personnes diabétiques ont été approchées par le biais des associations de patients et d'un établissement de soins de suite et de réadaptation.

### *Les données socio-démographiques*

Les personnes diabétiques dans le cadre de notre recherche ont pour la plupart plus de soixante ans. Cette tranche d'âge est particulièrement intéressante pour l'étude de l'Éducation thérapeutique car, comme peut le souligner Kern (2015) : « La personne qui se situe après le mitan de la vie modifie son comportement face à la formation » (2015, p.66). Cette population est souvent caractérisée par un plus faible niveau de littératie en santé par rapport à une population plus jeune comme peut le souligner le même auteur et l'ETP apparaît alors comme une difficulté :

Chez les adultes dans la 2<sup>e</sup> moitié de la vie et notamment les publics du grand âge, la mesure de la *health literacy* fait apparaître des particularités intéressantes. En effet, ces derniers disposent généralement d'un niveau plus faible de *health literacy* que le reste de la population (Margat *et al.*, 2014, p.8, [en ligne]) et représentent ainsi un groupe désavantagé pour l'ETP (2015, p.78)

Les personnes diabétiques de type 2 interrogées résident en Corse, dans les différentes microrégions de l'île, avec des statuts socio-économiques différents. Les personnes ont entre 55 ans et 78 ans. L'ordre de présentation dans le tableau ci-dessous est celui du niveau d'études.



<b>ETP</b>	<b>Age</b>	<b>Sexe</b>	<b>Niveau d'études</b>	<b>Localité</b>
<i>Monsieur G.</i>	69 ans	H	BEPC	Moriani
<i>Madame Bel.</i>	71 ans	F	Certificat d'études	Moriani
<i>Madame G.</i>	73 ans	F	Certificat d'études	Ajaccio
<i>Madame R.</i>	64 ans	F	Certificat d'études	Moriani
<i>Madame D.</i>	69 ans	F	Brevet professionnel	Périphérie de Bastia
<i>Monsieur B.</i>	69 ans	H	Bac +3	Ajaccio
<b>Non-ETP</b>				
<b>Non-ETP</b>	<b>Age</b>	<b>Sexe</b>	<b>Niveau d'études</b>	<b>Localité</b>
<i>Madame C.</i>	51 ans	F	BEPC	Moltifao
<i>Madame P.</i>	61 ans	F	3 <sup>ème</sup>	Ile-Rousse
<i>Madame Pa.</i>	79 ans	F	Certificat d'études	Castifao
<i>Monsieur G.</i>	73 ans	H	Certificat d'études	Calvi
<i>Madame B.</i>	71 ans	F	Bac +3	Bastia
<i>Monsieur Z.</i>	71 ans	H	Bac +5	Ile-Rousse

Tableau 3 Données sociodémographiques des personnes diabétiques ETP/ non-ETP

Les critères d'inclusion sont le fait d'être diabétique de type 2, de résider en Corse et d'avoir suivis ou non des ateliers d'ETP. Le fait d'être à la retraite ou encore en activités n'a pas été retenu, cependant seulement une seule personne est encore dans la vie active lors du déroulement de l'étude. Les zones de résidence des individus correspondent à des microrégions spécifiques que nous représentons sur la carte suivante :

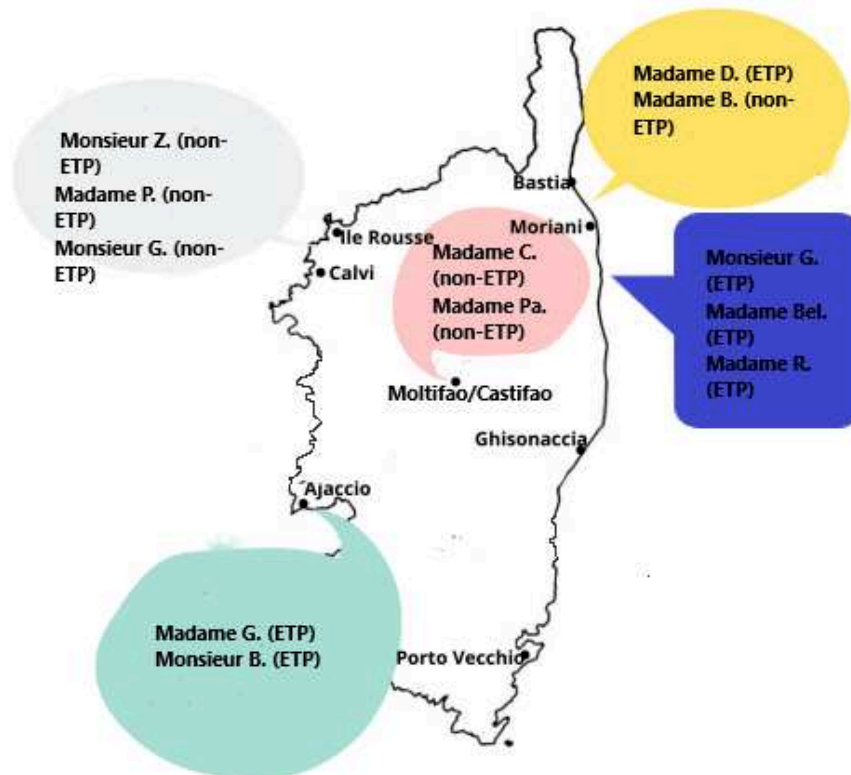


Figure 14 Répartition sur le territoire des participants à l'étude

Dans le cadre de ce travail, l'approche avec les soignants et intervenants formés en Éducation thérapeutique s'est limitée tout d'abord à une prise de contact, une présentation de la recherche afin de pouvoir établir un lien avec les personnes diabétiques. Si ce travail d'investigation et de collecte des données ne s'est pas centré sur ce public, leur aide a été précieuse dans la connaissance plus fine du terrain et de ses acteurs.

#### *L'aspect culturel : un ancrage territorial spécifique*

La population étudiée évolue dans un contexte insulaire marqué par des empreintes culturelles fortes qui sous-entendent une identité territoriale spécifique. Nous ne pouvons pas nous passer des travaux issus de l'anthropologie et de la psychologie culturelle à ce sujet. En effet, plusieurs aspects peuvent influencer les représentations culturelles de la santé et de la maladie (Levesque, 2015). Ces dernières vont participer au processus de construction identitaire de la personne qui fait l'expérience de la maladie chronique.

Le territoire corse regroupe des spécificités culturelles propres telles que la langue régionale, une évolution socio-économique plus tardive qu'en métropole durant la seconde moitié du vingtième siècle, une cohésion sociale et notamment familiale forte ainsi qu'une représentation de la maladie et de la mort marquée par des manifestations religieuses spécifiques au contexte local. Les personnes interrogées résident en Corse depuis plus de vingt ans, ce qui nous laisse penser que malgré le fait que certaines ne soient pas natives de l'île les ancrages culturels ont pu être appréhendés ou tout du moins conscientisés durant leur parcours de vie et donc leur parcours résidentiel sur l'île.

Plus spécifiquement les représentations sociales et culturelles liées à la maladie et à la mort ont été investies en évoquant les croyances insulaires et « où vivants et morts sont ainsi liés par une forme de cohabitation » (Schmitt, 2018, p.58). Les représentations culturelles liées à la maladie en Corse sont importantes mais peu de recherches se sont penchées sur le sujet. Ces aspects relatifs à la culture sont analysés par le prisme des représentations sociales et culturelles ainsi que par les aspects identitaires mis en mots. Nous allons voir dès à présent la construction de la problématique et des hypothèses ainsi que les différentes restructurations de ces dernières.

## Partie 3 : Problématique et hypothèses

### 1) Problématique

Notre problématique révèle un changement de posture épistémologique opéré au cours de ce travail de recherche. En effet, il convient de préciser que de la commande institutionnelle à une appropriation personnelle du sujet, la problématique a évolué. Nous pensons qu'il est intéressant de présenter cette évolution. Au départ, notre approche était orientée sur des champs tels que la compliance, l'observance ou bien encore le changement de comportement. Ce positionnement théorique a été choisi compte tenu de la demande institutionnelle initiale émise par l'IREPS. Il était question de porter un regard évaluatif sur les différents ateliers du projet pilote mis en place sur le territoire notamment eu égard à la notion d'*empowerment*. Les références théoriques explorées au début ont permis de dégager une première problématique :

Comment les savoirs expérientiels des personnes malades évoqués dans les situations d'apprentissage en Éducation thérapeutique peuvent-ils induire un changement de comportement basé sur un renforcement des compétences psychosociales, et notamment un développement ou une augmentation de leur niveau d'*empowerment* ? Cette hypothétique progression des patients devait réduire l'effet des inégalités sociales et territoriales de santé.

Cette première problématique laissait augurer une approche quantitative dans l'analyse des données et laissait peu de place à la subjectivité de la personne. Au fur et à mesure de nos lectures, de l'enquête de terrain et de l'affirmation de l'identité de chercheur, nous nous sommes rendu compte que ces expressions étaient de plus en plus éloignées de ce qui faisait sens d'un point de vue épistémologique. La démarche hypothético-déductive avait été pensée dès le départ ; cependant notre cheminement et notre positionnement de plus en plus orientés vers une approche résolument qualitative ne nous permettaient plus de nous inscrire dans une telle perspective. C'est dans une démarche inductive que nous avons repensé la problématique. Ce changement nous a conduit à la reformuler de la manière suivante :

Comment l'expérience d'Éducation thérapeutique peut-elle agir sur les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* de la personne ?

Nous centrons notre réflexion sur « l'expérience d'ETP » et sa possible résonance sur les niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé de l'individu. L'expérience d'ETP est mise

en contraste avec les différentes expériences éducatives au cours de la vie qui sont analysées au sein du récit de vie. L'étude approfondie des récits de vie permet une mise en lumière des événements évocateurs de littératie en santé et d'*empowerment*. Ainsi, nous pouvons observer de manière plus précise si l'ETP a été l'étape permettant l'émergence ou le renforcement des niveaux de littératie en santé et d'*empowerment*.

Dans cette problématique reformulée, nous nous attardons sur l'aspect individuel grâce à l'usage des récits de vie. Des questionnaires viennent en complément pour mesurer les niveaux de littératie en santé, d'*empowerment* et de qualité de vie de la personne. Ce choix méthodologique se propose d'associer les deux outils afin d'en définir leur potentiel complémentarité. Les données issues des questionnaires permettent d'avoir une information sur les niveaux des personnes suite à l'expérience d'ETP comparativement à celles n'en ayant pas suivi. L'analyse des premiers résultats a permis de mettre en évidence une mise en mots de propos tendant vers l'*empowerment* importante lors de l'évocation de l'expérience d'ETP.

À la suite de cela, nous avons voulu comprendre quelle forme d'ETP permettait l'avènement du pouvoir d'agir en questionnant la didactique propre à chaque atelier pouvant avoir pour finalité une visée autonomisante. Parallèlement, nous nous sommes questionnée sur ce qui permettait de tenir compte des différents niveaux micro, méso et macro. Ce qui fait sens dans cette articulation et pour comprendre les rouages de l'ETP, nous nous sommes appuyée sur cette oscillation permanente entre *empowerment* individuel et *empowerment* collectif (Gross *et al.*, 2020). En effet, l'*empowerment* individuel est au cœur de la démarche biographique et des questionnaires tandis que l'*empowerment* collectif n'est pas saisissable sous ce prisme. L'intérêt d'une recherche ancrée sur un autre terrain d'enquête et armée d'un outil méthodologique différent s'est imposé, nous avons souhaité prendre part aux ateliers mis en place sur le territoire à l'égard des personnes diabétiques. Ce passage de l'entretien individuel à l'observation de groupe permet de transposer la littératie en santé et l'*empowerment* dans une perspective didactique propre à l'ETP. C'est dans cette perspective que nous avons fait le choix d'inclure l'observation des ateliers à notre méthodologie afin d'envisager plus précisément la didactique de l'ETP et la portée autonomisante par l'étude notamment des modèles éducatifs.

## 2) Questions de recherche

Les différentes questions de recherche au départ étaient formulées de la manière suivante :

- L'Éducation thérapeutique peut-elle atténuer les inégalités d'accès aux soins grâce à une éducation basée sur une approche centrée sur la personne prenant en compte l'*empowerment* comme processus et comme stratégie d'intervention éducative ?
- Quels sont les modèles éducatifs mis en place au sein des ateliers d'Éducation thérapeutique ?
- Peut-on établir un lien entre niveau d'*empowerment* et changement de comportement ?
- Est-ce que les séances d'ETP renforcent les compétences psychosociales ?

L'évolution de la problématique, comme nous l'avons vu, a permis la formulation de nouvelles questions de recherche plus en accord avec notre travail. Ainsi les questions ont pris une orientation beaucoup plus centrée sur la personne et moins ancrée dans une visée expérimentale. Elles se déclinent de cette façon :

- Le récit de vie peut-il laisser transparaître des éléments de littératie en santé et d'*empowerment* ?
- Les questionnaires peuvent-ils être utilisés comme un éclairage des récits de vie ?
- L'expérience scolaire, la littératie et la relation aux professeurs peuvent-elles avoir une influence sur le parcours de soin de la personne ?
- Les ateliers d'ETP proposés dans le cadre de la PRAMCA permettent-ils l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* ?

Cette dernière question de recherche sous-entend la prise en compte des modèles éducatifs et d'une manière plus générale de la didactique propre à l'ETP en questionnant son rapport à la forme scolaire, la mobilisation d'éléments relatifs à la littératie en santé et la possible visée autonomisante des ateliers. Ces différentes interrogations nous ont conduite à formuler des hypothèses qui s'imposent comme un fil conducteur dans le développement de nos travaux.

### 3) Hypothèses principales

À l'image de la problématique, nos hypothèses ont subi des changements dans leur formulation tout au long du travail de recherche pour se stabiliser à la suite de l'analyse des données. Elles se présentent de la manière suivante :

- Les personnes ne participant pas aux ateliers d'Éducation thérapeutique formuleront à travers les récits de vie des difficultés quant à l'accès aux soins sur le territoire, une littératie plus faible et/ou un niveau d'*empowerment* plus faible tandis que pour les personnes participant aux ateliers d'ETP les niveaux seront élevés et l'accès aux soins plus aisé.
- Les relations aux professeurs durant la scolarité affectent les relations aux professionnels de santé dans le cadre de l'ETP.
- En ce qui concerne le déroulement des ateliers d'Éducation thérapeutique, ceux se rapprochant le plus de modèles issus d'une approche scolaire traditionnelle (forme scolaire, relation professionnel et patient basée sur une relation frontale, savoirs véhiculés non contextualisés...) seraient moins propices à une autonomisation que les ateliers basés sur un modèle pédagogique se rapprochant de l'allotérie avec une relation d'accompagnement entre professionnel et patient.

Pour tester ces hypothèses, nous avons entrepris une recherche axée sur la subjectivité de la personne grâce aux récits de vie. L'expérience de la personne mise en mots est l'occasion d'analyser différentes dimensions telles que le vécu scolaire et familial, le vécu professionnel et celui lié à la maladie.

Au regard des différents éléments issus de la littérature actuelle, prendre en considération le parcours familial et le vécu scolaire nous semble essentiel dans la compréhension de l'émergence de la littératie (Maltais, 2007 ; Isler, 2014, [en ligne]). Nous estimons que ces deux expériences de vie vont avoir une incidence sur le renforcement de la littératie en santé. Le vécu scolaire nous permet d'avoir une compréhension fine du parcours de vie de l'individu comme peut le souligner Delory-Momberger (2004) :

Sous ces différents aspects qui composent l'expérience subjective des élèves, l'école est au centre de multiples jeux de représentations dans la manière dont les élèves construisent pour eux-mêmes et pour les autres leur histoire et leur devenir. L'espace scolaire apparaît ainsi pour les élèves comme un lieu fort de biographisation, à la fois par la place et le sens qu'ils donnent à l'école dans leurs constructions biographiques et par les modèles de biographisation auxquels l'école les confronte pour le présent de leur vie d'élèves comme pour le futur de leur vie d'adultes. (2004, p. 559-560)

L'annonce de la maladie dans le récit de vie constitue un point important sur lequel les personnes sont revenues systématiquement. La mise en mots de l'entrée dans la maladie et de son vécu au long cours nous permet de comprendre les mécanismes de *coping* mis en place pour faire face ou au contraire les différents points de ruptures. La prise en compte du vécu lié à la maladie nous donne des pistes de réflexion notamment sur l'accès aux soins tant d'un point de vue territorial que social.

La mise en mots du vécu scolaire dans les récits de vie permet de narrer l'expérience scolaire, qu'elle soit positive ou négative, et notamment l'aspect relationnel vis-à-vis des professeurs. Nous proposons de croiser l'analyse de ces relations avec l'expérience vécue auprès des professionnels de santé. Dans le discours de la plupart des personnes interrogées, les relations, qu'elles soient positives ou négatives, avec les professeurs ont impacté de manière plus ou moins importante leur choix de vie notamment pour certains au niveau de la formation pour adultes en reprise d'études. Nous nous questionnons sur le ressenti positif ou négatif des expériences vécues avec les professionnels de santé et leur accès à l'ETP, et dans une perspective plus large, leur accès aux soins. Pour analyser la présence ou l'absence possible de la littératie en santé et de l'*empowerment* dans les ateliers d'Éducation thérapeutique, nous avons fait le choix d'effectuer une mise en contraste des récits de vie de personnes diabétiques ayant suivi de l'ETP et d'autres n'en ayant pas suivi.

Afin de mettre à l'épreuve notre troisième hypothèse, le recours à l'observation des ateliers permet de comprendre le sens de la démarche éducative et son déploiement. Ainsi l'observation se déroule en présence des professionnels de l'Éducation thérapeutique et des apprenants pour comprendre le type de relation existante, nous apportons également une attention particulière aux savoirs circulant dans la séance éducative. Notre hypothèse soulève la question, nouvellement investie par la littérature actuelle, de la transposition des modèles scolaires dans le champ de l'Éducation thérapeutique et leur influence sur le déroulé et les buts des ateliers. Ainsi si la forme scolaire est prégnante nous serons en présence d'un modèle pédagogique transmissif qui va de fait placer l'individu dans une passivité et le résigner au statut d'agent. Si les ateliers reposent sur une pédagogie allostérique et sur un modèle de santé visant l'autodétermination, l'apprenant sera placé comme acteur de sa maladie dans une perspective de devenir auteur de celle-ci.

## Partie 4 : Méthodologie

### 1) Le positionnement épistémologique

Initialement, nous tendions vers une approche mixte qui aurait dû prendre en compte l'analyse quantitative des questionnaires et l'analyse qualitative des récits de vie et de l'observation des ateliers. Au fur et à mesure de notre parcours de recherche, grâce à nos différentes lectures et à la phase exploratoire, nous avons axé notre méthode sur une approche qualitative. Afin de compléter notre démarche et ainsi comprendre l'enjeu de l'ETP dans le processus de renforcement de la littératie en santé pour tendre vers une plus grande autonomie, nous avons choisi d'insérer dans nos techniques d'investigation l'observation des ateliers d'ETP à destination des personnes diabétiques. La recherche qualitative pour Debussche et Balcou-Debussche (2018) « permet d'approcher au plus près les pratiques ordinaires des personnes en soulignant leur actualisation quotidienne, leur diversité, leur complexité, leur dynamique et leurs variations en fonction des contextes » (2018, p.153). Le travail de ces auteurs suggère que la prise en compte de la subjectivité de la personne est cruciale. Nous sommes tout à fait en accord avec cette perspective et c'est pour cette raison que nous avons fait le choix d'analyser les questionnaires non pas dans une visée quantitative mais qualitative (Gauthier & Bourgeois, 2016). L'analyse qualitative des données issues des réponses aux questionnaires est un procédé peu utilisé dans la littérature scientifique, cependant elle donne accès à un éclairage complémentaire aux éléments issus des récits de vie (Battagliola *et al.*, 1993). La complémentarité des deux outils est envisagée comme méthode scientifique à part entière mais aussi dans un but d'utilisation sur le terrain par les professionnels de l'Éducation thérapeutique. Une des finalités que nous cherchons est de développer un outil facilitant ainsi la prise en compte globale du patient apprenant et ses besoins en termes de littératie en santé et de renforcement de son pouvoir d'agir. Ces deux concepts, nous l'avons vu précédemment, conditionnent le niveau de qualité de vie de la personne. Les trois outils se déclinent au niveau individuel avec le recours au récit de vie ainsi que son schéma d'entretien et les questionnaires et au niveau collectif avec l'observation des ateliers. Ces outils sont présentés dans la partie qui suit.



## 2) Les outils méthodologiques

### *Au niveau individuel*

#### 2.1) Le récit de vie

Dans une perspective ricoeurienne, nous utilisons les récits de vie selon les trois temps mis en lumière par le processus herméneutique ; le premier temps est celui de l'expérience de l'individu et le sens donné par l'acteur à la mise en mots de sa subjectivité, le second temps relatif à l'expression est la mise en intrigue de la vie de l'individu (Ricoeur, 1986) et le troisième temps équivaut à la compréhension, c'est-à-dire à l'analyse de l'expérience portée au monde par l'individu dans sa totalité. Au sujet de l'herméneutique et de l'auteur du récit Paillé et Mucchielli (2021) disent :

Il s'agit en même temps d'être sensible au fait que le sujet interprète sa propre vie non seulement pour en faire une théorie, mais pour la transformer en retour par sa parole. Ainsi, une situation d'entretien, pour le sujet, n'a pas pour seule fonction de dire ou de se dire, mais aussi de se construire en tant que sujet et d'avancer dans sa vie. L'entretien concerne ce qui advient et non seulement ce qui a été. C'est une vie en mouvance que sonde l'intervieweur, ce n'est pas un objet figé qu'il suffira de soumettre au scalpel de l'analyse. La parole a une fonction émancipatoire. (2021, p.158)

Ainsi notre positionnement concernant l'usage du récit de vie est identique à de Sousa (2019) dans le sens où nous nous basons sur des principes de l'herméneutique et du phénoménologique permettant ainsi « de mener une analyse thématique ou descriptive car ils se penchent sur des unités de signification et des extraits qui représentent ou révèlent des régularités ou des irrégularités racontées par les individus [...] en ce qui concerne les apprentissages découlant de la santé-maladie » (2019, p.164). En ce sens, à travers le discours de la personne, le chercheur et/ou le professionnel de santé peut relever des indications concernant les capacités à comprendre l'information en santé, à se l'approprier et à l'utiliser au mieux pour gérer la maladie relativement aux trois niveaux de la littératie en santé (fonctionnel, interactif et critique). De cette manière, le récit de la personne est « un instrument pour observer l'expérience personnelle, de l'intérieur, et pouvoir se reconnaître dans ce qu'elle a de semblable à la nôtre » (Orofiamma, 2008, p.70).

La problématique liée aux inégalités sociales et territoriales, comme peut l'indiquer Fassin (2008) est bien souvent mesurée de manière quantitative, mais le recours à l'anthropologie et à la sociologie permet « de comprendre le monde social » (2008, p.28). De cette manière l'approche biographique, appuyée du récit de vie, a permis la construction d'un schéma d'entretien que nous présentons dans la partie suivante.

### ***Le schéma d'entretien***

Nous avons construit une trame où figurent les différentes dimensions à évoquer dans le récit de vie même si le recours à cet outil méthodologique est critiqué. Nous nous sommes appuyée sur les propos de Mucchielli (1996) qui définit le récit de vie comme suit :

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... (1996, p.199)

Le schéma d'entretien est utilisé par Gauthier et Bourgeois (2016) dans leur usage du récit autobiographique. Selon ces 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 retrace les grandes étapes de vie et les axes spécifiques à notre objet d'étude comme :

- le vécu durant l'enfance
- l'expérience liée à l'école
- l'expérience professionnelle
- l'expérience liée à la maladie, annonce de la maladie et vécu
- l'expérience liée aux professionnels de santé
- l'expérience liée à l'accès aux soins
- la recherche des savoirs sur sa maladie et leur acquisition

Cette trame nous permet de reprendre les thèmes guidant notre problématique et de s'ancrer dans une perspective de *lifecourse* telle qu'elle a pu être présentée par Roy *et al.* (2012). Les quatre dimensions constitutives du modèle des auteurs sont l'éducation, la vie professionnelle, la famille et le réseau social ainsi que la santé. De cette manière le schéma d'entretien permet de développer ces différents axes. Aux récits de vie, nous avons ajouté les questionnaires que nous présentons dans la partie suivante.

### **2.2) Les questionnaires**

Les différentes études quantitatives disponibles (Walker *et al.*, 2014 ; Dowlut-Toofanee, 2020) nous ont permis de nous questionner sur l'usage des questionnaires dans une visée plus qualitative permettant ainsi un usage éclairant et complémentaire aux

différentes dimensions du récit de vie. Par rapport à cette réflexion, nous avons sélectionné trois questionnaires regroupant le niveau d'*empowerment* en rapport avec le diabète, le niveau de littératie en santé et la qualité de vie liée à la santé. Dans un premier temps, nous avons contacté des personnes diabétiques par téléphone afin de leur expliquer la recherche et pour avoir leur accord. Ces personnes nous avaient été indiquées par le biais d'associations dans le domaine de la maladie chronique. Lorsque la personne acceptait, un rendez-vous à son domicile lui était proposé pour entamer la première étape dans le déroulé méthodologique, celle de la passation des questionnaires. Cette première entrevue permettait de se présenter mutuellement, de recueillir le consentement libre et éclairé de la personne et d'établir une relation de confiance au cours d'un moment n'engageant pas directement l'intimité de la personne comme peut le faire l'usage du récit de vie. Le premier questionnaire porte sur le niveau d'*empowerment* mesuré grâce à la *Diabetes Empowerment Scale Short-Form* d'Anderson *et al.* (2003). Ensuite, un deuxième questionnaire est consacré à la littératie en santé grâce au *Health Literacy Questionnaire* d'Osborne *et al.* (2013, [en ligne]) dont la traduction en français a été effectuée par Debussche *et al.* (2018) et enfin la qualité de vie liée à la santé est interrogée grâce au profil de santé de Duke (Parkerson *et al.*, 1990) traduit en français par Guillemain *et al.* (1997). Le questionnaire en version française a été obtenu suite à une demande de licence auprès de l'équipe de recherche d'Osborne.

### ***La Diabetes Empowerment Scale – Short Form***

L'évaluation de l'*empowerment* dans le cas du diabète s'appuie sur la *Diabetes Empowerment Scale Short-Form* d'Anderson *et al.* (2003). La *DES-SF* est composée de huit questions auxquelles les personnes doivent répondre sur une échelle de Likert allant de : un (pas du tout d'accord) à cinq (tout à fait d'accord). Le score obtenu est la moyenne aux huit questions et le score maximum est de cinq. Le détail des sous-échelles et des questions est présenté dans le tableau 4.

Sous-échelles de la <i>DES-SF</i>	Réponses
Satisfaction et non-satisfaction liées à la maladie	... je sais quel(s) aspect(s) de mon diabète ne me satisfont pas.
Identification et réalisation d'objectifs personnels	...je suis capable de faire en sorte que mes objectifs pour faire face au diabète deviennent réalisables.
Application d'un système de résolution de problème	...je peux essayer différentes manières de surmonter les obstacles m'empêchant d'atteindre les objectifs fixés pour mon diabète.
Notion de coping en lien avec les aspects émotionnels de la santé	...j'arrive à trouver des moyens pour me sentir mieux par rapport à mon diabète.
Gestion du stress	...je sais comment réagir positivement au stress provoqué par le diabète.
Soutien social approprié	...je peux demander, quand j'en ai besoin, du soutien et de l'aide par rapport à ma condition et aux soins que demande mon diabète.
Motivation personnelle	...je sais ce qui m'aide à rester motivé(e) pour prendre soin de mon diabète.
Cout/bénéfices des décisions liées au changement de comportement	...je me connais suffisamment bien pour savoir quels choix concernant la prise en charge de mon diabète me conviennent le mieux.

Tableau 4 Sous-échelles et questions de la *DES-SF*

Ainsi, la *DES-SF* permet de prendre en compte les différentes dimensions relatives à l'*empowerment* dans le cadre du diabète.

### ***Le Health Literacy Questionnaire***

Le deuxième questionnaire est consacré à la littératie en santé grâce au *Health Literacy Questionnaire (HLQ)* d'Osborne *et al.* (2013, [en ligne]) traduit en français par Debussche *et al.* (2018). Le *HLQ* mesurant la littératie en santé est composé de quarante-quatre items répartis sur neuf échelles indépendantes. Le questionnaire est découpé en deux grandes parties. La première partie comprend cinq échelles. Les scores étaient comptés de : un (pas du tout d'accord) à quatre (tout à fait d'accord) selon les réponses. La deuxième partie quant à elle, comprend 4 échelles. La cotation variait de : un (impossible ou toujours difficile) à cinq (toujours facile). Plus la moyenne à chaque dimension est élevée, plus les personnes interrogées présentent un bon niveau en littératie en santé. Les neuf dimensions sont développées dans le tableau 5.

- 1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.**
- 2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.**
- 3. Gérer activement sa santé.**
- 4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.**
- 5. Comprendre l'information relative à la santé.**
- 6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé.**
- 7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.**

- |  |
|--|
| <b>8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.</b>           |
| <b>9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.</b> |

Tableau 5 Dimensions du HLQ

Les neuf dimensions permettent de saisir la littératie en santé dans sa globalité et de comprendre en détail les dimensions pouvant être problématiques pour les personnes malades chroniques.

### *Le profil de santé de Duke*

Le troisième questionnaire est orienté sur la qualité de vie liée à la santé grâce au profil de santé de Duke. Il est composé de dix-sept items se référant à des dimensions diverses ; la santé physique, la santé mentale, la santé sociale, la santé générale, la santé perçue, l'estime de soi, l'anxiété, la dépression et la douleur. Les réponses à formuler sont de type Likert avec des échelles sur cent allant du plus négatif au plus positif. Les mesures des troubles anxieux et dépressifs dans le profil de santé de Duke sont l'occasion de les mettre en relation avec le niveau de littératie en santé des personnes car comme le soulignent Ousseine *et al.* (2018) « les enquêtés ayant un niveau limité de littératie en santé déclarent un état de santé plus fréquemment altéré et présentent plus souvent des troubles anxieux et/ou dépressifs » (2018, p.249). Ainsi ces éléments liés à la qualité de vie permettent de dresser un profil auto-évalué à un instant donné, ces derniers sont à mettre en relation avec le niveau d'*empowerment* et de littératie en santé. L'utilisation des questionnaires doit permettre un éclairage supplémentaire, une compréhension complémentaire des niveaux de littératie en santé, d'*empowerment* et de qualité de vie suite au récit de vie. Cette mise en perspective permet de comprendre l'expérience narrée et son inscription dans la temporalité biographique de l'individu.

### 2.3) Le croisement méthodologique des récits de vie et des questionnaires

L'utilisation conjointe des deux outils méthodologiques permet une mise en perspective de ce qui peut être mis en mots et ce qui peut être déclaré à un instant donné par le biais des questionnaires. La mise en contraste opérée repose sur l'utilisation comme point d'ancrage du modèle de l'*empowerment* en santé développé par Schulz et Nakamoto (2013). Les auteurs ont dressé une typologie des différents profils selon leurs niveaux de littératie en santé et d'*empowerment*.

Les critères d'analyse ayant permis de déterminer un niveau faible et un niveau élevé d'*empowerment* et de littératie en santé sont les suivants :

	Critères d'analyse dans le récit de vie	Critères d'analyse dans les questionnaires
<b>Empowerment faible</b>	Un <i>empowerment</i> faible est représenté par une mise en mots beaucoup plus fréquente d'événements biographiques en rapport avec le sentiment d'impuissance, le <i>powerlessness</i> .	Les résultats à la <i>Diabetes Empowerment Scale-Short Form</i> sont considérés comme faibles lorsqu'ils sont sous la moyenne ou comparativement aux résultats des douze participants à 3/5.
<b>Empowerment élevé</b>	Un <i>empowerment</i> élevé se caractérise dans le discours par une mise en mots d'événements liés à l' <i>empowerment</i> plus importante que l'évocation de <i>powerlessness</i> . La présence de ce dernier ne signifie pas l'absence d' <i>empowerment</i> comme nous pourrions le développer plus loin.	Les résultats considérés comme faibles dans la DES-SF sont les résultats moyens allant de 2,5/5 à 3/5 et en-deçà de la moyenne.
<b>Littératie en santé faible</b>	Une faible littératie en santé peut être interrogée par une absence de mises en mots et par une présence se limitant à des propos relatifs à la littératie fonctionnelle correspondant aux compétences de bases en écriture et lecture des savoirs en santé ou à une application des savoirs en santé inappropriée.	Les résultats du <i>Health Literacy Questionnaire</i> permettant de mettre en lumière un faible niveau de littératie sont analysés selon les résultats chutés aux neuf sous-dimensions. Un score inférieur à la moyenne dans l'une des dimensions est considéré comme vecteur d'un faible niveau de littératie en santé dans le domaine dont il est question.
<b>Littératie en santé élevée</b>	Un niveau de littératie élevé s'identifie par la mise en mots récurrentes de termes relatifs à la littératie fonctionnelle, interactive et critique. Ce passage d'un niveau à l'autre dans le discours nous permet d'avancer que le niveau de maîtrise et l'appropriation pour soi des savoirs sont optimaux.  La littératie interactive correspond aux compétences de l'individu à communiquer avec le système de santé et la littératie critique se réfère aux capacités des individus à porter un jugement sur l'information reçue afin de faire des choix éclairés en matière de santé et gagner en contrôle sur sa vie.	Les résultats du <i>Health Literacy Questionnaire</i> doivent être analysés selon les neuf dimensions. La moyenne des neuf dimensions à elle seule ne peut déterminer une littératie en santé optimale. Une littératie en santé élevée est représentée par un score supérieur à la moyenne dans la quasi-totalité ou la totalité des neuf dimensions.

Tableau 6 Critères relatifs à l'analyse des récits de vie et des questionnaires

Ces critères nous guideront dans notre analyse et permettent d'analyser nos résultats en référence aux profils développés par Schulz et Nakamoto (2013). Pour cette étude plus

approfondie de chaque participant sur une perspective d'analyse du parcours de vie nous faisons le choix de centrer notre effectif sur quatre personnes sur douze.

Dans l'analyse des questionnaires croisée au récit de vie, nous tenons compte des neuf dimensions du *HLQ* à la manière de Batterham *et al.* (2016) en proposant des vignettes de profils de littératie en santé pour comprendre plus en détails les scores aux dimensions. Les critères de caractérisation d'un niveau à un niveau élevé pour chaque dimension suit la logique suivante :

	<b>Dimensions cotées sur 4</b>	<b>Dimensions cotées sur 5</b>
<b>Elevé</b>	De 3/4 à 4/4	De 3,75/5 à 5/5
<b>Moyen/Elevé</b>	De 2,1/4 à 3/4	De 2,6/5 à 3,75/5
<b>Moyen</b>	2/2	2,5/5
<b>Bas/Moyen</b>	De 1/2 à 1,9/2	De 1,25/ à 2,4/5
<b>Bas</b>	De 0/4 à 1/4	De 0/5 à 1,25/5

Tableau 7 Cotation utilisée pour les profils de littératie en santé développés grâce aux résultats du *HLQ*

Un code couleur accompagne cette analyse par profil permettant de situer visuellement les dimensions réussies et celles qui posent question :

Bas	Bas/Moyen	Moyen	Moyen/Elevé	Elevé
-----	-----------	-------	-------------	-------

Tableau 8 Code couleur utilisé pour l'analyse des profils issus des résultats au *HLQ*

Ainsi comme nous avons pu le rappeler dans la partie précédente les récits de vie et les questionnaires permettent une focale sur les aspects individuels tandis que nous avons pu constater que l'*empowerment* individuel interagit avec l'*empowerment* collectif. Pour atteindre cette dimension nous avons envisagé un design de la recherche incluant une observation des ateliers disponibles pour les personnes diabétiques dans le cadre de la PRAMCA. Les ateliers permettent ce regain de hauteur, ce passage au niveau méso tout en tenant compte du niveau micro.

#### 2.4) L'observation des ateliers

En parallèle aux récits de vie et aux questionnaires, une observation directe est entreprise dans différents ateliers de la PRAMCA au moyen d'une méthodologie basée sur le carnet de bord et la grille d'observation.

La position interprétative et constructiviste est choisie afin de saisir les interactions sociales entre professionnels de santé et patients et « pour comprendre la signification que les acteurs attribuent à leurs pratiques » (Martineau *in* Gautier & Bourgeois, 2016, p.320). L'observation des ateliers est soumise à une analyse comparative entre les différents ateliers de la PRAMCA en se basant sur les données issues du carnet de bord et de la grille d'observation créée à cet effet. Arborio et Fournier (2012) insistent en effet sur la « systématisation des données », au moyen de grilles d'observation.

L'observation des ateliers s'est basée sur une observation participante périphérique (Lapassade, 2001)<sup>5</sup> afin que les personnes présentes dans l'atelier n'aient pas d'empêchements dans la prise de parole ou dans leur participation à des activités liés à la présence de la chercheuse. Nous avons tenu durant toutes les observations à nous munir d'un journal de bord afin de noter les éléments qui nous semblaient pertinents dans le déroulé des ateliers. Ces choix de participation périphérique et de journal de bord ont été opérés pour compenser le fait que certains professionnels/formateurs d'ateliers aient refusé l'enregistrement audio.

Les différents ateliers observés sont à destination des personnes diabétiques et sont tous issus de la Plateforme d'Accompagnement du Malade Chronique vers l'Autonomie. Il paraît important de pouvoir les présenter, dans un premier temps, afin de les situer géographiquement et d'en expliquer les contenus ainsi que les buts décrits par les professionnels. Les ateliers observés sont situés sur le littoral corse (Ajaccio, Ile-Rousse et Moriani), autant en Corse du Sud qu'en Haute-Corse dans des pôles urbains ou ruraux mais ne regroupant pas les mêmes types de population.

---

<sup>5</sup> L'observation participante périphérique consiste à avoir un certain degré d'implication pour être considérés comme « membres » mais sans pour autant être admis « au centre » des activités (Lapassade, 2001)





Figure 15 Ateliers en lien avec le diabète proposés par la PRAMCA

En ce qui concerne la région d'Ile Rousse, la principale activité économique réside dans le tourisme, pour Moriani où se trouve le Réseau Corse Maladies Chroniques, c'est également le tourisme mais aussi l'agriculture. Tandis qu'Ajaccio est un pôle urbain important qui base son activité sur différents aspects (tourisme, administration, entreprises, etc.). La zone dite rurale se situe à 20 minutes d'Ajaccio où un centre de soins accueille des personnes diabétiques et/ou obèses.

Thème des ateliers observés	Noms des ateliers	
<b>Aspects psychologiques</b>	Atelier « Impact psychologique »	Atelier « Entretiens individuels et de groupes d'échanges entre patients »
<b>Diététique</b>	Atelier « Cuisine thérapeutique »	Atelier « Repas du diabétique »
<b>Bien-être</b>	Atelier « Vivre avec le diabète » (Ocana)	Atelier « De vie et d'expressions »

Tableau 9 Ateliers d'ETP observés

Les ateliers sont au nombre de six et ont été observés de novembre 2019 à février 2020 puis la crise liée au Covid-19 a empêché la poursuite de l'observation des ateliers. L'observation a été réalisée grâce à une grille d'observation présentée ci-après.

### ***La grille d'observation***

L'observation directe des ateliers d'ETP est appuyée par une grille d'observation élaborée par Authier et Berger (2019, [en ligne]) dans laquelle plusieurs dimensions sont introduites telles que la relation apprenant-formateur, les représentations et conceptions sollicitées, les types de savoirs, la participation de l'ensemble des personnes et la littératie en santé.

Nous avons ajouté à ces critères, ceux issus de l'étude de Fournier *et al.* (2007) incluant le modèle de santé compris comme une approche biomédicale ou une approche globale, le modèle d'éducation se référant à la logique d'apprentissage, aux techniques pédagogiques, savoirs mobilisés et le modèle d'éducation du patient renvoyant à un modèle de compliance ou d'autodétermination. Les critères utilisés pour guider l'analyse sont les suivants.

### ***La relation éducative***

Les critères reposent sur les travaux d'Authier (2015) précédemment décrit, il est question de repérer la relation en jeu entre les quatre relations mises en évidence par l'auteur. Ainsi le type de relation sera analysée en fonction du positionnement de chaque protagoniste par rapport à la transposition du triangle didactique de Houssaye (1984) effectué par Authier (2015).

- La relation « Soignant/Patient/Pathologie » occulte totalement le savoir pour se centrer sur d'autres compétences.
- La relation « Patient/Pathologie/Savoir » se caractérise par une réappropriation d'un pouvoir d'agir comme peut le souligner Authier (*ibid*), généralement un travail sur la littératie en santé est présent et le professionnel de santé est dans une démarche d'accompagnement des connaissances.
- La relation « Soignant/Savoir/Pathologie » prend appui sur une mise à distance du patient et où seuls les savoirs académiques en rapport avec des termes scientifiques et techniques circulent sans pour autant être contextualisés aux situations des apprenants.
- La relation « Soignant/Patient/Savoir » est synonyme d'une « scolarisation » de l'ETP (*ibid*) au sens où des savoirs académiques sont mobilisés mais ils ne sont pas forcément liés aux spécificités de la maladie en question.

### *Les représentations et conceptions sollicitées*

Les critères de prise en compte des représentations et sollicitations se situent dans les buts énoncés de l'atelier et dans la place accordée à ces dernières pour construire la séance éducative. Les représentations et conceptions peuvent être amenées de manière formelle par une consigne précise ou de manière informelle par le partage d'expérience ou de la mise en mots d'une représentation en lien avec la maladie.

### *La participation de l'ensemble des personnes*

Nous prenons en compte la répartition de la parole dans l'atelier. Tant entre la formatrice et les apprenants qu'entre les apprenants. Un atelier où la seule parole de la formatrice est mobilisée est considéré comme se rapprochant de la forme scolaire mise en évidence par Vincent *et al.* (1994). En effet, ce sont les interactions qui permettent l'appropriation du savoir contextualisé et d'un pouvoir d'agir. Ainsi les ateliers où la parole est prise par l'ensemble des apprenants permettront de tendre vers ce but.

### *La littératie en santé*

La littératie fonctionnelle :

La littératie fonctionnelle se caractérise par des informations factuelles sur la maladie véhiculées dans l'atelier sans que des interactions se mettent en place entre apprenant et formateur. Le seul usage d'éléments liés à la littératie fonctionnelle ne permet pas le développement des compétences et l'accès à l'autonomie (Margat, 2019, [en ligne]).

La littératie interactive :

Les critères permettant de saisir la littératie interactive dans les ateliers reposent sur la présence d'interactions conduisant à un travail sur les compétences et sociales et cognitives. La présence de la littératie interactive se caractérise par une analyse de l'information, une déduction du sens des différents types de communication et l'application des informations nouvelles dans des situations changeantes (Nutbeam, 2008 *in* Balcou-Debussche, 2014).

La littératie critique :

Elle se traduit par un ensemble de compétences cognitives et sociales avancées permettant une analyse critique des informations en santé pour pouvoir les remobiliser en contexte. Elle s'observe par le nombre d'interactions et la possible appropriation des informations en

contexte et dans la vie quotidienne de l'apprenant (Nutbeam, 2008 *in* Balcou-Debussche, 2014).

Les critères issus de la grille d'observation de Fournier *et al.* (2007) sont développés de la manière suivante :

#### *Le modèle d'éducation du patient*

Le modèle de santé se traduit par une approche biomédicale ou sur une approche globale selon l'analyse des savoirs mobilisés et la place qu'occupe l'apprenant dans la situation d'apprentissage de sa conception à son déroulé. Ainsi le modèle de santé permet de définir si l'atelier est dans une perspective de compliance ou d'autodétermination.

#### *Le modèle d'éducation*

Il se réfère à la logique d'apprentissage et/ou d'enseignement sur laquelle repose l'atelier. Il y a apprentissage lorsque les savoirs sont centrés sur des savoir-faire et lorsqu'une action entre en jeu. L'enseignement est synonyme d'une transmission de savoirs académiques sans perspective de mise en pratique et d'appropriation dans une situation contextualisée à l'apprenant. La logique d'enseignement est celle se rapprochant de la forme scolaire.

#### *Les savoirs mobilisés*

Les savoirs académiques ou vulgarisés sont observés généralement du professionnel d'ETP à l'apprenant et se réfèrent aux savoirs techniques sur la maladie. Le savoir-être quant à lui est perçu comme l'acquisition de nouvelles postures, d'une nouvelle façon d'être et donc de vivre avec la maladie. Tandis que le savoir-faire correspond à l'acquisition de gestes techniques ou de stratégies permettant une plus grande autonomie dans la gestion du diabète. Ils se distinguent selon les techniques pédagogiques employées et la relation éducative instaurée.

Cette grille comporte également les compétences d'adaptation développées par D'Ivernois et Gagnayre (2011) et les compétences développées par Fonte *et al.* (2014) propres au diabète pour comprendre si ces différentes dimensions sont travaillées dans les ateliers d'ETP :

1) informer, éduquer son entourage ; 2) exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage ; 3) utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits ; 4) analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement ; 5) faire valoir ses choix de santé ; 6) exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement ; 7) établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ; 8) formuler un projet, le mettre en œuvre.

Les critères relatifs à l'observation des compétences psychosociales sont issus de l'analyse de la littératie en santé, de la perspective autonomisante de l'atelier et des savoirs mobilisés. Ces différents éléments nous permettent de mettre en lumière les modèles éducatifs sous-jacents, l'émergence de la littératie en santé et d'identifier les ateliers dans lesquels l'autonomisation est plus ou moins présente comme moyen et but de l'intervention.

Nous avons présenté les outils d'investigation avec lesquels nous avons approché le terrain. Nous allons à présent développer la partie des résultats de la manière suivante : une première partie permet de rendre compte de l'étude exploratoire menée en deuxième année de thèse, elle a eu pour but de tester nos outils méthodologiques et à en comprendre les failles mais aussi de glisser d'une méthode hypothético-déductive vers une démarche plus inductive. Pour donner suite à l'étude exploratoire, nous avons pris contact avec douze personnes diabétiques : six ayant fait de l'ETP et six n'en ayant pas fait. La deuxième partie fait état des résultats aux questionnaires et aux récits de vie des douze personnes diabétiques. L'analyse des récits de vie se décline en trois phases : une analyse thématique, une analyse des questionnaires et une analyse en lien avec les quatre profils issus du modèle de l'*empowerment* en santé de Schulz et Nakamoto (2013) en rapport avec les résultats obtenus aux questionnaires. La troisième partie des résultats est centrée sur l'observation des ateliers d'ETP, leur analyse est conduite en deux étapes. Une première permet de rendre compte d'une focale sur chaque atelier observé et une deuxième permet de faire état d'une analyse comparative des ateliers.

## Partie 5 : Résultats

### 1) L'étude exploratoire

Comme dit précédemment, une première étape exploratoire a permis de redéfinir la problématique par rapport aux données de terrain et à notre observation. La démarche *top down*, autrement dit où les hypothèses sont posées avant le terrain, s'est peu à peu effacée au profit d'une approche *bottom up*, où les hypothèses sont formulées en fonction des données du terrain, qui a permis une réflexion inductive. L'étude exploratoire s'est déroulée en deux temps : un premier dédié à la passation des questionnaires et un deuxième permettant le recueil des récits de vie. Nous avons pu, grâce à cette étude exploratoire, tester notre guide de thématiques à aborder avec les participants (Dolcerocca & Devichi, 2021, [en ligne]). Pour l'étude exploratoire, nous avons pris la décision d'exclure certaines dimensions du schéma d'entretien de notre analyse, nous nous sommes centrée, pour la mise en contraste avec le *HLQ*, sur la littératie en santé, l'accès aux soins, l'expérience liée aux professionnels de santé et le soutien social. Pour la *DES-SF*, nous avons retenu les dimensions *empowerment* et *powerlessness*. Nous n'avons pas tenu compte des dimensions relatives à la littératie et les relations avec les professeurs. Nous expliquons ce choix par le fait que notre but était de croiser l'analyse issue des différents outils en se centrant sur le parcours de vie à l'âge adulte. Cependant, ces notions ont été réintroduites dans l'étude de terrain entreprise par la suite.

### L'analyse des questionnaires et des récits de vie

Les trois personnes ayant participé à l'étude exploratoire ont des caractéristiques socio-démographiques contrastées :

	Age	Sexe	Niveau d'études	Localité
Monsieur A.	78 ans	H	Certificat d'études	Périphérie d'Ajaccio
Madame B.	67 ans	F	Bac + 4	Bastia
Madame S.	66 ans	F	Bac	Ile-Rousse

Ainsi, les trois personnes habitent dans des bassins de vie situés sur le littoral. Monsieur A. et Madame B. résident dans des villes proches des spécialistes de santé en termes de trajets. Monsieur A. a le diplôme le moins élevé cependant il fut durant sa vie dans une perspective de formation tout au long de la vie avec une envie de perfectionnement et de reconversion professionnelle également. Les trois personnes ne sont plus en activité professionnelle. Elles ont été contactées par le biais d'une association de patients diabétiques et ont approuvé l'étude par le biais d'un consentement libre et éclairé.

Les résultats aux questionnaires sont présentés dans le tableau suivant sous forme de moyennes :

	<i>Health Literacy Questionnaire</i>		<i>DES-SF</i>
	Partie 1	Partie 2	
<b>Monsieur A.</b>	4/4	4,52/5	5/5
<b>Madame B.</b>	3,84/4	4,06/5	4,1/5
<b>Madame S.</b>	3,4/4	4,26/5	5/5

Tableau 10 Résultats aux questionnaires de l'étude exploratoire

Les résultats présentent tout d'abord la mise en contraste des scores obtenus au *HLQ* avec le récit de vie de chacun des patients. Ensuite, les thèmes *empowerment* et *powerlessness* du récit de vie sont analysés au regard des scores de la *DES-SF*. Pour chacun des trois patients, le lien entre littératie en santé et *empowerment* est étudié en relation avec leur vécu de l'Éducation thérapeutique. Enfin, le profil de santé de Duke vient en appui aux deux questionnaires afin d'évaluer la qualité de vie liée à la santé avec les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* des trois participants.

#### La littératie en santé à travers le *HLQ* et le récit de vie

Les échelles de réponses étant différentes pour les deux parties du questionnaire (l'une sur quatre et l'autre sur cinq), nous les présentons séparément.

Les résultats au *HLQ* pour les trois personnes sont présentés dans la figure ci-dessous.

Nous pouvons observer que, pour les neuf dimensions du *HLQ*, les trois personnes ont des

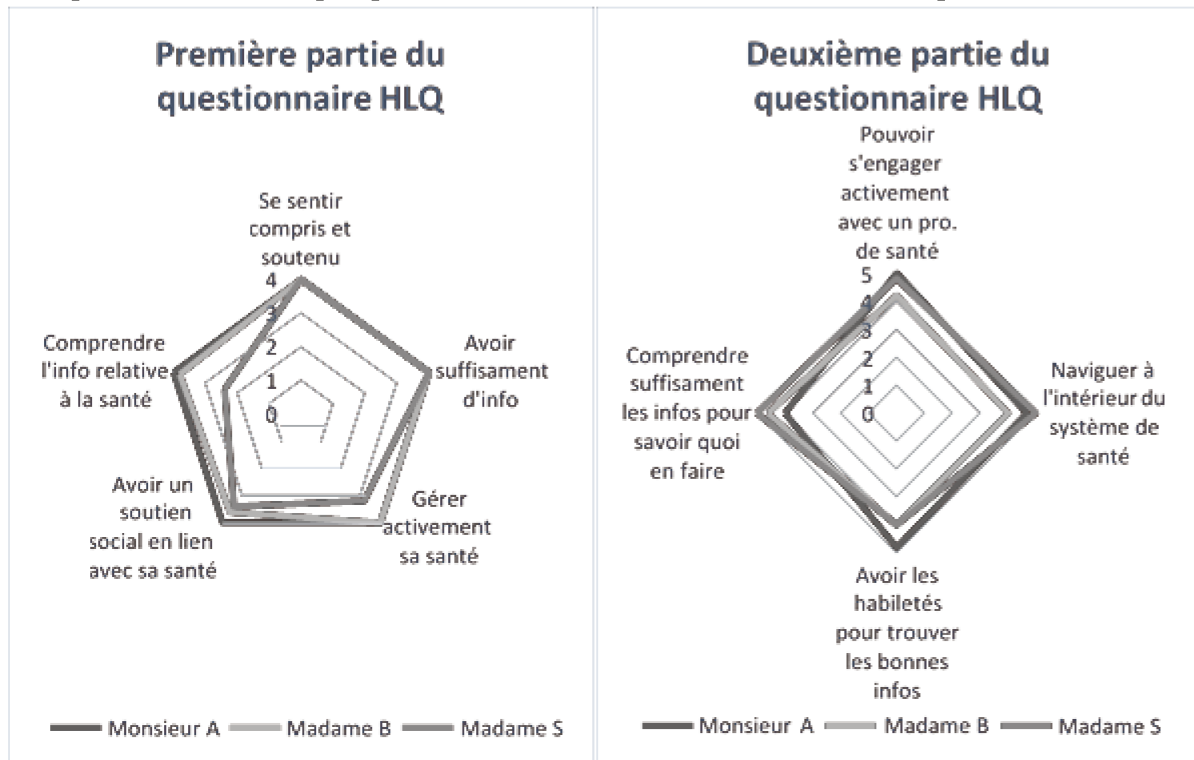


Figure 16 Les résultats au *HLQ* pour les trois participants

scores proches du maximum (4/4 pour la première partie et 5/5 pour la seconde) à l'exception de madame S. qui a un score nettement plus faible dans la dimension « comprendre l'information relative à la santé » (score de 2,4/4 visible sur la partie gauche de la figure ci-dessus). Nous présentons ci-après, pour chacune des trois personnes, les dimensions du récit de vie mises en contraste avec leurs scores au *HLQ*.

#### *Le profil en littératie en santé de monsieur A.*

La dimension de littératie en santé a été très développée dans le récit de monsieur A. On trouve dans son récit les trois niveaux de littératie définis par Nutbeam (2000). Son récit de vie commence avec des propos relevant de la littératie fonctionnelle : « Pour moi le diabète c'était on faisait des piqûres, on prenait des médicaments et tout allait bien mais au contraire il faut juste l'appivoiser et s'adapter ». La littératie interactive est verbalisée de la manière suivante : « Je pose beaucoup de questions, j'ai beaucoup de réponses qui me sont favorables et qui m'aident beaucoup ». Enfin pour la littératie critique : « 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 et de temps en temps je prends la feuille et je regarde ».



Dans le *HLQ*, les résultats de monsieur A. aux dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « comprendre l'info relative à la santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » sont très élevés (respectivement 4/4, 4/4, 4,8/5 et 4/5). Ainsi les scores du *HLQ* reflètent un niveau de littératie en santé élevé que l'on retrouve dans les éléments du discours.

En ce qui concerne la dimension « accès aux soins » du récit de vie, monsieur A. dit : « Pour être honnête je n'ai pas de problème particulier lorsque j'appelle pour un rendez-vous que ce soit pour les dents ou pour les yeux ».

Dans le discours, peu d'éléments relatent une difficulté d'accès aux soins. Dans le *HLQ*, aux dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé » monsieur A. obtient des scores élevés (respectivement 4/4 et 4,66/5), ce qui est cohérent avec son récit de vie. Pour l'expérience liée aux professionnels de santé, cette dernière semble renvoyer à de très bons souvenirs pour monsieur A. : « Je reconnais qu'à Marseille, ils [les professionnels de santé] m'ont vraiment mis sur les rails à tout point de vue ». Dans le *HLQ*, les dimensions renvoyant à l'expérience liée aux professionnels de santé sont « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » et « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé », pour lesquelles monsieur A. obtient des scores maximaux (4/4 et 5/5). Toutefois, dans son récit de vie, seul le soutien des professionnels de santé apparaît, monsieur A. n'ayant pas fait référence à la dimension « engagement ».

Concernant le soutien social, monsieur A. l'évoque en ces termes : « Ils [ses enfants] m'appellent une fois par jour pour savoir si je ne manque de rien, si j'ai bien mangé, si tout va bien, si je veux aller au restaurant mais il ne faut pas le dire ! ». D'autres éléments constitutifs de son récit indiquent que les soutiens (familiaux, amicaux, etc.) ont été nombreux dans toutes les étapes de sa vie. À la dimension du *HLQ* « avoir un soutien social en lien avec la santé » il obtient d'ailleurs le score maximal. Ainsi, pour monsieur A., les résultats au *HLQ* sont en cohérence avec les éléments du discours relevés dans le récit de vie.

#### *Le profil en littératie en santé de madame B.*

Concernant la littératie en santé, le récit de vie de madame B. mentionne des éléments relevant de la littératie fonctionnelle : « À la limite, je fais les dextros, je vois que c'est bon

et je ne cherche plus à... », mais aussi de littératie interactive : « J'ai aussi cherché toutes les informations dans les centres par rapport au diabète, là j'ai eu toutes les informations dont j'avais besoin. Ça a été une aide pour moi ». On y trouve aussi des éléments de littératie critique : « J'ai même fait des choses par rapport au diabète comme des pense-bêtes pour savoir ce que je dois faire ou ce que je ne dois pas faire ». À travers le discours de madame B., on se rend compte de l'évolution qui a été la sienne depuis le diagnostic jusqu'à aujourd'hui. Elle semble être passée d'une littératie fonctionnelle à un niveau de littératie critique au fil du temps. Ces éléments de discours mis en contraste avec les dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « comprendre l'info relative à la santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » du *HLQ* montrent une réelle cohérence du fait des scores obtenus (respectivement 4/4, 3,8/4,4/5 et 4,6/5).

L'accès aux soins est une dimension peu développée. Cependant, madame B. met en avant des problèmes d'accès aux soins sur le territoire, qui ne semblent pas la concerner directement : « Au niveau des endocrinologues il y a un problème, je pense que ... ceux qui ont des diabètes de type 1, qui est beaucoup plus grave, à l'heure actuelle il y a un sacré problème dans le suivi. Des endocrinologues il n'y en a pas beaucoup. Moi je vois ma belle-fille elle part sur Ile Rousse. Et les rendez-vous il faut beaucoup de temps ». Dans le *HLQ* aux dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé », elle obtient des scores élevés (respectivement 4/4 et 4/5). En ce qui concerne l'expérience liée aux professionnels de santé, madame B. évoque un vécu positif : « J'ai eu de la chance de tomber sur des médecins comme le Docteur P. [...] Il était très proche de ses patients. Il m'a dirigée lorsque je demandais quelque chose. Il m'a donné les informations dont j'avais besoin, il m'a bien expliqué. Et après les autres qui ont pris le relais, pareil ». Dans le *HLQ* son score à la dimension « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » est maximal, il est un peu moins élevé concernant la dimension « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé » (4,2/5).

Concernant le soutien social lié à la santé, il est rarement mentionné. Les évocations de soutien social non liées à la santé sont les plus fréquentes. Madame B. verbalise un « certain relâchement » concernant la manière dont elle a géré sa maladie et le soutien social lié à la santé n'est pas apparu clairement. Nous pouvons l'observer dans les éléments de discours

suivants : « Peut-être que j'ai trop été dans le milieu hospitalier, la maladie de mon mari a quand même duré trois ans, il a beaucoup souffert et je pense que c'est en moi. Il faut me laisser le temps peut-être. Je crois que mon médecin l'a compris donc il me laisse tranquille ». En ce qui concerne le score à la dimension « avoir un soutien social en lien avec sa santé » il est de 3,6/4. Malgré l'absence, dans son discours, de liens avec le soutien social lié à la santé, madame B. obtient un score élevé. Sur ce point particulier, les résultats du questionnaire et les éléments du récit de vie ne semblent pas en accord. Mis à part cette dimension, pour madame B., comme pour monsieur A., les résultats au *HLQ* sont cohérents avec le récit de vie. Les éléments du discours ont pu, la plupart du temps, être mis en relation avec les scores du *HLQ*.

#### *Le profil de littératie en santé de madame S.*

Dans le récit de vie de madame S., l'évocation de la littératie en santé est fréquente et relève surtout des niveaux interactif et critique. La littératie fonctionnelle est peu présente dans le discours. Des éléments pouvant être rattachés à la littératie interactive sont évoqués par madame S. lorsqu'elle parle des ateliers d'ETP : « C'était pour apprendre par rapport à d'autres personnes ». On pourrait penser qu'elle fait preuve d'un bon niveau de littératie critique lorsqu'elle explique : « Si je suis contrariée le diabète est lié à l'émotion donc il va changer. Si vous avez de la joie ou de la peine donc il va se chambouler mais ça je le sais depuis que je le pratique ». Ses scores aux dimensions « avoir suffisamment d'informations pour gérer sa santé », « avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé » et « comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire » (respectivement 4/4, 4/5 et 5/5) du *HLQ* vont dans le même sens. Toutefois, son faible score (2,4/4) au *HLQ* sur la dimension « comprendre l'information relative à la santé » invite à nuancer cette interprétation.

Concernant l'accès aux soins, il est peu évoqué dans le discours. Madame S. précise qu'elle bénéficie de bons de transport qui lui permettent de se rendre à ses rendez-vous médicaux dans des villes voisines : « Ce qui fait que si je dois aller sur Bastia, même si je dois aller chez le cardiologue sur Île-Rousse, le médecin me fait un bon de transport et j'ai le taxi qui me mène et qui me ramène à la maison. Puisque je suis sans voiture et que je n'ai pas de permis donc j'y vais les jours où il prend sans rendez-vous ». Ainsi madame S. ne semble pas avoir de difficultés relatives à l'accès aux soins, ce que confirment ses scores au *HLQ*

dans les dimensions « gérer activement sa santé » et « naviguer à l'intérieur du système de santé » (respectivement 3,2/4 et de 5/5).

L'expérience liée aux professionnels de santé est un thème qui revient régulièrement dans le discours de madame S. qui conclut : « Je n'ai eu que de bonnes expériences avec les professionnels de santé ». Dans le *HLQ*, ses scores aux dimensions « se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé » et « avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé » sont de 3,4/4 et de 4,8/5. En ce qui concerne le soutien social dans le récit de vie, cette dimension est présente quel que soit le type de soutien reçu, en lien ou non avec la santé. Pour le soutien social lié à la santé, madame S. dit : « Je ne suis tombée que sur des médecins qui m'ont toujours aidée et en qui j'avais une grande confiance ». Les scores des dimensions une et six sont de 4/4 et de 4,8/5.

Ainsi, les éléments du discours mis en relation avec les scores au *HLQ* montrent une réelle cohérence entre les deux méthodes de recueil de données chez madame S. Ainsi, la littératie en santé est perceptible à des niveaux différents dans les trois récits de vie des personnes et le questionnaire du *HLQ* permet de mettre en contraste les dimensions avec les éléments du discours.

Nous allons voir à présent comment l'*empowerment* émerge dans le récit de vie et sa possible cohérence avec les résultats au *DES-SF*.

#### *L'empowerment* à travers la *DES-SF* et le récit de vie

L'*empowerment* est une dimension qui nécessite une analyse du discours fine car la verbalisation du pouvoir d'agir est parfois difficilement saisissable. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'y associer la notion de *powerlessness*, décrite par Aujoulat *et al.* (2007a) comme complémentaire à l'*empowerment*. Notons par ailleurs que cette dimension n'apparaît pas comme un item à part entière dans la *DES-SF*. En effet, les huit questions de la *DES-SF* sont centrées sur l'*empowerment* évalué à travers les notions de soutien social, de stress perçu et d'autonomie en matière de santé. À cette échelle, les scores obtenus par les trois personnes sont élevés (allant de 4,25 à 5) et nous développons ci-dessous la mise en relation des dimensions du récit de vie avec les résultats au questionnaire pour chacun des trois patients.

*Le niveau d'empowerment de monsieur A.*

Dans le discours de monsieur A., l'*empowerment* a été verbalisé de cette manière : « On ne guérit pas du diabète mais je sais que je peux vivre avec le diabète et que je vis bien ». Les expressions liées à l'*empowerment* sont présentes tout au long du récit comme par exemple : « Je continue toujours à me battre pour m'améliorer, pour avoir une vie normale, comme tout être humain ». À l'inverse, la dimension de *powerlessness* n'est pas fréquente, on en trouve un exemple chez monsieur A. quand il dit : « Je pensais mettre fin à ma vie à cause de ça car tout était lié à la peur de ne pas savoir gérer ». Lorsqu'on considère le discours dans son intégralité, on comprend que cet épisode de sa vie a été le déclencheur d'une prise de conscience qui l'a amené à développer un pouvoir d'agir considérable, ce dont témoigne le score qu'il obtient au DES (score maximal de 5/5).

*Le niveau d'empowerment de madame B.*

Pour madame B., l'*empowerment* a été verbalisé de cette façon : « J'ai quand même du tempérament, on a toujours l'impression que je suis fragile mais je pense que quelque part j'ai une force en moi » et revient fréquemment dans le récit. La dimension *powerlessness* apparaît également chez madame B. : « J'ai eu des périodes difficiles, des envies d'en finir avec la vie ». Ces propos font référence à un événement douloureux de sa vie, provoquant un sentiment d'impuissance dans un premier temps mais qui a débouché sur une appropriation du pouvoir d'agir. Au questionnaire, madame B. obtient d'ailleurs un score assez élevé (4,25/5).

*Le niveau d'empowerment de madame S.*

Madame S. emploie beaucoup de termes en lien avec la notion de pouvoir d'agir : « Ça permet d'avancer et lorsqu'on se lève le matin et qu'on respire quelle chance on a ». La dimension *powerlessness* est verbalisée par madame S. de cette façon : « Quand j'ai perdu mon mari mon diabète est devenu mon pire ennemi ». L'évocation de ces événements négatifs laisse ensuite la place à des termes liés à l'*empowerment* : « Je vis bien avec je le gère bien » ou encore « Mais voilà on s'en est sorti. On est toujours là ». Au questionnaire *DES-SF*, le score de madame S. est élevé (4,75/5) ce qui concorde avec les éléments du discours.

Dans la partie suivante, nous mettons en relation la littératie en santé et l'*empowerment* dans le contexte de l'Éducation thérapeutique grâce à l'analyse des éléments du récit de vie des trois personnes.

## Mise en relation de la littératie en santé et de l'*empowerment* à travers l'expérience de l'ETP

Les trois personnes diabétiques ont participé à des ateliers d'Éducation thérapeutique au cours de leur vie et, au moment du récit de vie, le dernier atelier s'était déroulé moins de six mois auparavant. Dans cette partie, nous mettons en relation littératie en santé et *empowerment* tels qu'ils ont été abordés dans le discours des personnes à propos de l'ETP. Le récit de vie a été l'occasion de mettre en mots l'expérience liée à l'Éducation thérapeutique. Cette dernière a été considérée comme positive par les trois personnes. Nous nous attarderons un peu plus longuement sur le profil de monsieur A. qui a fréquemment évoqué son expérience de l'ETP dans son récit de vie.

### *Dans le récit de monsieur A.*

Le vécu lié à l'ETP de monsieur A. concerne surtout différents stages effectués à des périodes différentes de sa vie et il semble que le début de ces stages en 2006 ait été le point d'ancrage d'un renouveau dans sa manière d'aborder la maladie. L'évocation de cette expérience d'ETP a mis en lumière de manière claire l'évolution de monsieur A. tant au niveau de la littératie en santé que de l'*empowerment*. Pour ce dernier, les éléments du discours les plus révélateurs sont les suivants : « J'ai fait deux fois quinze jours [d'ETP] et là j'ai vraiment appris ce que c'était le diabète, comment on pouvait le maîtriser, comment on pouvait le suivre. Pour moi, le diabète c'était on faisait des piqûres, on prenait des médicaments et tout allait bien mais au contraire, il faut juste l'appivoiser et s'adapter. Et moi, c'est ce que j'ai fait depuis ce stage-là [...] Et depuis que j'ai été à Marseille [ville dans laquelle il a suivi l'ETP] que j'ai appris ce que c'était le diabète comment on pouvait le maîtriser je pense que je le maîtrise bien, je me débrouille bien. Et je suis même content que j'en sois arrivé là parce qu'on a toujours peur lorsqu'on a un proche qui s'en va à cause du diabète, on le vit mal. J'ai dit ce que j'ai fait pour Paris, je vais le faire pour le diabète, je me suis accroché, je me suis battu pour le vaincre... je ne l'ai pas vaincu mais je le maîtrise ». Ou encore : « 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. C'est un handicap mais pour la personne qui le maîtrise ce n'est pas un handicap ». L'amélioration de la gestion de sa maladie grâce à l'ETP est également visible lorsque monsieur A. évoque l'expérience de sa sœur, elle aussi diabétique : « Quand on échange, on n'a pas le même point de vue sur la maladie. Parce qu'elle [sa sœur] ne veut pas faire de stage, elle ne veut pas aller au contact

des gens, parce que je lui dis “viens avec moi quand je vais aux réunions tout ça, tu n’es pas obligée de t’investir à 100 % mais tu écoutes, tu vois, tu entends les gens ce qu’ils disent, tu compares avec ce que tu vis et ce que je vis et ce que les gens vivent. Tu as peut-être quelque chose qui va te dire “bon ben je vais peut-être faire comme ça”, elle non, elle a un protocole elle suit le protocole ».

Ces différents extraits suggèrent que l’Éducation thérapeutique a permis à monsieur A. de développer des compétences en matière de littératie en santé et d’*empowerment* lui permettant de mieux vivre avec son diabète.

*Dans le récit de madame B.*

Madame B. a eu accès à l’Éducation thérapeutique par le biais d’une association de sa ville. Les éléments du discours ne montrent pas une évolution aussi marquée que celle de monsieur A., cependant des phrases liées à l’*empowerment* et à la littératie en santé en lien avec l’ETP sont présentes : « Il y a des associations qui sont là exprès, avec l’aide du médecin, c’est vrai que je cherche toujours à comprendre. Après vous avez des informations sur Internet, tout ça. Quand j’ai été diagnostiquée avec le diabète, je n’étais pas très douée sur Internet. C’est après que je me suis mise à travailler, à apprendre et à utiliser l’informatique [...] je pense que je suis née avec une certaine curiosité. Quand on est curieux, on aime apprendre ». Lorsqu’elle évoque son expérience d’ETP, celle-ci est toujours systématiquement associée, à des termes identifiés comme relevant de l’*empowerment* et de la littératie en santé : « une grande aide pour moi », « j’ai eu toutes les informations dont j’avais besoin », « j’ai aussi cherché toutes les informations dans les centres par rapport au diabète ».

*Dans le récit de madame S.*

Lorsque madame S. évoque son expérience de l’ETP, elle utilise des termes liés à la littératie en santé et à l’*empowerment* : « Ça se passe très bien [l’ETP] au contraire, ça permet de voir le regard des autres et ça me prouve à moi, pour un enrichissement personnel, que les gens pensent que ce que nous avons c’est énorme alors que non c’est infime on peut marcher, on respire enfin on vit quoi. Il y en a d’autres qui sont beaucoup plus négatifs et moi ça me conforte dans mon propos. D’être positive et de se dire que ce qu’on a, ce n’est pas grand-chose. Ça permet d’avancer et lorsqu’on se lève le matin et qu’on respire, quelle chance on a ! [...] Les ateliers d’ETP c’est pour apprendre par rapport aux autres ». Cette

relation en miroir avec les participants des ateliers d'ETP a permis à madame S. de tirer profit de leurs expériences et de leurs représentations sur la maladie.

Ainsi, l'expérience de l'ETP semble avoir apporté à ces trois personnes des compétences nécessaires à une meilleure gestion du diabète en influant sur leurs niveaux de littératie en santé et d'*empowerment*. Nous allons voir à présent comment la qualité de vie des individus est évaluée grâce au profil de Duke.

### La qualité de vie liée à la santé

Le questionnaire relatif à la qualité de vie est une donnée qui nous a permis de dresser un profil complet de l'état physique, psychologique et émotionnel des participants. Les différents scores obtenus ont été utiles dans la mise en lumière de problématiques révélées par le récit de vie. Rappelons que l'amélioration de la qualité de vie liée à la santé, et de manière générale, est l'objectif de l'Éducation thérapeutique et qu'une faible estime de soi, de la dépression ou encore un faible soutien social sont vecteurs d'un faible développement de l'*empowerment*.

Les moyennes générales au questionnaire sont présentées dans le tableau ci-dessous :

	<b>Profil de santé de Duke /100</b>	<b>Scores moyens ou bas dans les dimensions du Duke /100</b>
<b>Monsieur A.</b>	91,4	Douleur : 50
<b>Madame B.</b>	61,1	Douleur : 50
<b>Madame S.</b>	88,6	Pas de scores moyens ou sous la moyenne.

*Tableau 11 Résultats au profil de Duke*

La qualité de vie chez les trois personnes ETP est relativement élevée et leur récit de vie ne fait pas état de souffrances tant sur le plan physique que psychologique. Monsieur A. et madame B. relatent un score moyen au niveau de la dimension « douleur » mais qui n'a pas de retentissement dans la mise en mots faite dans le récit de vie. Ainsi, nous pouvons penser que le profil de Duke peut éclairer des dimensions évoquées dans le récit de vie ou au contraire venir éclairer des dimensions dont les scores sont bas et qui n'ont pas été exprimées dans le récit de vie.



Cette étude exploratoire a permis d'ancrer notre approche dans une visée microsociologique, de se familiariser à l'usage du récit de vie et de mettre à l'épreuve les questionnaires avec les éléments du discours des trois participants<sup>6</sup>.

La partie qui suit présente l'étude à part entière qui a permis un recueil des données auprès d'autres personnes diabétiques. Nous avons fait le choix d'un nombre limité de personnes, ce choix est motivé par notre inscription dans la recherche qualitative et pour mener un travail plus approfondi sur des profils en particulier comme nous le verrons dans la suite de l'analyse.

## 2) L'étude croisée : récit de vie et questionnaires

Les douze participants ont pour principale différence le suivi ou non d'ateliers d'Éducation thérapeutique et ont été choisis de façon à avoir six personnes ETP et six personnes non-ETP comparables du point de vue de l'âge, du lieu d'habitation et du niveau d'études. Leurs caractéristiques sociodémographiques ont été présentées précédemment (tableau 3, p.99).

La moyenne d'âge pour les personnes ETP est de 69 ans tandis que pour les personnes non-ETP la moyenne d'âge est de 67 ans. Les personnes non-ETP résident dans des microrégions moins développées que les personnes ETP. Pour les deux groupes les femmes sont plus présentes que les hommes. Le niveau d'études est quasiment identique pour les deux groupes. Comme nous l'avons vu précédemment, il était important pour nous d'apparier les deux groupes d'individus par souci de validité dans les données recueillies et pour mettre en contraste les récits de vie. Pour les personnes ETP, certains facteurs ont été contrôlés comme c'est le cas pour le nombre de séances suivies. Elles ont toutes participé à plus de dix séances d'ETP depuis le diagnostic de leur diabète. La tranche d'âge est aussi un élément qui nous a semblé essentiel dans le choix de la population ciblée en lien avec les recherches sur le mitan de la vie et de l'entrée dans l'âge de départ à la retraite (Dominicé, 2019).

La présentation des résultats débute par les questionnaires et se poursuit par les récits de vie avec une première analyse thématique puis suivra une analyse centrée sur les profils élaborés par Schulz et Nakamoto (2013) dans leur modèle de l'*empowerment* en santé.

---

<sup>6</sup> Une partie des résultats de cette étude exploratoire a donné lieu à la publication d'un article scientifique (Dolcerocca & Devichi, 2021, [en ligne])

Une étape supplémentaire de retour des verbatim aux personnes a permis de consolider la validité des éléments recueillis et d'inclure pleinement la personne dans la narration de son histoire de vie en lui permettant d'ajouter, de supprimer et/ou de modifier des parties du récit. Durant cette rencontre, des entretiens de précision auprès des personnes ETP a permis d'aller plus en détails sur l'expérience liée à l'Éducation thérapeutique. 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 suppressions entreprises. Quelques modifications ont été apportées par les participants notamment au niveau de 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.

### 2.1) L'analyse des récits de vie

Notre analyse se base sur les dimensions développées dans le schéma d'entretien utilisé durant les récits de vie. Les dimensions sont : la notion d'*empowerment*, la notion de *powerlessness*, la littératie en santé, les représentations liées à la maladie, le soutien social, l'expérience liée à l'école, l'expérience liée aux professeurs, l'expérience liée aux professionnels de santé, l'expérience liée à l'accès aux soins, le vécu lié à la maladie. Notre but est de saisir l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* en mettant en contraste des récits de personnes ayant suivi de l'ETP et d'autres n'en ayant pas suivi. Pour une analyse plus fluide et une compréhension plus aisée nous avons choisi de lier certaines dimensions entre elles. Nous allons donc voir dans un premier temps comment la littératie est mise en mots en fonction des relations avec les professeurs durant la scolarité et le soutien social reçu. Dans un second temps, nous mettons en lien le développement de la littératie en santé avec la relation aux professionnels de santé et le soutien social reçu. Dans un troisième temps, les représentations et le vécu lié à la maladie seront analysés conjointement. Ensuite, l'émergence de l'*empowerment* et du *powerlessness* dans le parcours de vie est mis en avant pour comprendre l'accès aux soins des personnes selon qu'elle est pu faire de l'ETP ou non. Les mises en mots portant sur l'*empowerment* et le *powerlessness* ont été analysées grâce à une méthode de codage manuelle du fait d'une grande diversité dans les éléments discursifs relatant un pouvoir d'agir ou un sentiment d'impuissance. Les passages les plus significatifs ont été découpés et regroupés. Chaque récit de vie a permis l'isolement des expressions relatives au pouvoir d'agir ou au sentiment d'impuissance. Ces éléments isolés ont par la suite été répertoriés dans un tableau et la comparaison entre les groupes ETP et non ETP a

pu être réalisée. L'analyse thématique est présentée d'abord pour les récits de vie de personnes ETP et ensuite pour ceux n'ayant pas fait d'ETP.

## Littératie, relations aux professeurs et soutien social

### *La littératie*

#### *Pour les personnes ETP*

La littératie est un élément peu investi par la majorité des personnes ETP. Madame Bel., d'origine sarde, dit au sujet de l'apprentissage du français lorsqu'elle était enfant :

« En 3 mois on savait parler français, écrire et parler donc ma scolarité du primaire ça c'est toujours très bien passé. » (Madame Bel.)

Une autre personne formule également des éléments de discours relatifs à la littératie : « J'avais créé une troupe de théâtre parce que j'adorais le théâtre, j'aime toujours d'ailleurs, tout le monde m'aimait beaucoup et j'ai eu deux fois le prix de dévouement » (madame D.)

Ou encore monsieur B. parle de son acquisition de la lecture en lien avec une relation positive à une professeure : « J'ai un CP normal, j'apprends à lire normalement [...] cette professeure elle m'a donné le goût de lire. » et évoque une expérience scolaire négative faisant écho à la notion de littératie : « Moi, debout dans l'allée et d'un coup elle dit « donne-lui ton livre de lecture » à un petit garçon qui était assis, elle ouvre la page du jour et elle me dit « vas-y, lis », et moi devant 40 gamins j'ai lamentablement bafouillé. Sans d'autres procès d'intention : « il n'est pas pour moi il retourne au CP ». »

Ainsi dans l'expérience de monsieur B. nous pouvons voir que le renforcement de la littératie est intimement lié à son relationnel avec les professeurs. Les quatre autres personnes n'évoquent aucun élément en lien avec la littératie. Cette absence d'éléments liés à la littératie peut se comprendre par une plus grande élaboration de la relation éducative au détriment des apprentissages.

#### *Pour les personnes non-ETP*

Les évocations de littératie pour les personnes non-ETP n'ont pas été nombreuses, cinq personnes n'en font mention à aucun moment dans leur récit, seulement pour madame Pa. la littératie s'est manifestée de la manière suivante dans le discours : « Puis à l'époque il nous faisait travailler, quand je suis sortie de maternelle je savais lire et écrire déjà à 6 ans » (madame Pa.).

Les éléments de littératie sont plus présents chez les personnes ETP, même s'ils restent peu évoqués, comparativement à celles n'ayant pas suivi d'ETP. Tandis qu'une dimension a été investie de manière plus importante ; celle de la relation professeur/élève. Cette dernière est analysée dans notre travail afin de comprendre si les expériences de relations scolaires aux professeurs peuvent avoir une incidence sur la relation au professionnel de santé. Cette relation professeur/élève renvoie le plus généralement à une éducation formelle dans le contexte scolaire, la comparaison avec la relation aux professionnels de santé peut nous apporter des éléments éclairants sur le type d'éducation mobilisés durant l'ETP.

### *La relation professeur/élève*

#### *Pour les personnes ETP*

Pour l'analyse de la littératie, certaines personnes ont abordé leurs relations avec leurs professeurs, tant négatives que positives et d'autres n'ont que très peu de souvenirs voire aucun. Une expérience avec un professeur pour monsieur B. a aussi été mise en évidence dans le discours :

C'est quelque chose qui m'a marqué, l'homme a tout jeté à terre, il a quitté la classe en pleurant. Et je me suis dit finalement c'est féroce un adolescent, ça peut être destructeur. Je n'ai jamais oublié cette scène là et un jour quand j'étais en activité que j'avais créé le CMP avec les copains, la psychologue m'a dit « Jean-Pierre ne cherche pas à savoir pourquoi tu t'occupes des enfants et le fait qu'ils sont malheureux d'aller à l'école » je lui ai dit pourquoi elle me dit « comme ça ». Je lui dis « mais je n'ai pas été malheureux » elle me dit « non tu n'as pas été malheureux mais quand même, tu as quand même un regard particulier sur les enfants qui ne sont pas heureux à l'école ». Alors je lui ai dit « oui c'est peut-être vrai c'est peut-être un processus de réparation ».

Pour monsieur B., cette expérience relatée est liée à son orientation professionnelle future. Le conflit observé a été décisif dans son choix de vouloir travailler auprès d'enfants en difficulté. Ainsi on peut voir également que les relations positives évoquées sont toutes accompagnées de verbes motivationnels « ça m'encourageait ! » ou encore « ça me motivait beaucoup ».

Madame R. quant à elle parle d'un professeur en ces termes et qualifie ses enseignants de « très durs » :

Il y a un professeur qui m'a marqué mais pas dans le bon sens, il avait une chevalière et quand on ne travaillait pas à l'école il nous tapait sur la tête avec sa chevalière, on avait vraiment des professeurs très très durs, et comme j'avais des soucis avec les problèmes de mathématique des fois je restais jusqu'à 18h à l'école, ils me gardaient pour me faire comprendre les problèmes mais bon ça ne rentrait pas, ça ne rentrait pas. Après lorsque je rentrais à la maison mon père me disait « tu as traîné ». Allez hop je me prenais une rouste. C'était un cercle vicieux.

Cette expérience relatée par Madame R. est représentative de la forme scolaire qui comprend une relation aux professeurs d'autorité, des savoirs transmis de manière frontale et emprunts d'une certaine violence. Elle-même répercutée sur le cercle familial du fait de cette autorité du professeur qui permet cet acte de violence intrafamiliale. Le contrôle et le pouvoir sont omniprésents dans les deux situations de figures d'autorité décrites.

Quant à Madame G., elle évoque ses professeurs comme de « très bons professeurs » mais aussi « très cons » en parlant d'un souvenir lié à un professeur notamment :

Mais vous savez à l'époque on ne répondait pas maintenant je lui aurais dit « vous êtes méchant ». C'est dommage parce qu'il avait des qualités cet homme. Vous savez le professeur c'était le professeur. Je ne serais jamais allée me confier à un professeur ou quoi que ce soit.

De la même façon que dans le récit de madame R., Madame G. parle du professeur comme d'un être déshumanisé, dénué de toute empathie et ancré dans son rôle d'autorité et d'enseignement. Les termes employés par les deux participantes sont relativement proches de la figure autoritaire et dans la toute-puissance du professeur imposée par la forme scolaire.

Toutes les expériences négatives évoquées sont en lien avec les apprentissages et le statut d'élève et de professeur dans la forme scolaire. Cet ancrage encore trop présent de la figure détentrice du savoir et basé sur une relation asymétrique nous rappelle l'importance d'instaurer un rapport moins formel dans le cadre de l'ETP pour permettre une approche globale et centrée sur les besoins de la personne.

Les expériences liées aux professeurs sont parfois très positives et elles ont amené à des vocations ou des reprises de contrôle sur leur existence. Madame D. évoque une relation positive qui lui a permis de s'améliorer dans la matière allant même à en faire son choix de filière :

Une professeure m'a marquée, Madame B. une professeure d'histoire-géo qui était extraordinaire et qui était très jolie. Il y a une époque, je pense que c'était en 3<sup>ème</sup>, les maths ça ne rentrait pas, j'avais beaucoup de difficultés et ça me manquait et mes parents ont décidé de me donner des cours particuliers et il se trouvait que Madame B. pouvait me donner des cours de maths donc j'allais le jeudi je traversais presque tout Marseille pour aller chez elle. Elle avait une pédagogie qui était extraordinaire. Ce qui fait que j'ai commencé l'année avec 2 en maths et j'ai fini avec 18. Elle m'a fait aimer les maths, d'ailleurs je suis partie sur une filière maths...

La relation pédagogique relative aux cours particuliers s'inscrit dans un rapport individuel et exclusif, il permet une centration sur les besoins spécifiques en termes d'apprentissages. Ainsi, cette situation d'apprentissage diffère de la relation pédagogique en groupe classe qui ne permet pas une temporalité didactique et une relation à l'élève si exclusive. Le cours particulier, dans le triangle didactique de Houssaye, est basé sur une relation pédagogique

favorisant le processus « former ». Ainsi, la situation d'apprentissage en ETP est similaire au contexte du cours particulier car elle se déroule hors de l'école, dans une relation d'accompagnement et ne suit pas un programme d'enseignement scolaire mais se base sur les besoins de l'élève à un instant donné. Cette sensibilisation aux cours particuliers peut-être rapprochée de la démarche d'ETP lors de l'annonce de sa maladie et de son vécu positif, ce qui a permis à madame D. de développer des savoirs sur sa maladie et de s'émanciper en augmentant son pouvoir d'agir par le biais de cette relation éducative d'accompagnement. Ainsi, la relation avec le professionnel de santé est perçue comme une relation en miroir avec cette expérience des cours particuliers comme nous le verrons dans la partie relative aux professionnels de santé.

La relation éducative durant le vécu scolaire, et durant les cours particuliers notamment, a également influencé son orientation scolaire et professionnelle. Cependant, certaines personnes n'ont aucun souvenir de leurs relations avec les professeurs c'est le cas de monsieur G.. Ainsi les personnes ETP ont des vécus scolaires très différents, cependant les vécus les plus déterminants dans leur choix de vie sont ceux de madame D. et de monsieur B.

#### *Pour les personnes non-ETP*

Pour les personnes non-ETP, les évocations des relations avec les professeurs ont été formulées de la même manière que pour les personnes ETP. Il y a donc des expériences négatives et positives relatées. Pour madame C. l'évocation de ses professeurs la renvoie à une expérience négative avec l'un d'entre eux :

Dans l'ensemble avec les profs ça allait le plus qui m'a marquée c'est le prof de maths avec les filles il était dur, il nous faisait taper la tête contre la table, il nous prenait par les cheveux. Il était fou ... De lui j'en ai gardé vraiment un très mauvais souvenir. Après à l'époque, même s'il nous mettait une gifle ou quoi les parents ils ne disaient rien, ce n'est pas comme maintenant. Non lui il était vraiment dur avec les filles, après nous aussi on était dures.

Cette relation éducative basée sur l'autorité et l'obéissance est sans rappeler la fonction attribuée à la forme scolaire développée par Vincent *et al.* (1994). Les adjectifs sont dépréciatifs et une certaine fatalité est perçue dans les propos de madame C., la toute-puissance du maître sur l'élève sort encore une fois des murs de l'école car malgré la violence physique mise en mots, il subsistait une certaine soumission à l'autorité empêchant de raconter cette violence dans le contexte familial ou autre.

Tandis que Monsieur G. n'a pas de souvenir précis de ses professeurs : « Je me rappelle quelques profs mais je n'ai pas de souvenir précis. » et madame P. parle d'un souvenir avec un professeur de cette façon :

Il y avait un professeur, c'était un remplaçant il était black, il était très gentil mais on faisait que l'emmerder. Le pauvre ... justement parce qu'il était remplaçant. Bon évidemment c'est tombé sur ma gueule c'était moi qui étais en train de l'emmerder il m'a foutue dehors. Il m'a dit « dehors » et j'étais appuyée derrière la porte, je tapais comme ça sur la porte avec ma tête et lui il a dû croire que quelqu'un tapait à la porte. Mais moi je n'ai pas capté et lui est allé à ouvert la porte et je suis tombée dans ses bras. Bon il m'a fait rentrer, il m'a fait asseoir et tout et quoi un quart d'heure après ils sont venus le chercher, on le savait que sa femme était enceinte, ils sont venus le chercher parce sa femme était en train d'accoucher et qu'elle était à la maternité. Et après on l'a plus emmerdé parce qu'il était tellement joyeux, on l'a plus emmerdé. Au contraire on lui a fait un super cadeau quand il est parti.

L'expérience de madame P. n'est pas relative à une relation en tant que telle ou à un rapport aux apprentissages mais à une anecdote dans un contexte bien précis, où le professeur n'a pas le rôle vu jusqu'à présent de toute-puissance. Au contraire, il semble dépassé par ce qui se joue dans son groupe classe. Puis l'événement de la paternité a été comme une reprise d'un rôle qu'il n'avait pas eu et c'est à ce moment donné qu'une relation éducative respectueuse a pu se créer. Le conflit dans la relation éducative est présent lorsqu'elle parle de son échec pour le concours d'entrée à l'école d'infirmière, elle vit d'ailleurs cet événement comme une injustice qui la conduit à arrêter ses études. Le sentiment d'injustice et l'abandon sont des éléments qui ont une résonance sur le vécu avec sa maladie et sa relation aux professionnels de santé. Nous y reviendrons plus en détails dans la partie dédiée.

D'autres personnes ont relaté des expériences positives comme c'est le cas de Madame Pa. lorsqu'elle parle de son professeur de français :

Le professeur de français qui m'a conseillé d'aller à la Caisse des dépôts pour travailler, je lui avais expliqué la situation. Je ne pouvais pas poursuivre mes études quand on me reprochait à chaque fois le morceau de pain que je mange. Mais il y avait une certaine complicité entre elle et les élèves, et moi j'avais beaucoup d'admiration pour elle. Elle ne se contentait pas d'enseigner elle ouvrait des perspectives plus larges que l'enseignement étroit qu'on pouvait recevoir.

Madame B. formule ces propos :

Mademoiselle D., qui m'a prise en affection, qui m'a aidée à préparer mon allemand pour le bac. Elle souhaitait vraiment que j'y arrive, c'est un professeur qui aimait ses élèves et qui faisait tout pour les mener vers le haut. À part ça je n'ai pas de souvenir particulier.

Monsieur Z. a aussi été très influencé par une relation avec un professeur :

Mon prof de dessin Monsieur D., il m'a donné la vocation de devenir prof de dessin je l'ai eu pendant 4 ou 5 ans et on était dans les petites classes, on était tous admiratifs, on se battait pour aller à ses cours personne ne ratait un de ses cours. Et arrivé à 18-19 ans lorsque je lui ai dit que je voulais être prof de dessin, il m'a donné tous les trucs pour devenir prof de dessin.

Les trois dernières expériences de relation éducative mentionnées sont relatées par des personnes issues de milieux sociaux très contrastés. Cependant une ligne directrice permet de comprendre ces relations éducatives où une certaine connivence socioculturelle semble exister. Les trois personnes relatent une sensibilisation à la culture, une curiosité et aussi pour madame Pa. et madame B. des situations familiales complexes où l'école était comme un refuge. L'*habitus* selon Bourdieu tient compte d'une distance moins importante entre *habitus* primaire et secondaire, relatif au métier d'élève, lorsque le capital culturel occupe une place importante. Madame Pa. a renforcé son capital culturel dans le contexte scolaire et grâce aux professeurs qui l'ont accompagnée :

Je suis tombée sur des professeurs qui étaient vraiment bien, à la hauteur, qui s'occupaient beaucoup de nous. Même si je faisais le désespoir du professeur de maths c'était des personnes qui avaient du mérite et qui s'accrochaient pour faire de nous quelqu'un de bien.

Tandis que madame Pa. parle de son capital culturel dès son plus jeune âge en ces termes :

"J'ai un esprit très ouvert à propos de toutes les cultures, de toutes les curiosités des personnes que j'ai fréquentées à l'époque. »

Et monsieur Z. parle du capital culturel plus sous un aspect financier et en termes d'accessibilité à la culture durant son enfance et son adolescence :

On habitait Paris même et non pas en banlieue et c'était plutôt favorable surtout quand j'étais adolescent car j'étais à un quart d'heure des Champs-Élysées et un quart d'heure de Saint-Germain donc c'était une enfance très bien.

Pour ces trois personnes l'école devient le lieu de cristallisation du capital culturel et c'est à travers les relations éducatives positives qu'un « effet-maître » est à l'œuvre. En effet, les conditions socio-économiques ne sont pas favorables pour madame B. et madame Pa. et pourtant la relation éducative est si personnelle et intense qu'elle surpasse cet écueil qui peut entraver la réussite scolaire et sociale de l'élève. Ainsi la relation éducative est primordiale mais nous allons voir à présent que le soutien social reçu dans les différentes situations sociales peut avoir une grande influence sur la construction de l'individu dans la société.

### *Le soutien social durant l'enfance et l'adolescence*

#### *Pour les personnes ETP*

Madame B. évoque un soutien social surtout lié à sa famille, de bonnes relations avec ses frères et sœurs mais une relation problématique avec sa mère :



Avec ma mère j'ai une relation spéciale parce que jamais un compliment, j'étais toujours bonne à rien, bon ça reste malheureusement [...] C'est vrai que je n'ai jamais eu confiance en moi à cause de tout ça.

Madame Pa. parle du soutien social durant cette période surtout en rapport avec des membres de sa famille et notamment ces grands-parents maternels :

Je vous dirais aussi que je n'ai pas de souvenir sur les relations que j'entretenais avec mes proches mises à part avec mes grands-parents maternels. J'avais un grand-père qui était très autoritaire mais que j'adorais, c'est peut-être son côté faux méchant, il était sévère mais à la fois... Bon j'étais la seule fille au milieu de toute une bande de garçons, il était très aimant mais il ne le montrait pas mais on le pressentait et ma grand-mère c'était ma deuxième maman.

Madame G. évoque ses relations sociales enfant en insistant sur le caractère « cosmopolite » des enfants qu'elle pouvait fréquenter et parle également de ses parents en ces termes : « J'avais un papa militaire et une maman institutrice. Je suis née à une période où mon père partait en guerre en permanence. »

Madame R. a reçu très peu de soutien social durant son enfance, c'est une période compliquée pour elle et dont les relations avec ses parents sont annoncées de cette manière :

Une enfance où mes parents ne m'aimaient pas [...] Donc beaucoup de baffes, beaucoup de fessées, beaucoup de coups, pas très bien non [...] Après lorsque je rentrais à la maison mon père me disait « tu as traîné ». Allez hop je me prenais une rouste.

Pour monsieur B. le soutien social est une dimension très importante qui a toujours rythmé sa qualité de vie, durant son adolescence il dit qu'il était « chéri de tous les côtés ».

Pour monsieur G., sa situation sociale durant son enfance a été synonyme de souvenirs négatifs notamment à cause d'un placement en famille d'accueil qui ne s'est pas passé normalement, son soutien social durant cette période est très faible voire inexistant :

On ne sortait jamais à part pour aller à l'école. Quand il faisait des repas de famille, tout ça, nous n'étions jamais invités. Donc on était condamné dans notre ferme et comme chaque ferme était distante l'une de l'autre on ne voyait pas grand monde. Mais nous avions interdiction de côtoyer les voisins, c'était une enfance seule.

Le soutien social, les relations éducatives et l'émergence de la littératie obtenus durant l'enfance et l'adolescence des personnes ETP sont étroitement en lien avec le capital social et culturel hérités de la situation familiale ou construit grâce au contexte scolaire qui permet le développement de chaque dimension lorsque le contexte hors l'école ne le permet pas. Les personnes n'ayant pas suivi d'Éducation thérapeutique sont-elles soumises aux mêmes problématiques durant l'enfance et l'adolescence ? C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

*Pour les personnes non-ETP*

Madame P. a reçu très peu de soutien social durant son enfance car elle entretient avec sa mère une relation compliquée qui a généré plusieurs interdits surtout durant son adolescence.

Monsieur G. évoque un soutien social émanant surtout de sa famille et de ses deux frères. C'est le cas également de madame C. et de monsieur Z. Madame B. évoque le soutien social dans son enfance en lien avec ses parents mais celui-ci est absent à cause d'une relation complexe avec eux :

Mes parents ont été des parents nourriciers mais pas des parents affectueux. Je n'ai pas souvenir que mon père m'ait pris sur ses genoux ou fait un bisou le soir ou m'ait raconté une histoire. Identique à ma mère. Parce que ma mère était une femme soumise. Et moi je suis loin d'être soumise bien sûr. J'étais plutôt un enfant rebelle.

Ainsi, ce qui fait sens dans cette mise en perspective de la littératie, les relations avec les professeurs et le soutien social est à penser comme révélatrice des situations socioculturelles permettant de mettre en évidence le capital culturel et social de chaque individu et dans quelle mesure l'école et notamment la relation aux professeurs a contribué à leur développement. C'est également une manière de comprendre le cheminement de vie et l'insertion dans la vie d'adulte avec l'ensemble des mécanismes sociaux et culturels à l'œuvre.

C'est le cas notamment avec ces femmes qui n'ont pas eu de soutien social durant leur enfance et surtout durant leur adolescence. L'entrée dans la vie d'adulte est marquée généralement par le mariage à la majorité. C'est un événement de vie perçu comme une échappatoire ou une obligation sociale. Les parcours des femmes entrant dans ce schéma de vie ont subi dans la plupart des cas des actes de violences au cours de leur vie d'adulte.

Les relations positives avec les professeurs ont eu pour effet chez certaines personnes d'influencer grandement le parcours professionnel mais aussi de permettre le développement d'une prise de conscience d'un pouvoir d'agir sur le sentiment de motivation suscité par ces relations. Cependant, il est intéressant de pouvoir mettre en contraste les éléments issus du vécu scolaire avec le parcours de soin et notamment les relations aux professionnels de santé. Si ces dernières peuvent ne pas avoir de lien entre elles, le rapport entre vécu scolaire et professeur peut subir le même processus en ce qui concerne la relation avec le professionnel de santé et le vécu lié à la maladie (savoirs en lien avec la maladie, accès aux soins, soutien social etc.). C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

Littératie en santé, relations aux professionnels de santé, soutien social, représentations et vécu liés à la maladie

### *La littératie en santé*

#### *Pour les personnes ETP*

Les évocations de littératie en santé permettent de voir que plusieurs niveaux sont représentés : les niveaux fonctionnels, interactifs et critiques. Ces niveaux correspondent comme nous avons déjà pu le voir à un degré plus ou moins important d'autonomie dans le renforcement de la littératie en santé. Pour le niveau fonctionnel, il s'agit de comprendre les informations de base relatives à la santé. Le niveau interactif renvoie à la compréhension des informations avec une appropriation partielle sur sa gestion de la maladie. Les personnes se situant dans ce niveau pour une compétence en santé ne sont pas totalement autonomes et doivent encore être guidées par les professionnels de santé. Tandis que le niveau critique est synonyme d'un renforcement des compétences psychosociales pour mener une vie comme si la pathologie n'était pas présente. De cette façon nous mettons en relation gain en autonomie et passage d'un niveau de littératie à l'autre. Comme peut le souligner Balcou-Debussche (2012), les personnes ne sont pas figées dans un niveau de littératie, elles ont des niveaux de littératie différents selon les différentes compétences en santé. C'est pour cette raison que nous présentons les résultats dans le tableau suivant permettant de référencer les évocations des différents individus. Les trois niveaux de littératie en santé exposés peuvent être rapprochés des travaux d'Ardoino (1993) vus précédemment à propos du triptyque agent/acteur/auteur. En effet, la littératie fonctionnelle peut être rapprochée de la posture d'agent comprise comme une application très protocolaire et quasi machinale d'informations en santé données, la posture d'auteur permet de s'impliquer davantage dans la démarche de recherche d'information en santé et d'implication tandis que la posture d'acteur se rapproche de la littératie critique grâce à un niveau d'implication, d'autonomie le conduisant à être co-auteur de ses soins :

	<b>Littératie fonctionnelle</b>	<b>Littératie interactive</b>	<b>Littératie critique</b>
<b>Monsieur G.</b>	« Je ne fais pas les régimes à la lettre mais je fais du mieux que je peux quoi. »	« Maintenant lorsque je veux une information la première chose que je fais c'est Internet. Quand il y a quelque chose qui me chiffonne je vais sur internet là par exemple j'avais l'hémoglobine glyquée très haut la première chose que j'ai fait c'est d'aller voir sur internet pour avoir les premières informations, après j'en discute un petit peu avec mon infirmier et le médecin. »	« Après pour le diabète je pense qu'on n'en sait jamais assez il y a toujours à apprendre, petit à petit et jour après jour puis il ne faut pas trop en emmagasiner d'un coup parce qu'après on ne se souvient plus puis après on se fait des films. Non là pour le moment j'essaie de gérer au mieux, de faire attention voilà. J'en fais déjà pas mal médecin l'infirmier le centre de régime demain. »
<b>Madame Bel.</b>	« Je prends mes cachets mais je ne fais attention à rien, je devrais mais je suis très gourmande, je ne me prive de rien. »	« J'ai aussi suivi des cours de cuisine de Celia parce que c'est pour le diabète »	« Donc voilà je prends les renseignements comme ça. Je lis beaucoup de revues en rapport avec la santé. Après je regarde internet, je regarde la télé, je suis aussi beaucoup ce que dit Cimes »
<b>Madame G.</b>	« Je choisis ce que je mange et après le lendemain c'est à moi de gérer. Je suis très disciplinée. »	« Alors un jour en ouvrant le journal parce que je suis habituée à lire le corse matin, il y avait un article sur l'association des diabétiques qui faisait des réunions sur Corte sur Bastia et en bas il y avait un numéro de téléphone j'ai appelé et on m'a dit « mais vous pouvez venir madame » en plus c'est juste derrière chez moi. Je suis rentrée en contact avec eux, j'en avais besoin parce qu'en fin de compte je ne savais pas grand-chose »	« Il a donc fallu que j'apprenne et en même temps j'ai aussi eu les docteurs qui sont venus. Ils viennent aux réunions et il pose des questions, des diabétologues attention. J'ai appris des choses que je ne savais pas. Puis moi je pose des questions quand je ne sais pas je pose. Ça aide quand même parce que lorsque vous avez le diabète, vous prenez ça, vous faites ça, une infirmière vient et après plus ou moins vous vous débrouiller à moins que vous soyez centenaire bon. Je lis beaucoup, et pas que sur ça je lis sur toutes sortes de choses il y a tout qui passe entre mes mains vous savez si j'avais une mémoire infinie je serais un génie, si j'avais une bonne mémoire je serais un crack ouais. J'ai lu sur le diabète, j'ai lu sur les cancers, j'ai lu sur le mélanome malin le cancer des grains de beauté. Par contre à la télé je ne regarde jamais les informations de maladie pour ne pas me contrarier. Je pense que j'en sais assez pour moi pour me diriger dans la vie, si je n'arrivais pas je poserais la question. Je dirais « je ne comprends pas dites-moi ». »
<b>Madame R.</b>	« Le podologue dit qu'il faut surveiller ses pieds alors je surveille mes pieds, je mange beaucoup de légumes, beaucoup de viande blanche le diabète il est nickel »	« Donc quand je vais chez ma diabétologue je prépare mes questions et après je lui pose mes questions »	« Quand j'étais sur le continent je suis allée à des forums pour discuter avec d'autres personnes diabétiques »
<b>Madame D.</b>	« Je mange des fruits, je mange des gâteaux, non je ne regarde pas. Je ne fais pas d'excès non plus je ne peux pas dire que j'ai mangé trois galettes mais ce n'est pas réfléchi le fait que je me restreigne, je ne me teste pratiquement jamais, je le fais si je me sens fatiguée en	« Le fait de le faire tous ensemble c'est franchement agréable et finalement ce que je ne regarde jamais moi c'est le fait que dans ces recettes elle tient compte du diabète des uns et des autres, c'est très intéressant c'est dommage qu'elle ne puisse pas en faire plus »	« Tout ce que je sais sur le diabète je l'ai su de diverses manières, d'abord en tant que préparatrice en pharmacie je suivais des formations continues qui étaient données à la fac de pharmacie de Marseille. Où là j'avais des formations quand je voulais et tout. Il y a eu aussi le fait que j'ai rencontré quelqu'un qui était diabétique insulino-dépendant. »

	me disant là je suis peut-être en chute je n'ai pas encore mangé ou si je n'ai pas pris des cachets là je vais me tester pour voir s'il y a pas une hypoglycémie »		
<b>Monsieur B.</b>	« Au début j'étais très demandeur, je suis quasiment tout le temps collé à leurs baskets, j'avais besoin d'informations purement « qu'est-ce qu'on peut manger, quelle est la bonne attitude pour un diabétique »	« Après il y a des gens qui venait juste cuisiner mais après il y a toujours un bénéfice secondaire à faire quelque chose tout le temps après bon lequel... Soit on le signifie soit on le garde pour soi, ça je le savais bien et puis ensuite il y a la troisième étape qui consiste à rentrer à la maison et à se dire « ah bah tiens je vais faire le velouté de courgettes ». Ça c'est la vie »	« Je lui ai dit mais je vous reçois cinq sur cinq je suis comme vous, je ne fais rien d'extraordinaire je sais simplement ce que vous avez. Ça aussi il faut le conscientiser de dire qu'on est sur le même bateau, avec les mêmes craintes de complications, avec les mêmes craintes de faire la croix sur les plaisirs de l'oralité, sur le social aussi. »

Tableau 12 Propos relatifs à la littératie en santé dans le discours des personnes ETP

Les personnes ETP semblent évoquer autant des éléments de littératie fonctionnelle, qu'interactive ou critique. Pour cette dernière dimension les discours indiquent une mise en action, une prise de pouvoir sur la maladie. Ce qui nous permet de dire que la littératie critique et l'*empowerment* peuvent être similaires voire synonymes comme a pu l'indiquer Nutbeam. Nous pouvons y voir des verbes d'action, un travail de conscientisation et d'acceptation de la maladie et un intérêt pour en connaître davantage par le biais de tiers, du milieu professionnel ou du milieu associatif/médical. Les éléments de littératie critique sont présents pour chaque personne ayant suivi de l'ETP. Les postures d'agent, d'acteur et d'auteur sont croisées dans le discours et nous pouvons voir que dans la temporalité biographique le passage d'agent à auteur est clairement marqué par une volonté d'apprendre, une occasion d'en savoir davantage grâce à différents supports, médias, lieux. La confrontation des informations avec les professionnels de santé permet de penser que la qualité des informations en santé est bonne.

#### *Pour les personnes non-ETP*

Nous allons voir à présent comment la littératie en santé a été mise en mots par les personnes n'ayant pas suivi d'Éducation thérapeutique :

Non ETP			
	Littératie fonctionnelle	Littératie interactive	Littératie critique
<b>Madame P.</b>	« J'ai peur de conduire parce que quand j'étais à Ocana ils m'ont dit petite conduite oui mais si ça doit dépasser un quart d'heure 20 minutes il fallait faire attention, il fallait se piquer avant de prendre la route, prendre du sucre prendre de l'eau enfin voilà quoi. » « Les informations liées au diabète je les ai eues par mon médecin d'abord quand il a vu que j'avais 5 g 09, il m'a envoyé à l'hôpital et puis ensuite j'ai eu les informations par rapport aux infirmières du centre hospitalier à l'antenne de Calvi, c'est là que j'ai eu un peu d'information »	« Par contre quand je recherche des informations sur le diabète je passe toujours par internet, je vais beaucoup sur les forums aussi des fois je m'arrache un peu les yeux... Certains devraient quand même retourner à l'école mais c'est vrai que tu as internet il y a vraiment des sites très bien, il y a des sites moins bien mais on en trouve aussi des biens. Et puis j'en fais plusieurs des sites je n'en fais pas qu'un. Après je compare toutes les informations. Je n'ai pas de livre parce que je n'ai jamais voulu avoir de livres sur les maladies, parce que mon père en avait un et dès qu'il avait mal quelque part il le sortait »	
<b>Madame Pa.</b>	« C'est un dérèglement du pancréas, c'est l'insuline qu'on fournit plus ou moins puis mon savoir doit s'arrêter là et je ne sais pas pourquoi ça fait yoyo et c'est ça qui est ennuyeux. C'est plus vicieux que le cholestérol. »	« Je suis quand même assez curieuse si je ne comprends pas je demande des explications parce que tout n'est pas à ma portée j'avais les renseignements qui me satisfaisaient. »	« Sur les bouquins dans les revues parce que j'ai internet mais je ne sais pas m'en servir. Par des revues principalement et des émissions à la télévision, des documentaires tout ça vous arrive quand même à glaner des renseignements et puis le reste avec les professionnels. »
<b>Monsieur G.</b>	« Mais moi je n'y vais pas parce que je n'ai pas d'internet mais basta les informations que j'ai ça me suffit. C'est souvent les mêmes informations. J'apprends des choses mais je vous dis ça se répète. Là en ce moment je prends des médicaments par réflexe. »		
<b>Madame C.</b>		« Après je regarde beaucoup sur internet je discute beaucoup avec mon frère qui est aussi diabétique donc on discute beaucoup ensemble. Sur internet je regardais sur tous les forums, mon frère et mon médecin aussi moi expliquer beaucoup de choses. Maintenant je sais en gros les risques que ça entraîne, après j'ai discuté avec des gens diabétiques et il y en a un qui m'a dit qu'il s'était retrouvé avec le doigt coupé, je connais les conséquences que ça a. »	
<b>Madame B.</b>	« Je n'ai rien entrepris dans ma vie pour en savoir plus sur mon diabète le diabète je l'ai et je le garde, avec mes premières recherches j'ai compris comment ça fonctionnait, le traitement il a l'air bien, je verrai avec le professionnel endocrino qui pourra m'en dire plus. Mais c'est un petit peu complexe parce que vous avez envie de savoir mais lorsque vous gratter un petit peu ça devient	« Du point de vue du traitement c'est vraiment mon médecin traitant qui me donne les informations mais après je fais beaucoup de recherches personnelles. Au début j'allais beaucoup sur internet et puis après il y a beaucoup d'erreurs [...] ce sont des recherches basiques mais je n'ai pas besoin de ça »	

	compliqué d'une part et en même temps ce sont des choses qui vous rebute donc je ne peux pas en savoir plus »		
<b>Monsieur Z.</b>	« Moi je ne suis pas allé chercher l'information ce sont les professionnels de santé qui m'ont dit qu'il faut que je fasse attention, c'est sûr qu'au début j'ai regardé ce qu'était le diabète car je ne savais pas du tout ce que c'était » « Je ne m'intéresse pas à ce genre de chose donc je ne pouvais pas savoir. Maintenant j'ai compris et quand j'ai la cortisone je suis très haut »	« Mon cancer je le soigne une fois tous les 15 jours tandis que mon diabète c'est quotidien donc je me pique trois fois par jour et puis je vérifie mon taux de glycémie trois fois par jour et en fonction de ça si j'ai bien compris j'adapte mon taux d'insuline en fonction de ma glycémie, je note tout dans mon petit carnet comme vous avez vu. J'adapte lorsque j'ai 8 je mets 9 ainsi de suite comme ça je fais ça depuis 3-4 ans »	

Tableau 13 Propos relatifs à la littératie en santé dans le discours des personnes non-ETP

En ce qui concerne les personnes n'ayant pas suivi d'Éducation thérapeutique, la plupart relatent des propos au sujet de la littératie fonctionnelle ou interactive mais très peu en rapport avec la littératie critique (seulement une personne sur six). Une personne ne parle de son expérience qu'en termes de littératie fonctionnelle, elle fait état de « connaissances suffisantes » en se limitant aux informations délivrées par son médecin. Les postures oscillent entre agent et acteur sans pour autant aller vers celle d'auteur même pour madame Pa. qui relate des éléments de littératie critique.

Des personnes non-ETP usent d'autres stratégies que l'ETP pour avoir accès à l'information grâce à différents médias comme internet avec les forums, les sites spécialisés, les livres et les magazines en lien avec la pathologie. Elles estiment donc avoir assez d'informations pour gérer la maladie, cependant dans leur discours beaucoup voient la maladie comme « difficile à gérer », « dure à vivre » s'accompagnant parfois d'un discours dépréciatif au sujet des professionnels de santé comme c'est le cas pour madame B. (non-ETP) : « ils [les médecins] n'ont pas le temps, d'accord mais au lieu de prendre vingt-cinq patients ils n'en prennent que vingt dans ce cas. Le côté humain a disparu. ».

Dans notre analyse des récits, une autre donnée importante est ressortie chez les personnes non-ETP qui n'a pas été aussi prégnante chez les personnes ETP : l'attente dans la prise en charge du diabète et le délai pour avoir un premier rendez-vous avec un diabétologue ou un endocrinologue. Cette attente est estimée généralement à un an par les personnes non-ETP ce qui peut également expliquer les stratégies de prises d'informations sur la maladie par d'autres canaux d'informations. La formulation dans le récit de vie d'une certaine connaissance issue de ces recherches personnelles parfois partagées avec le médecin traitant et parfois gardées seulement pour soi, implique un certain biais car les personnes peuvent

estimer avoir assez d'informations mais nous pouvons nous questionner sur la qualité et la validité de ces informations qui ont été glanées dans un environnement informel et non validées par un professionnel de santé.

À titre d'exemple, la mise en mots de monsieur G. à ce propos peut nous éclairer sur cette piste de réflexion :

Et un jour je l'ai entendu à la télé et j'ai arrêté de prendre ce médicament. Non c'est moi qui commande ce n'est pas lui [le médecin]. Je suis le contraire de l'hypocondriaque. Les cachets moins il y en a mieux c'est. C'est du poison à petite dose. J'ai un livre qui répertorie tous les médicaments il y en a ils sont jugés inutiles et dangereux. Déjà j'en prends 6 je trouve que c'est déjà beaucoup. Ceux du diabète il les faut mais les autres... Pour le diabète je les écoutais mais je me renseignais aussi par contre pour le cholestérol je ne les écoute plus. Moi ça me convient très bien et ce n'est pas le médecin qui va tout commander à ma place. Je me renseigne et je me dis « ça non c'est terminé » et je m'en fous de ce qu'il dit je m'en tape. Parce que si on écoute que on est chargé de médicaments. (Monsieur G. non-ETP)

Cet extrait peut être mis en relation avec le profil de « *Dangerous self manager* » développé par Schulz et Nakamoto (2013). En effet, le fait de croire avoir les bonnes informations en santé entraîne chez monsieur G. une prise de risque inconsidérée allant jusqu'à l'arrêt de son traitement.

Les personnes non-ETP forment également une méconnaissance des ateliers d'ETP disponibles sur le territoire, ce qui ne leur permet pas d'échanger sur les savoirs issus de recherches personnelles et leurs expériences relatives à la maladie avec des pairs et avec les professionnels de santé. Si connaissance il y a des ateliers, des arguments tels que « je n'aime pas tout ce qui est en groupe » ou « c'est compliqué pour s'y rendre » reviennent régulièrement dans le discours.

Madame D. (non-ETP) et madame Bel. (ETP) ont aussi renforcé leur littératie en santé car elles ont fait l'expérience du diabète par le biais d'un proche :

Il y a eu aussi le fait que j'ai rencontré quelqu'un qui était diabétique insulino-dépendant. Donc je me suis encore plus penchée sur la question j'ai étudié des trucs, je l'ai vu vivre aussi son diabète. Mangeur comme moi à ne pas faire attention sauf qu'il était insulino-dépendant, je lui disais qu'il ne devait pas manger de gâteaux et il me disait « c'est pas grave je ferai un peu plus d'insuline » donc voilà comment je me suis penchée sur le problème du diabète [...] Puis après j'ai eu ma maman qui était diabétique et que j'ai gardé jusqu'à la fin, je faisais son insuline, je la testais donc j'étais à fond dans le diabète quoi et lorsque ça m'est arrivé ça ne m'a pas choquée du coup parce que je connaissais bien la question je savais comment ça se passait (madame D., non-ETP)

Les informations sur le diabète vu que ma sœur est diabétique depuis l'âge de 14 ans, ce n'est pas de maintenant et vu qu'on a 4 ans de différence, déjà je me suis un peu basée sur l'attitude de ma sœur. (Madame Bel., ETP)



Un aspect lié au parcours professionnel et à la sensibilisation au diabète est aussi évoqué par madame D. :

En tant que préparatrice en pharmacie, je suivais des formations continues qui étaient données à la faculté de pharmacie de Marseille. Où là j'avais des formations quand je voulais et tout. Et c'est vrai qu'en pharmacie lorsque des patients arrivaient avec un diagnostic du diabète on me disait « tiens Claude tu peux expliquer, tu en connais plus sur le chapitre que nous » donc j'approfondissais encore mes recherches et mes connaissances.

Cette sensibilisation à la maladie durant la vie professionnelle est un élément qui peut expliquer à la fois le niveau de littératie en santé plus important et le sentiment de pouvoir d'agir mobilisable plus facilement du fait d'une meilleure connaissance du chemin à emprunter pour aller vers un mieux-être. Le réseau professionnel peut aussi être un élément facilitateur dans la prise en charge de la maladie car des contacts avec les professionnels de santé, des informations sur le parcours de soin sont à l'œuvre à la manière des élèves usant de stratégies éducatives grâce aux cours particuliers, aux écoles mieux fréquentées, aux stratégies parentales. Par cette sensibilisation il existerait une possible réappropriation d'un certain capital social permettant un accès aux soins et une gestion de sa maladie facilitée. La littératie critique et l'évolution d'un niveau à un autre dans l'expérience de la maladie sont beaucoup moins marquées chez les personnes non-ETP que chez les personnes ETP.

### *Les relations aux professionnels de santé*

#### *Pour les personnes ETP*

La qualité des relations avec les professionnels de santé est bonne pour la majorité des personnes, lorsque les expériences avec les professionnels sont mises en mots elles sont souvent décrites comme des relations où l'écoute est primordiale :

« Elle était très calme, elle vous expliquait tout bien, elle était très professionnelle et elle m'a vraiment marquée » (madame R.) ou encore « c'est quelqu'un qui émane quelque chose de rassurant, elle est à l'écoute » (madame D.). Comme nous avons pu le voir pour madame D., cette relation d'accompagnement et d'écoute est en résonance avec sa relation éducative durant les cours particuliers qu'elle suivait lorsqu'elle était au lycée. Ainsi, la relation en ETP est une reviviscence de la relation éducative vécue auparavant, basée sur un accompagnement individuel, une écoute et un environnement sécurisé. D'autre part, Monsieur B. parle de son médecin traitant de cette façon :

J'ai un généraliste qui m'a beaucoup aidé et mon médecin de famille m'a annoncé ça avec une humanité incroyable, on a le même âge et c'était presque fraternel, ce n'était plus le médecin il était vraiment marqué par ce qui m'était arrivé, il me connaissait il suivait la famille. Il m'a donné de très bons conseils.

Cette relation au professionnel de santé quasi fraternelle, presque dans une relation de confident, nous rappelle le besoin de sécurité et des relations fortes dont il s'est nourri durant tout son parcours de vie suite au décès brutal adolescent de son père. Notamment sa femme, ses enfants, ses collègues de travail, ses amis. Monsieur B. est un individu ayant un soutien social élevé et qui aime les moments de convivialité, de travail collaboratif, de partage d'idées. De ce fait, sa relation aux professionnels de santé passe par une relation humaniste où l'écoute et le partage d'informations sont au centre de la relation de soin. L'ETP a permis des rencontres de ce type, ce qui a eu pour effet un réel investissement et une reprise de son pouvoir d'agir sur sa maladie et sur sa vie en société grâce à un renforcement de ses savoirs en santé, donc de son niveau de littératie en santé.

Cependant, certaines personnes évoquent des relations conflictuelles comme c'est le cas de monsieur G. qui ne se sent pas écouté dans ses différentes relations :

Il y a un médecin [un diabétologue] avec qui je suis un peu en conflit, j'avais une cargaison de cachet pour le diabète, j'avais l'insuline et tout et moi je sentais que ça faisait beaucoup, j'étais fatigué et en fait je n'avais pas tout à fait tort parce que ça m'a détraqué le foie. Et là un petit peu avant Noël le médecin m'a dit vous avez le foie un petit peu fatigué. Donc il m'a enlevé tous les cachets et je ne suis plus qu'à l'insuline maintenant. Il m'a augmenté l'insuline j'en avais une par jour et maintenant j'en ai trois. [...] J'ai mon médecin traitant et puis j'ai l'infirmier qui vient, il vient, il vous fait les piqûres et puis ça ne va pas plus loin, il ne cherche pas trop à part un infirmier qui approfondit lorsque ça ne va pas, il cherche à comprendre un petit peu mais c'est rare. C'est peut-être méchant ce que je vais dire mais ce qui les intéresse c'est prendre la carte vitale et à la fin du mois facturer les soins.

Ainsi que des relations qui ne prennent pas le temps dans le rendez-vous et qui useraient d'un ton assez « autoritaire ». Madame Bel. met en contraste deux relations, une basée sur l'écoute et une autre négative :

J'avais le docteur V. qui était super c'est dommage qu'il soit parti d'ailleurs parce que pour en trouver vraiment des... Là celle que j'ai, je vais la voir elle fait les machins et c'est bon... Mais ce n'est pas pareil, je ne sais pas comment vous expliquer elle ne s'occupe pas pareil... Elle ne vous pose pas de question. [...] j'ai même peur d'y aller parce que je sais que je vais me faire engueuler. Je n'y vais plus, je vais tous les quatre mois voir le diabétologue et pour le moment ça me suffit.

Les relations décrites par les personnes ETP révèlent un besoin important d'écoute où le temps est pris pour donner des informations précises et claires. Les relations négatives décrites renvoient à des relations paternalistes usant d'un ton réprobateur qui provoque un effet délétère sur la prise en charge de la maladie et sur le désir même de prendre rendez-vous avec le professionnel de santé en question.

*Pour les personnes non-ETP*

L'ensemble des personnes non-ETP formulent des propos dépréciatifs à l'égard de leur expérience avec les professionnels de santé. Nous les présentons dans le tableau suivant :

<b>Mme P.</b>	« Je n'ai pas eu beaucoup d'expérience avec les professionnels de santé je n'ai vu que 4 fois la diabétologue d'Ocana, mais je l'ai vu 4 fois 3 minutes quoi. »
<b>Mme Pa.</b>	« Donc j'ai été suivie c'est lui qui m'a diagnostiqué la maladie donc j'ai bien été suivie et bien soignée par ce médecin à l'époque. Mais après je ne sais pas ce qui s'est passé, et c'est avec tout le monde comme ça, je crois qu'il s'en foutait il était fatigué mais il m'a laissé m'enfoncer. »
<b>M. G.</b>	Moi ça me convient très bien et ce n'est pas le médecin qui va tout commander à ma place. Je me renseigne et je me dis ça non c'est terminé et je m'en fous de ce qu'il dit je m'en tape. Parce que si on écoute que on est chargé de médicaments.
<b>Mme C.</b>	« Je suis partie à Toulon et ça n'a rien à voir. Il faut le reconnaître ils sont quand même beaucoup plus consciencieux sur le continent qu'ici. Ici c'est vrai que pour les soins ce n'est pas top. D'ailleurs on le dit le meilleur médecin c'est l'avion. C'est malheureux mais on manque de médecins ici, de gens compétents. »
<b>Mme B.</b>	« Pour le diabète c'est mon médecin traitant qui s'occupe de moi, qui fait les bilans quand il faut les faire, il me sermonne à chaque fois parce qu'il faut que je perde du poids. »
<b>M. Z</b>	« Une fois j'ai été voir une spécialiste du diabète à Marseille et elle ne m'a rien appris, tout ce qu'elle m'a dit je le savais déjà. »

*Tableau 14 Propos relatifs aux professionnels de santé concernant les personnes non-ETP*

Madame P., comme nous avons pu le voir avec sa relation aux professeurs, a vécu plusieurs sentiments d'injustice et d'abandon durant sa scolarité. Dans sa relation aux professionnels de santé il semblerait que ses relations soient conflictuelles, ou inexistantes sur le territoire corse. En effet madame P. coordonne la plupart de ses soins sur le continent. Comme si le fait de ne pas avoir recours aux professionnels de santé sur le territoire était une stratégie pour s'imposer une difficulté du fait du voyage, du temps, de l'argent que cela demande. Madame C. use de la même stratégie pour ses soins et exprime l'idée que « le meilleur médecin c'est l'avion ». Tandis que monsieur Z. parle de ce déplacement sur le continent et de son rapport au professionnel de santé rencontré comme d'une expérience qui ne lui a pas permis d'en savoir plus sur le diabète.

Mme Pa. parle de son expérience avec son médecin traitant qui lui a permis de poser le diagnostic puis qui ne l'a plus suivie comme elle l'aurait voulu. Cet abandon du rôle de médecin parce qu'il « s'en foutait » a eu des conséquences sur la bonne gestion de son traitement et des comorbidités attenantes au diabète. Tandis que madame B. est également suivi par son médecin traitant, sa relation est différente car elle est basée sur une forme

d'autorité : « il me sermonne à chaque fois parce qu'il faut que je perde du poids ». Ce qui n'est pas sans rappeler la forme scolaire et le rapport d'autorité au professeur.

Pour monsieur G., sa relation au professionnel de santé semble bonne mais la prescription de médicaments et d'un traitement de fait, est perçue comme une injonction, une privation de sa liberté de choisir et d'un pouvoir d'agir perdu, ainsi cela conduit à des comportements de santé dangereux et délétères car concernant son traitement il dit « je me renseigne et je me dis ça non c'est terminé ». Ce contre-pied effectué dans la relation et vis-à-vis de la maladie elle-même est un élément clé dans les sources d'informations en santé dont il dispose et de son niveau de pouvoir d'agir. Nous reviendrons plus en détail sur l'expérience de monsieur G. dans l'analyse des questionnaires.

Les relations relatées semblent plutôt dépréciatives mais le vécu et la relation sont toutes différentes comme nous avons pu le voir. Il est important de signaler que quatre personnes sur six ont eu d'autres relations avec les professionnels en dehors du diabète. En effet ces personnes sont, ou ont été, en même temps atteintes d'un cancer nécessitant un départ sur le continent pour les soins.

Les relations aux professionnels de santé en lien avec le diabète sont relativement plus négatives chez les personnes non-ETP que chez les personnes ETP, nous pourrions penser que c'est parce que ces personnes font l'expérience de la maladie pour la première fois mais pour la majeure partie des personnes non-ETP ce n'est pas le cas. Cela peut donc être en rapport avec la prise en charge longue vis-à-vis des rendez-vous médicaux et un diabète déséquilibré. Les deux éléments menant à un sentiment d'impuissance important, passant par une non-prise en compte de leur état et ne trouvant pas de ressources suffisantes pour vaincre ce sentiment de *powerlessness*. De ce fait, l'*empowerment* ne peut émerger de façon concrète.

Ainsi nous poursuivons l'analyse des résultats avec la notion de soutien social qui permet d'avoir une idée plus précise des différents soutiens obtenus au cours de la vie des individus ou au contraire leur absence de soutien dans certaines tranches de vie. Les soutiens mis en évidence et développés dans la partie qui suit sont ceux en lien avec l'enfance, avec la vie d'adulte et avec la maladie.

### *Le soutien social*

Les parcours au niveau social sont très contrastés notamment selon les différentes étapes de la vie, les relations sociales dans l'enfance et dans l'adolescence sont très présentes dans le récit des personnes :

#### *Pour les personnes ETP*

Dans le soutien social reçu au cours de leur vie, les personnes ETP relatent des parcours différents mais des traits communs à certains profils se dessinent comme c'est le cas pour madame Bel. et madame R.. Les deux femmes ont eu une enfance marquée par des relations complexes avec leurs parents, dans leur vie d'adulte elles ont fait l'expérience de la violence psychologique et physique de leurs maris. Leur soutien social lié à la maladie est issu des professionnels de santé et de leur vécu en ETP. L'expérience de l'ETP a été pour elle une manière de faire face à la violence conjugale et la violence de la maladie comme peut le signifier madame Bel. :

« Ah mais c'est génial les ateliers ! Parce qu'en temps normal, vous êtes toujours sur les nerfs, à en vouloir à quelqu'un, moi les ateliers depuis mon mari ça m'a permis de me détendre, de voir les choses autrement. »

Deux profils sont aussi similaires dans le soutien social reçu au cours de leur vie, ce sont madame G. et monsieur B. qui font état d'un soutien social durant l'enfance très bon, d'un soutien social durant la vie d'adulte également malgré les événements aversifs qu'ils ont pu traverser (mort d'un enfant, enfant malade, environnement de travail défavorable). Leur soutien social en rapport avec la maladie est très largement rapporté à leur expérience d'ETP et dans une moindre mesure à leur rapport aux professionnels de santé en dehors de l'ETP. Monsieur B. démontre ce soutien dans son discours en illustrant une progression de son inscription dans la société, en parlant de « souffrance sociale » avant l'ETP et après « socialement vous vous reprenez, vous êtes quelqu'un ».

Les deux derniers profils de madame D et de monsieur G. ne sont pas identiques dans le soutien reçu durant l'enfance et durant la vie d'adulte, cependant leur soutien lié à la maladie est aussi influencé largement par l'expérience de l'ETP.

### *Pour les personnes non-ETP*

Les personnes non-ETP ont des profils variés mais un trait général ressort lors de l'analyse des éléments du soutien social en lien avec la maladie ; la grande majorité, donc cinq personnes sur six, n'ont que très peu de soutien social, qu'il puisse venir de proches ou de professionnels de santé. Ils dépeignent des relations avec ces derniers assez négatives et n'apportant pas l'entièreté des informations dont ils estiment avoir besoin. Ces mêmes personnes sont celles sur les douze interrogées dont le diabète n'est pas équilibré.

Un profil nous intéresse particulièrement du fait du très peu de soutien social reçu tout au long de sa vie, c'est celui de madame P. Elle a dans son vécu plusieurs évènements négatifs, eu un rôle d'aïdante auprès de proches malades également à plusieurs reprises et il semblerait que sa capacité à s'occuper de sa santé en ait été affectée.

Un trait commun revient chez les femmes ETP et non ETP. Il semblerait que les femmes ayant de mauvaises relations avec leurs parents ont souvent quitté le domicile familial à leur majorité pour se marier avec une certaine rapidité et ont subi des violences de la part de leur mari. Sur un effectif de huit femmes, trois ont été dans cette situation.

À l'issue de cette mise en perspective de la littératie en santé, des relations aux professionnels de santé ainsi que le soutien social reçu, nous pouvons avancer que les personnes non-ETP formulent des propos négatifs à l'égard des professionnels de santé. Ces relations négatives vont de pair avec peu de littératie critique et un soutien social lié à la maladie faible voire inexistant. Ainsi, l'absence de littératie critique ne permet pas l'émergence de la posture d'auteur pensée par Ardoino (1993). Les personnes non-ETP sont moins enclines à une meilleure autonomie dans la gestion de leur maladie du fait d'une présence beaucoup moins importante d'éléments de langage tendant vers la littératie critique. C'est ce que nous cherchions à mettre à l'épreuve dans notre première hypothèse concernant le niveau de littératie en santé plus élevé des personnes ayant suivi de l'ETP et celles n'en ayant pas fait. Les relations positives évoquées par les personnes non-ETP prennent en compte l'écoute et le côté humain de la relation avec le professionnel de soin. Ces deux qualités étaient ce qui prédominait déjà précédemment dans les relations positives aux professeurs durant l'enfance. Nous pouvons avancer que le vécu perçu au prisme de l'écoute et de l'explication en détails est un élément influençant grandement le vécu relationnel avec les professionnels de santé, ce phénomène est semblable à la relation éducative durant la scolarité. Ainsi nous

pouvons avancer qu'un meilleur rapport aux professionnels de santé et une sensibilisation de par l'entourage ou le milieu professionnel à la maladie est beaucoup plus présent chez les personnes ayant suivi de l'Éducation thérapeutique. Cette dynamique d'apprentissage est sous-tendue par les relations professionnelles de santé et patient ainsi que par le soutien social reçu au cours de la maladie. Pour permettre de mieux saisir les différences qu'il peut y avoir entre les personnes ayant suivi de l'ETP et celles qui n'en ont pas suivi, nous allons nous tourner vers les représentations et le vécu liés à la maladie dans la partie suivante.

### Représentations et vécu liés au diabète

#### *Pour les personnes ETP*

La maladie est mise en mots par des expressions relatives à l'aspect invisible par autrui et facilement occultable pour soi, elle peut être qualifiée comme :

« Une maladie insidieuse, une maladie très insidieuse » (madame R.)

« Une maladie sournoise » (madame G.)

Pour monsieur G. et madame R., c'est aussi une maladie placée sous le signe de la contrainte :

« Beaucoup de contraintes, beaucoup trop [...] vous êtes contrainte de toujours faire attention » (Madame R.)

« Une maladie qui était quand même contraignante » (Monsieur G.).

Pour monsieur B. le diabète est intimement lié au mental :

« Je reste convaincu que soigner les maladies, et quel que soit les maladies, le mental et le moral sont prédominants. On peut guérir si on est dans des conditions suffisamment bonnes plus que dans un état désespéré » (Monsieur B.).

D'autres évoquent leurs représentations liées à la maladie et parlent également de leur identité de malade :

« Pour moi je ne le vis pas comme une maladie, c'est un état de fait » (madame D.)

« Je ne dis pas que je suis malade, je ne vais pas dire à quelqu'un j'ai le diabète, je suis malade ». (Madame G.)

« Pour le moment je n'y pense même pas en fait c'est comme si je n'étais pas malade. » (Madame Bel.)

« Le diabète ce n'est pas une catastrophe si on fait attention [...] ça fait 15 ans que je vis avec » (madame R.)

Les personnes ETP ont un rapport à la maladie basé sur une certaine acceptation de cette dernière. Certaines personnes ne se sentent pas malades, sans pour autant qu'elles soient

dans le déni mais le fait d'avoir réussi à équilibrer leur glycémie a pour effet une meilleure gestion au quotidien et un vécu avec la maladie qui devient possible.

#### *Pour les personnes non-ETP*

Les représentations liées au diabète sont similaires à celles évoquées par les personnes ETP. Ainsi, la maladie est décrite comme « vicieuse » ou encore « sournoise ». De plus, certaines personnes voient le diabète comme passager et non pas dans une idée de chronicité :

« Le diabète je pense que c'est un diabète émotionnel parce que j'ai eu trop de contrariété en trop peu de temps » (madame P.)

« C'est vraiment une maladie vicieuse et c'est sournois parce qu'en fin de compte vous n'êtes pas malade pour ainsi dire. il n'y a rien de visible. » (Madame Pa.)

« C'est sournois parce qu'on ne sent rien sauf si on fait une hypoglycémie » (monsieur G.)

« Pour le diabète sur le coup je n'ai pas trop réalisé pour moi ça allait passer. » (Madame C.)

« Je prends la maladie comme étant un épisode, je ne prends pas la maladie comme étant une fin en soi mais comme un épisode. » (Monsieur Z.)

Quant au vécu avec la maladie, plusieurs récits mettent en évidence des profils d'expériences distincts. Le premier profil est celui de la pluri-pathologie, le diabète vient s'ajouter à une maladie chronique déjà présente. L'annonce et le vécu du diabète sont emprunts d'une certaine minimisation de la pathologie au regard de l'autre maladie dont ils ont fait, ou font encore, l'expérience comme c'est le cas pour madame Pa. et monsieur Z. :

« J'ai tellement été échaudée [par le cancer] qu'en fin de compte le diabète il ne me fait pas trop peur » (madame Pa.)

« Une fois que j'ai su que j'avais le diabète j'ai essayé de comprendre on m'a expliqué ce qu'il fallait que je fasse et tout bonnement comme je suis quelqu'un de très sérieux, j'ai appliqué ce qu'on m'a dit de faire et ma glycémie a chuté de manière considérable donc le diabète je l'ai maîtrisé mais quelques mois après le diabète j'ai eu le cancer donc ça a tout foutu en l'air parce que la partie diabète elle est passée carrément en second plan » (monsieur Z.)

Le deuxième profil d'expérience se caractérise par une connaissance du diabète avant l'annonce pour soi à cause d'une présence de la maladie dans le cercle familial ou amical. Le fait que le tiers dont il est question soit décédé des comorbidités du diabète entraîne chez l'individu qui en fait l'expérience une certaine appréhension :

« J'ai dit « c'est trop de contraintes » ça c'est vraiment une merde ce diabète. » (Madame P.)

« Quand on m'a dit vous êtes diabétique je l'ai pris mal. À 50 ans de me retrouver comme ça, ça fait mal. Au début on a du mal à l'accepter puis c'est dur à vivre. Je l'ai mal vécu mais bon maintenant je m'y fais parce qu'il faut s'y faire, on n'a pas le choix. » (Madame C.)



Dans la dernière phrase de madame C., se dessine le troisième type de profil d'expérience : la maladie vécue avec une certaine passivité, la personne qui en fait l'expérience a peu de pouvoir d'action sur cette dernière et juge les événements qui lui arrivent avec fatalité. C'est ce que nous laisse entendre les discours de monsieur G. et de madame B. :

« C'est là qu'on a vu qu'il y avait un peu de cholestérol et du diabète. Donc il faut se soigner et prendre les médicaments voilà quoi. »

« Au sujet du diabète je le suis et je le reste ça ne va pas s'arranger avec l'âge. » (Madame B.)

Le vécu avec le diabète durant la retraite est souvent associé à des propos de renonciation de bon équilibre de ce dernier dû à l'âge, ce qui leur permet de légitimer un déséquilibre, des écarts, un manque d'envie d'en apprendre davantage :

Un endocrino je lui ai dit il n'est pas question qu'à mon âge je me prive de tout, il en est hors de question vu par là où je suis passée quand j'ai vu la mort de près donc je ne vais pas me priver... (madame Pa.)

Les représentations du diabète sont semblables dans leurs mises en mots par les personnes ETP et les non-ETP. La grande différence réside dans le vécu de la maladie par les personnes ETP qui est caractérisé par des propos relatifs à une bonne gestion et à une certaine habitude à vivre avec rappelant la « maladie-métier » (Herzlich, 1969) définie comme la bonne connaissance de sa maladie pour pouvoir l'accepter et vivre avec. Tandis que les personnes non-ETP ont trois profils d'expérience distincts relatifs au diabète. Le premier profil d'expérience est celui d'une pluri-pathologie où le diabète vient s'ajouter, cela a pour effet une minimisation de la peur pouvant être suscitée par l'annonce d'une maladie chronique. Le deuxième profil d'expérience est celui rapporté à des expériences antérieures de décès d'un proche dans le parcours de vie, le diabète est alors perçu avec beaucoup d'appréhension. Les représentations en lien avec ce profil sont à mettre en relation avec la maladie-destructrice (Herzlich, 1969) comprise comme une impossibilité à faire face et un anéantissement de la vie sociale du fait d'une non-acceptation de la maladie. Le troisième profil d'expérience se réfère à une certaine passivité dans le vécu, la maladie est subie et les individus adoptent des propos assez fatalistes. Ces personnes ont vraisemblablement dépassé l'appréhension de la maladie et l'acceptent. Les trois profils identifiés sont propres aux personnes non-ETP interrogées et ne se retrouvent pas de manière aussi marquée chez les personnes ETP. Ces dernières sont dans une démarche d'acceptation de la maladie et de vécu à ses côtés tout en tenant compte des limites qu'elle peut imposer. Ainsi nous pouvons avancer que les personnes non-ETP ont des représentations sur le diabète qui peuvent être similaires aux personnes ETP. La différence fondamentale se distingue au niveau du vécu

avec la maladie. Le fait d'être dans une démarche d'apprentissage, de recherche et de consolidation des informations relatives au diabète permet de mieux accepter le vécu avec et de tendre vers le statut de « maladie-métier » (Herzlich, 1969). Ce qui nous conduit à nous interroger sur l'autonomisation des personnes non-ETP et ETP. De cette manière, la partie qui suit s'attardera à analyser les éléments discursifs relatifs à l'*empowerment* et au *powerlessness*. Ainsi, l'absence d'*empowerment* peut avoir une incidence sur l'accès aux soins des personnes diabétiques tant en termes de ressources sociales et financières que de contraintes territoriales.

De ce fait, l'ETP pourrait être envisagée comme une solution permettant une meilleure gestion de leur pathologie mais pour la plupart des personnes non-ETP, l'existence d'un tel dispositif n'est pas connue ou non-investie. La problématique de l'accès à l'ETP est donc soulevée, d'autant qu'à l'inverse des personnes ETP interrogées, la majorité des personnes non-ETP, cinq sur six, résident dans des villes et villages éloignés des principaux pôles urbains. Les raisons évoquées par les personnes sont de trois ordres ; une impossibilité physique de s'y rendre, un manque d'intérêt pour les activités de groupe et une méconnaissance des ateliers disponibles.

#### *Empowerment, powerlessness et accès aux soins*

Dans les douze récits de vie analysés, l'*empowerment* est apparu dans le discours de manière variée et concerne autant l'*empowerment* en rapport avec la santé que l'*empowerment* tout au long des différentes étapes jalonnant le parcours de vie des individus qu'ils aient suivi de l'Éducation thérapeutique ou non. Plusieurs types d'*empowerment* sont apparus dans le discours, la mise en mots de celui-ci peut survenir avec l'évocation de la scolarité, du contexte familial, de la vie professionnelle ou encore de l'entrée dans la maladie. Nous rejoignons Aujoulat (2007) concernant l'idée que l'*empowerment* est indissociable du *powerlessness*, qu'un pouvoir d'agir ne peut survenir que si un sentiment d'impuissance a été vécu au préalable. C'est pour cette raison que les deux dimensions sont soumises à une analyse et la fréquence de l'émergence dans le parcours de vie de l'une des deux permet de mieux appréhender le récit de vie et les liens avec les autres sphères telles que la littératie en santé.

*Pour les personnes ETP*

Le parcours de monsieur B. est un exemple de vécus liés au sentiment d'impuissance qui ont conduit à une appropriation d'un pouvoir d'agir. Des sentiments d'impuissance ont été retranscrits par monsieur B. et ce dès son enfance comme lorsqu'il évoque son changement d'école et l'humiliation subie devant l'ensemble de la classe ou bien encore le décès de son père quelques mois avant de passer son baccalauréat. Ce dernier évènement l'a d'ailleurs conduit à arrêter ses études avant l'obtention de son diplôme. Cependant, des expressions liées à la réappropriation d'un pouvoir d'agir sont présentes lorsqu'il évoque sa reprise d'études dans sa vie d'adulte : « J'ai dû faire un petit peu plus mais j'ai réussi, j'avais quand même la niaque et je voulais m'élever socialement mais plus tard ça une fois père de famille. ». Dans son parcours professionnel, l'effet inverse s'est produit car il évoque son travail en milieu de carrière en ces termes : « J'avais un crédit de confiance très important auprès de mes supérieurs, ce qui me donnait un certain poids et des actes de pouvoir, qui m'ont aidé en toute modestie à être un peu la cheville ouvrière de la création des CMP ». Puis l'évolution vers un milieu professionnel qui l'a conduit à avoir un sentiment d'impuissance important : « Ensuite je me suis arrêté, je ne voulais voir personne de mon lieu professionnel, je ne sais toujours pas pourquoi mais je pense que je voulais fuir l'instant et tout ce que ça représentait ». Cette étape dans la vie professionnelle de monsieur B. laisse place à un nouvel évènement biographique qu'est celui de l'annonce de la maladie. L'annonce et les premières expériences avec le diabète montre un fort sentiment d'impuissance, de *powerlessness*, mis en mots de la manière suivante par monsieur B. :

J'avais pris du poids, je ne mangeais pas les mêmes choses, je ne mangeais plus de forêt noire ou de bonnes choses, j'étais sérieux je me contentais de mon fruit. La grande souffrance c'était quand ma famille se recomposait ou que des amis venaient. Je me mettais à table, je les regardais manger et je faisais semblant, très longtemps je l'ai caché. J'ai caché ma maladie il n'y avait que mes filles et ma femme qui le savaient.

Une transition, un glissement, du sentiment d'impuissance vers une réappropriation du pouvoir d'agir avec sa maladie se dessine lorsqu'il évoque sa participation aux ateliers d'ETP et son activité régulière dans une association de patients :

L'intronisation du symptôme qui vous met hors circuit donc c'était une façon de dire je suis debout je veux rester debout. Alors après je me suis mis à expliquer, je me mettais à table et je disais « oui je suis diabétique, je vais peut-être grignoter de bricoles mais j'ai mangé ». J'ai repris goût à certaines choses j'ai repris ma guitare, même en groupe même avec mes vieux copains [...] Je préfère être un malade autonome. On doit donner beaucoup si on veut guérir, on ne doit pas tout attendre des autres. Je crois qu'on est quand même acteur de ce qu'on a et de ce qu'on a plus envie d'avoir.

Ce parcours de vie est une bonne représentation de l'émergence de l'*empowerment* suite à un grand sentiment d'impuissance, de *powerlessness*. Il montre également l'importance de

la participation active au milieu associatif et aux ateliers d'ETP qui ont considérablement redéfini son identité de malade vis-à-vis de la société et pour lui-même.

Les expériences de vie négatives antérieures ont conditionné le vécu avec la maladie et l'appropriation d'un pouvoir d'agir sur cette dernière. Les expériences aversives dans le parcours de vie, comme c'est le cas de madame G. avec le décès prématuré de sa fille, ont un impact considérable sur l'annonce du diabète. Il est perçu avec une certaine fatalité, comme si une résilience forgée au fil des années grâce aux événements de vie négatifs permettait une acceptation plus aisée de la maladie :

Je suis devenue diabétique à 62 ans, c'est un diabète de type 2. Il n'y a pas de diabétique dans la famille, ça m'est tombée dessus et à un moment ils [les médecins] pensaient que je prenais ça à la légère. Non j'ai pris ça comme une fatalité, comme une habitude, vous savez quand on a un enfant qui meurt d'un cancer il y a beaucoup de choses qui vous passent par-dessus la tête.

Cette façon d'envisager la maladie l'a conduite à adhérer à une association et à s'impliquer dans des ateliers d'ETP, ce qui a eu pour effet une meilleure connaissance de la maladie et une meilleure gestion au quotidien :

On dit que je suis costaud c'est vrai je suis même un peu dure des fois mais ce n'est pas méchant. Que je me suis endurcie, je me suis soignée, j'ai suivi des cours et je suis toujours inscrite à l'association des diabétiques, j'ai suivi des cours de cuisine, des cours de psychologie, des cours de sophrologie. Je faisais aussi de la marche en bande à la plage de Tahiti. [...] Quand la diabétologue m'a dit « vous savez en ce moment ce n'est pas bon » je lui ai dit « je ne veux rien d'autre. Je vais réussir à équilibrer » et j'ai réussi à l'équilibrer ».

Les éléments d'*empowerment* et de *powerlessness* nous conduisent à poursuivre notre analyse sur leur potentielle résonnance avec les difficultés d'accès aux soins. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment une autonomisation vis-à-vis de la maladie permet un meilleur accès aux soins (Margat *et al.*, 2014, [en ligne]). Nous allons analyser les difficultés d'accès aux soins selon que les personnes ayant suivi de l'Éducation thérapeutique ou non pour répondre à notre première hypothèse.

Parmi les personnes ETP, madame R. mentionne des difficultés dans l'accès aux soins d'ordre financier :

C'est ça qui manque de ne pas pouvoir discuter même avec des psys, de suite ça coûte de l'argent. Quand vous avez une petite retraite l'argent vous le mettez ailleurs que dans les psys. Moi je dis que lorsqu'on est malade on devrait avoir des aides pour ça.

D'autres évoquent des difficultés d'ordre géographique et temporel comme peut le souligner monsieur G. :

Et puis prendre les rendez-vous c'est très compliqué, plus en ce moment avec la pandémie c'est encore plus dur, ça doit faire depuis deux mois que je dois faire une IRM, ça fait deux fois que je prends rendez-vous pour le foie, j'ai eu le rendez-vous hier après-midi. Quand j'avais mon ancien médecin traitant c'était compliqué d'aller au rendez-vous parce qu'il ne me faisait pas de bon de transport tandis qu'avec celui que j'ai actuellement il n'y a pas de problème.

Les autres personnes ETP n'ont pas exprimé de difficultés dans leur accès aux soins. Cela peut s'expliquer par des stratégies d'anticipation et un lieu d'habitation proche des professionnels de santé consultés comme c'est le cas pour madame D. :

Après on niveau de mon accès aux soins ça se passe sans problème je m'y prends à l'avance, je sais que je dois aller voir le cardiologue au mois de juin donc le mois prochain je prends rendez-vous parce que c'est longtemps à l'avance et l'ophtalmo c'est pareil c'est toujours très en avance mais sinon après ça ne me pose pas de problème je le sais je prévois. J'organise je sais que le cardiologue c'est une fois par an donc et là on a été obligé de reporter exceptionnellement par rapport au confinement mais voilà après moi je n'ai aucun problème pour prendre des rendez-vous. Et pour me rendre je n'ai pas de problème parce que l'ophtalmo est à la Marana et le cardiologue est à Vescovato. J'ai ma voiture il n'y a pas de problème.

Les personnes ETP qui formulent des difficultés dans l'accès aux soins habitent dans une microrégion proche du littoral mais éloignée de plus de quarante kilomètres du pôle urbain principal. Les autres personnes habitent des villes proches des deux principaux pôles urbains.

#### *Pour les personnes non-ETP*

Trois personnes se distinguent ; madame P., madame C. et madame B. : toutes ont connu des événements de vie négatifs susceptibles d'avoir suscité un sentiment de *powerlessness*, avant l'annonce du diabète mais leur pouvoir d'agir n'a pas été mobilisé durant cette expérience de la maladie. La manière de se définir en tant que malade en est un bon exemple :

Je savais que le diabète c'était une maladie chiant et moche mais je ne suis jamais allée chercher plus loin il n'y a personne de ma famille qui est touché par le diabète. (Madame P.)

Après on fait avec on s'habitue mais c'est vrai que je le vis mal. Je me dis qu'après avec le traitement ça va aller mieux, j'essaie de me raisonner comme ça mais franchement je ne sais pas à quoi m'attendre. (Madame C.)

Je suis une piètre malade du côté du diabète. Je n'ai rien entrepris dans ma vie pour en savoir plus sur mon diabète, le diabète je l'ai et je le garde. (Madame B.)

Cette non-acceptation de la maladie s'accompagne souvent de propos négatifs sur la relation aux professionnels de santé et par un reproche d'explications trop succinctes sur la maladie. Paradoxalement, ces personnes admettent aussi qu'elles ne sont pas dans une démarche personnelle de recherches d'informations.

La majorité des personnes non-ETP ne mettent pas en mots d'expressions relatives à l'*empowerment* dans leur récit de vie. En revanche, la plupart évoque des propos tendant vers le *powerlessness* :

En deux ans il y a eu trop de choses mon père qui tombe mon père qui décède, ma mère qu'il faut surveiller comme de l'huile sur le feu, Antoine qui me fait deux AVC... C'est fatiguant d'avoir une personne handicapée à la maison donc je suis tête en l'air à cause de lui. (Madame P.)

Ma sœur est décédée à cause du diabète et mon frère aussi, ça a été un choc pour moi et c'est le stress généré qui a déclenché mon diabète. J'en ai très peur. (Madame C.)

J'ai appris que j'étais malade le jour de mon anniversaire avec un mari qui s'en va. J'ai eu plusieurs choses à gérer en même temps. (Madame B.)

La seule personne non-ETP ayant recours à des propos tendant vers l'*empowerment* est monsieur Z., le diabète a été diagnostiqué alors qu'il souffrait par ailleurs d'un cancer :

C'est un truc qu'on doit passer pour mon diabète, j'ai prévenu le médecin que je ne mourrai pas du diabète, ni du cancer. Je lui ai dit que je ne pouvais pas mourir du cancer parce que j'avais déjà rêvé ma mort et je savais comment j'allais mourir ... c'est être à côté d'une piscine donc maintenant lorsque je vois une piscine je tourne les talons [...] donc ce sont des expériences et ça m'aide à positiver et je crois que c'est ça ma façon de vivre, je positive toujours tout.

En ce qui concerne l'accès aux soins, monsieur Z. est également la seule personne qui ne formule pas de difficultés de cet ordre. Son expérience préalable liée au cancer lui a permis dans un premier temps de comprendre les rouages propres au parcours de soin d'une maladie chronique et dans un second temps d'avoir les ressources sociales pour aller aux rendez-vous médicaux dans des villes éloignées de son domicile même s'il ne peut pas conduire. Du point de vue de son statut social lié à son travail et à son niveau d'études, les ressources financières et sociales pour accéder aux soins sont suffisantes pour lui comparativement aux statuts socio-économiques des autres personnes non-ETP.

En effet, les cinq autres personnes non-ETP évoquent différentes difficultés dans l'accès aux soins comme :

Avec le diabète le problème c'est que je n'ai pas de diabétologue qui peut me recevoir, ils sont surbookés à part aller à Ocana, une fois par an. Ça, c'est vite fait. On prend rendez-vous aujourd'hui et dans une semaine on y est [...] J'envisage d'aller voir une diabétologue sur le continent parce qu'ici personne n'est disponible avec ce virus c'est compliqué. Je dois aussi aller voir mon neurologue qui est sur le continent, mon cardiologue qui est aussi sur le continent. (Madame P.)

Après ça s'était instaurée elle me donnait un rendez-vous une fois sur l'autre. Je me suis trouvée à l'hôpital en 2018/2019 pour avoir un autre rendez-vous je n'ai même pas pu la voir même pas au téléphone ça ne répondait pas. Je sais que c'est assez compliqué pour avoir les rendez-vous, c'est la croix et la bannière. Il y a aussi le fait des déplacements ... parce que tout n'est pas pris en charge par les VSL et tout ça. Donc quelqu'un qui nous conduit plus comme moi, les personnes disponibles elles se font rares ou de mauvaise foi. Même en payant vous ne trouvez pas ! Sur le continent avec les transports en commun vous arrivez toujours à vous débrouiller pour arriver à destination mais ici non. Même si vous êtes à Bastia tous les professionnels sont en périphérie, c'est Lupinu, c'est Montesoru. Ils sont dans des résidences tout autour de Bastia vous n'y allez qu'en voiture. Ça il faudrait développer un peu je parle comme ça mais je ne suis pas la seule. Même des personnes pas

âgées parce qu'il y a des personnes qui subissent des handicaps, il y a des personnes qui n'ont jamais conduit de leur vie ou qui n'ont pas les moyens de s'acheter une voiture. C'est franchement ennuyeux. (Madame Pa.)

Ici c'est très difficile d'ailleurs pour avoir un rendez-vous, c'est très long ça fait quand même depuis l'année dernière que j'essaie d'avoir un rendez-vous avec l'endocrinologue, je l'ai eu assez rapidement à Île-Rousse mais sinon c'est très long. (madame C.)

Il faudrait imposer au moins une fois par an une visite chez un vrai diabétologue. Un spécialiste endocrino ou autre mais il n'y a pas tout ça. Il y en a à Bastia mais elles ne sont que deux pour gérer toute la population. (Madame B.)

Des stratégies de contournement de la difficulté d'accès aux soins sont mises en place par certaines personnes comme le fait de faire des bons de transport pour se rendre aux rendez-vous ou encore de partir à Marseille pour avoir un rendez-vous plus rapidement. Cependant, cette dernière solution est considérée comme onéreuse :

Je lui ai répondu « vous êtes bien gentil mais moi à Marseille je ne peux pas y aller, je ne touche que 500 € par mois. » (Madame P.)

Mais si vous n'avez pas les moyens c'est très coûteux il y a juste le trajet d'avion en tant qu'accompagnateur et le reste vous vous débrouillez. Je me mets à la place de ceux qui n'ont pas trop les moyens qui ont des enfants ou comme mon mari malade très très grave faut rester avec lui quoi. Ça serait à revoir là-dessus. (Madame Pa.)

Ainsi, les personnes ayant fait de l'ETP ont un accès aux soins plus aisé que les personnes non-ETP. Cela peut s'expliquer par leur lieu de résidence mais aussi par les stratégies d'accès aux soins plus facilement mobilisées par les personnes ETP que par les personnes non-ETP. Comme c'est le cas pour l'anticipation dans la prise de rendez-vous ou le réseau professionnel et social permettant un accès physique facilité. L'émergence de l'*empowerment* peut aussi éclairer de ce point de vue. En outre, les personnes ETP dont l'*empowerment* est largement plus mobilisé que les personnes non-ETP peuvent utiliser ce pouvoir d'agir pour mettre en place plus facilement des stratégies d'accès aux soins. En ce sens les personnes non-ETP, davantage soumises à un sentiment de *powerlessness*, *d'impuissance*, seraient plus vite découragées et retarderaient de ce fait le temps de prise de rendez-vous chez les professionnels de santé.

Le lien entre *empowerment* et accès aux soins faisait partie des hypothèses préalablement posées. De ce fait nous pouvons dire que les personnes avec un haut niveau d'*empowerment* et dans le cadre de notre étude, ayant suivi de l'Éducation thérapeutique, sont moins soumises au poids des inégalités de soins. L'analyse qui suit permet de croiser les questionnaires et les éléments du récit de vie pour toutes les personnes interrogées puis nous détaillerons plus finement quatre personnes ETP et non ETP. Les personnes ont été sélectionnées en fonction de leurs résultats aux questionnaires, des éléments des récits de vie et de l'adéquation avec les quatre profils développés par Schulz et Nakamoto (2013).

## 2.2) L'analyse des questionnaires

L'analyse se base sur les résultats issus des trois questionnaires déjà présentés précédemment. Pour rappel, il s'agit du *Health Literacy Questionnaire relatif à la littératie en santé*, de la *Diabetes Empowerment Scale Short-Form pour la mesure de l'empowerment* et du profil de santé de Duke pour ce qui concerne la qualité de vie liée à la santé.

Dans un premier temps, les résultats aux trois questionnaires sont présentés afin d'avoir un aperçu des profils de chaque personne. Deux tableaux permettent de rendre compte des scores, un pour les personnes ETP et un deuxième concernant les personnes non-ETP.

	<i>Health Literacy Questionnaire</i>		<i>DES-SF</i> /5	Profil de santé de Duke /100
	Partie 1 /4	Partie 2 /5		
Monsieur G.	3	2,38	3,3	34,3
Madame Bel.	3,8	4,26	5	88,6
Madame G.	3,21	3,8	5	65,8
Madame R.	2,95	3,8	4,5	84,9
Madame D.	3,65	4,23	5	59,8
Monsieur B.	3,69	4,09	4,6	62,2
<b>Moyenne</b>	<b>3,38/4</b>	<b>3,76/5</b>	<b>4,56/5</b>	<b>65,93/100</b>

Tableau 15 Résultats aux questionnaires de littératie en santé, d'empowerment et de qualité de vie des personnes ETP

	<i>Health Literacy Questionnaire</i>		<i>DES-SF</i> /5	Profil de santé de Duke /100
	Partie 1 /4	Partie 2 /5		
Madame P.	2,78	4,38	3,75	37,3
Madame Pa.	3,86	3,85	4,25	64,3
Monsieur G.	3,4	4,47	2,75	93,1
Madame C.	3,92	4,7	3,5	75,3
Madame B.	2,31	3,55	3,1	70
Monsieur Z.	3,9	4,14	4,6	78,9
<b>Moyenne</b>	<b>3,36/5</b>	<b>4,18/5</b>	<b>3,65/5</b>	<b>69,81/100</b>

Tableau 16 Résultats aux questionnaires de littératie en santé, d'empowerment et de qualité de vie des personnes non-ETP

Les résultats des deux tableaux montrent des résultats peu contrastés sauf au niveau de l'*empowerment* où les personnes ETP obtiennent des scores plus haut que les non-ETP. Le profil de Duke ne permet pas d'observer de différences de résultats entre les personnes ETP et



les personnes non-ETP. Les échelles mesurées au sein de ce questionnaire comme la santé psychique et la dépression sont des éléments que nous allons retenir pour la suite de l'analyse détaillée des profils. Il convient de croiser ces résultats avec les discours issus des récits de vie et de prendre en compte les scores obtenus aux différentes dimensions de manière plus détaillée.

Avant de nous centrer sur quatre personnes de manière approfondie nous avons synthétisé les résultats obtenus par les douze personnes aux questionnaires et leur mise en mots relative à l'*empowerment* et à la littératie en santé. Le tableau suivant permet de situer les douze individus selon les quatre profils des auteurs. Nous mettons en évidence les dissonances possibles entre les éléments discursifs et les résultats aux questionnaires :

« <i>Effective self-manager</i> » : <i>empowerment</i> élevé et littératie en santé élevée	« <i>Dangerous Self-manager</i> » : <i>empowerment</i> élevé et littératie en santé faible	« <i>Needlessly dependent patient</i> » : <i>empowerment</i> faible et littératie en santé élevée	« <i>High needs patient</i> » : <i>empowerment</i> faible et littératie en santé faible
M. B. (ETP) Mme S. (ETP) Mme G. (ETP) Mme Bel. (ETP) M. Z. (non-ETP)  <b>Mme Pa. (non-ETP) et Mme. C. (non-ETP) : résultats inverses entre questionnaires et récits de vie</b>	Mme B. (non-ETP)	M. G. (non-ETP)  <b>Mme R. (ETP) : résultats inverses entre questionnaires et récit de vie</b>	M. G. (ETP)  Mme P. (non-ETP)

Tableau 17 Les douze personnes selon les quatre profils de Schulz et Nakamoto (2013)

Ainsi nous pouvons constater que quatre personnes ETP sont identifiées comme « *Effective self manager* » correspondant au plus haut niveau d'autonomie dans la gestion de sa maladie contre une personne non-ETP. Deux personnes non-ETP ont obtenu des réponses aux questionnaires leur permettant d'être identifiées comme tel, cependant l'analyse de leur récit de vie a créé une dissonance entre ces résultats et les éléments discursifs. Il en est de même pour madame R. (ETP) qui a un *empowerment* faible et une littératie en santé élevée lors de l'analyse de ses scores aux questionnaires alors que le récit de vie met en avant un *empowerment* élevé et une littératie en santé faible. Ces personnes dont les résultats entre questionnaires et récits de vie sont en contradiction sont éclairants sur la différence de ce qui peut être déclaré dans une situation d'autoévaluation par le biais du questionnaire et une mise en mots plus libre grâce au récit de vie.

À la suite de cette typologie des douze personnes interrogées nous avons décidé de nous intéresser à quatre personnes représentatives pour chacune d'entre elles d'un des profil mis en évidence par les auteurs. Il s'agit de monsieur B. (ETP) pour le premier profil d'*Effective Self Manager*, de monsieur G. (non-ETP) pour le deuxième profil de *Dangerous Self Manager*, de madame B. (non-ETP) pour le troisième profil de *Needlessly Dependent Patient* et de monsieur G. pour le quatrième profil de *High Needs Patient*.

### 2.3) Les profils selon le modèle de l'*empowerment* en santé de Schulz et Nakamoto (2013)

Cette analyse sous la forme d'études de cas permet de comprendre l'émergence de la littératie en santé et de l'*empowerment* au travers du parcours de vie s'entendant de l'enfance à l'âge adulte pouvant influencer les stratégies mises en place lors de l'entrée dans la maladie.

*Le profil de monsieur B. (ETP) : « Effective self-manager » : niveau d'empowerment élevé et niveau élevé de littératie en santé*

Le premier profil développé par Schulz et Nakamoto (2013) est celui de la personne ayant atteint un niveau d'autonomie élevé grâce à une forte littératie en santé et un haut niveau d'*empowerment*. Pour ce profil, nous nous sommes centrée sur les résultats aux questionnaires et aux éléments du récit de vie de Monsieur B.. Il réside à proximité immédiate d'un pôle urbain, est à la retraite mais a eu une carrière d'éducateur spécialisé et vit actuellement en couple.

Dans son récit de vie, le travail d'analyse a nécessité une restructuration temporelle du récit de vie selon les événements de vie mis en mots par monsieur B., la chronogénèse ainsi présentée est l'occasion d'inscrire la continuité biographique de l'individu dans une ligne de temps. Les événements biographiques de monsieur B. sont présentés ci-dessous :

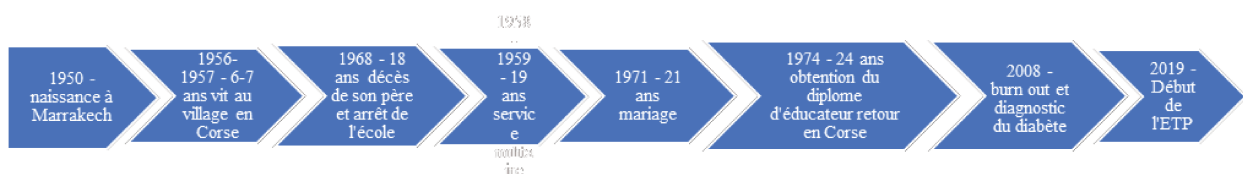


Figure 17 Chronogénèse de monsieur B. (ETP)

Le parcours durant l'enfance et l'adolescence de monsieur B. montre un environnement familial et social heureux : « On était disons d'un milieu modeste mais maman s'occupait de nous. Mon père travaillait seul donc je n'avais pas conscience qu'il nous manquait le luxe. On était très heureux. ». Lorsqu'il évoque cet environnement social il inclut également son réseau amical :

J'avais une vie sociale avec mes copains et mes copines qui était fraternelle et affectueuse mais ça n'influçait pas la famille, la famille c'était sur un autre registre. Des deux côtés il y avait deux mondes, on évoluait et je n'ai pas reçu une éducation rigide, c'était des acquisitions muettes qui se faisaient instinctivement.

Le parcours scolaire de monsieur B. se situe entre la Corse et Marseille, il se qualifie d'élève moyen et entretient un rapport à l'école plus social que scolaire : « Le collège ce n'était pas trop ma tasse de thé, après c'était plus un désir social qu'un désir de réussite. ». Ce n'est qu'une fois adulte que monsieur B. a eu un « besoin de s'élever socialement » en reprenant ses études. Monsieur B. parle de manière récurrente du capital culturel auquel il a été sensibilisé durant cette période durant son école primaire en Corse :

C'est là que j'ai appris à parler Corse, à connaître aussi la culture des petites gens du village... j'étais un petit garçon qui portait sa buche pour l'amener à l'école à tour de rôle, ça paraît lointain mais en fait non et à la fin des années 50 la Corse était encore très en retard, ce n'était pas la Corse d'aujourd'hui, c'était une Corse rurale, c'était une Corse communautaire enfin moi j'ai beaucoup de nostalgie si bien qu'aujourd'hui je ne vais plus trop au village parce que je n'ai plus beaucoup de repères par rapport à cette époque.

Cette culture corse est un élément influençant son capital social et culturel :

Marseille pour la petite histoire c'était quand même la capitale de la Corse et donc j'avais un réseau de copains et de copines il suffisait de dire que je suis insulaire pour que se crée des liens. Après il y avait aussi les copains et les copines du village on se retrouvait.

Il y avait une espèce de niveau social qui était uniforme, même si certains étaient plus gâtés que d'autres dans la camaraderie dans les relations entre nous c'est quelque chose qui n'apparaissait pas. Il y avait une espèce de société d'adolescents.

Monsieur B. est la personne mettant le plus en mots les éléments relatifs aux représentations culturelles liées au territoire insulaire. Des allers-retours entre les aspects sociaux et culturels propres à ce qu'il appelle son « point d'ancrage » sont présents tout au long du récit. Puis le premier évènement relatif à une rupture biographique est le décès prématuré de son père, juste avant la fin de son lycée, qui a mis un terme dans le même temps à sa scolarité. La perte de la figure paternelle a eu une répercussion forte sur son identité : « Ce deuil m'a atteint dans ma personnalité, dans mes comportements ». Pour survivre à cette perte et combler cette « maison sans cette unité familiale », monsieur B. a devancé son service militaire. Ce désir de sortir de cette situation aversive en fuyant vers un contexte inconnu lui permet de restructurer son histoire et de vivre une vie « de bohème ». Cet épisode biographique est un sas de lâcher prise que son contexte familial ne lui permettait plus de trouver. Le processus de deuil et l'expérience du service militaire ont permis à monsieur B. de faire sa première expérience de *powerlessness* et d'*empowerment*.

À la suite de ces événements et peu de temps après avoir fondé une famille, il décide de reprendre une formation d'éducateur spécialisé. Ce retour en formation et l'obtention du

diplôme sont des éléments révélateurs d'*empowerment*. Il existe une forte influence de la culture corse dans le discours de monsieur B. notamment par rapport à son parcours professionnel. Dans la mise en œuvre de son travail d'éducateur, il est conscient des problématiques d'accès aux soins sur le territoire et de ce fait il décide d'être au cœur du projet de création d'un Centre Médico-Psychologique (CMP) et d'une unité d'accueil de jour d'un grand pôle urbain :

C'était dans les années 80, j'étais militant culturel à 100 %, contre la violence à 100 % avec un ancrage sur la culture et sur l'île. Il y avait un petit garçon qui habitait au centre de la Corse, désert médical à l'époque, qui par manque de soins est rentré chez lui, il n'avait plus de soins et il est décédé et on se dit « merde il y a plein de gamins en ville » parce qu'on avait pas la prétention de travailler sur le territoire mais sur la ville et sur l'espace où on évoluait, on s'était dit qu'une petite maison en ville comme avait fait Dolto dans la petite maison verte à Paris... Donc un appartement dans un quartier populaire pas très loin d'ici pour les enfants où ils venaient et ils jouissaient de l'éducation qui leur était dévolue et un soutien psychologique aussi.

Ainsi, monsieur B. investi fortement sa carrière professionnelle en étant dans une démarche humaniste qui témoigne d'un renforcement de son pouvoir d'agir. Au fil du temps la pression du milieu hospitalier emprunt au néolibéralisme puis à une certaine lassitude laissent place à un état de santé dégradé et à un *burn-out*. Cet épisode biographique est empreint de *powerlessness* et le diagnostic du diabète est posé quelques temps après. L'annonce de la maladie le conduira à arrêter son travail. La perte de son père, le *burn-out* ainsi que l'annonce de la maladie sont vecteurs de sentiments d'impuissance que nous pouvons identifier comme des ruptures biographiques franches.

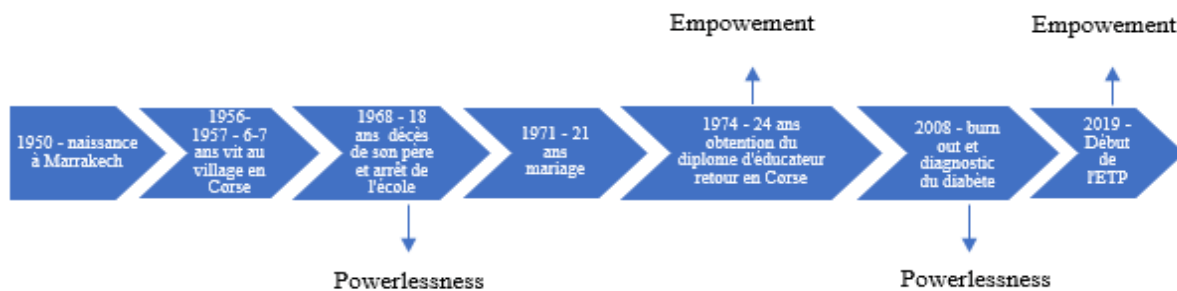


Figure 18 Chronogénèse de monsieur B. (ETP) et émergence de l'empowerment et du powerlessness au cours de sa vie

La réappropriation identitaire et la continuité biographique se cristallisent dans l'acte d'apprendre. En effet, suite au décès de son père il quitte les études pour y revenir quelques années après avec une certaine ténacité et une envie de réussir : « j'ai dû faire un petit peu plus mais j'ai réussi, j'avais quand même la niaque et je voulais m'élever socialement ». Lorsqu'il prend sa retraite suite à son *burn-out* et à l'annonce du diabète, l'acte qui lui permet de s'inscrire à nouveau en tant qu'individu à part entière est l'apprentissage des savoirs sur sa maladie par

le biais de l'association de patients diabétiques : « J'avais perdu douze kilos je ne sais pas comment, quand j'étais à l'association pourtant je n'ai rien changé à mes habitudes alimentaires. Après il y avait une dynamique avec des activités et on se retrouvait ensemble, ça changeait tout ». Les interactions dont parle monsieur B. sont relatives aux groupes d'ETP notamment, ainsi son *empowerment* individuel a pu être remobilisé grâce à l'*empowerment* collectif obtenu grâce au groupe : « Après il y a le phénomène de groupe et aussi le transfert qu'on peut faire vis-à-vis d'une personne dans les ateliers. »

En ce qui concerne la littérature, elle émerge dès l'entrée au primaire avec un fort intérêt pour la lecture et malgré une expérience dévalorisante de lecture à haute voix devant toute la classe, il prend goût à la lecture grâce à une professeure : « Ça motivait qu'on s'investisse... Elle m'a donné le goût de lire ». Durant sa scolarité, ses relations avec les professeurs n'ont fait que renforcer son intérêt pour la littérature notamment et il transmet cette sensibilité dans le cadre de son travail d'éducateur : « Dans mes ateliers, il fallait apprendre des poèmes, il fallait donc apprendre un dialogue et c'est aussi de la pédagogie ». Son expérience professionnelle montre un réel intérêt pour l'acte d'apprendre et de transmettre : « On inventait des situations tout ça pour libérer la parole, de rentrer en contact entre eux et quelquefois on arrivait à dénouer pas mal de choses et entre autres ce que j'ai oublié de vous dire dans le projet, nous prenions les enfants à l'école qui étaient désignés comme les moutons noirs ». Cet intérêt dans l'acte d'apprendre et de transmettre peut trouver un écho dans les relations aux professeurs qu'il a pu expérimenter. Notamment une dont il parle en ces termes : « la maîtresse c'était comme une maman c'était une jeune normalienne, c'était son premier poste je crois bien que j'étais son petit chou. J'étais un élève moyen mais je crois qu'elle me donnait des notes supérieures à ce que je méritais parce qu'elle m'aimait beaucoup mais ça m'encourageait ! J'avais envie de faire plaisir. »

Ou bien encore des relations basées sur l'affect : « Un prof de lettres qui se mettait en quatre pour ses élèves, un peu décalé, un peu dans son monde dans son cerveau on va dire, il arrivait il voulait nous faire plaisir » ou bien « elle était agréable à écouter et agréable dans sa relation ».

Chacune des expériences fait ressortir le thème du plaisir partagé dans la relation éducative. L'effet-maître qu'il a pu expérimenter avec sa maîtresse et les autres relations entre en résonance avec les relations aux professionnels de santé :

Mon médecin de famille m'a annoncé le diabète avec une humanité incroyable, on a le même âge et c'était presque fraternel, ce n'était plus le médecin il était vraiment marqué par ce qui m'était arrivé, il me connaissait il suivait la famille.

Et son investissement dans l'association de patients :

Je téléphone et je tombe sur cette dame, c'était en plein mois d'août et elle m'a gardé une heure au téléphone, j'ai vraiment été touché par le côté humain et par la simplicité. C'était pas du tout un discours médical et j'avais l'impression de dire « Mince on se connaît », elle me propose de venir donc je prends rendez-vous.

En ce qui concerne la littératie en santé et son entrée dans le diabète, monsieur B. dit qu'il était très « en demande » d'informations et « collé aux baskets » des professionnels de santé pour les informations relatives à la maladie en posant souvent beaucoup de questions. Le diagnostic du diabète est posé alors que monsieur B. vit une période professionnelle difficile avec beaucoup de sentiment d'impuissance, cela entraîne une double peine qui ne permet pas le renforcement de son pouvoir d'agir. Nous pouvons donc avancer qu'au début de sa maladie et avec les différentes interactions avec les professionnels de santé, il gagnait en littératie en santé mais que son niveau d'*empowerment* était toujours bas. Ce qui a permis le renforcement des deux niveaux, et surtout le renforcement de son pouvoir d'agir, est l'arrivée dans l'association pour personnes diabétiques comme nous avons pu le voir précédemment. Ainsi les ateliers d'ETP suivis par monsieur B. ont permis l'émergence à la fois de compétences en littératie en santé et du renforcement de son pouvoir d'agir. Son récit de vie est le témoin de cette association permanente entre sentiment d'impuissance pour arriver à un pouvoir d'agir. Son implication active, son désir de transmettre ses savoirs et son expérience relative à la maladie sont le témoin d'un basculement de la maladie-destructrice à la maladie-métier (Herzlich, 1969).

Pour comprendre plus en détails le profil de monsieur B., les questionnaires ont permis une évaluation de ces niveaux d'*empowerment* et de littératie en santé à un instant donné. Nous présentons ses résultats dans le tableau ci-dessous :

	Résultats	Observations
<b>HLQ</b>	Dim 1 : 3,75/4 Dim 6 : 4/5 Dim 2 : 3,75/4 Dim 7 : 4,2/5 Dim 3 : 3,8/4 Dim 8 : 3,6/5 Dim 4 : 3,4/4 Dim 9 : 4,4/5 Dim 5 : 3,8/4	Les résultats au <i>HLQ</i> de monsieur B. sont élevés pour la plupart si ce n'est dans la dimension 8 « Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé. »
<b>DES-SF</b>	4,6/5	Le score à la <i>DES-SF</i> est élevé
<b>Profil de Duke</b>	Moyenne générale : 62,2/100 Santé générale : 70/100	Les scores obtenus aux différentes dimensions sont dans la moyenne ou très hauts. Les scores en détails sont : Santé physique : 70/100 ; Santé mentale : 70/100 ; Santé sociale : 50/100 ; Santé perçue : 50/100 ; Estime de soi : 50/100 ; Anxiété : 66,6/100 ; Dépression : 90/100 ; Douleur : 50/100

Tableau 18 Résultats aux questionnaires de monsieur B. (ETP)

Nous pouvons dire que les résultats obtenus par monsieur B. aux questionnaires sont cohérents avec son évocation de l'*empowerment* et de la littératie en santé dans son récit de vie. Son expérience d'ETP et son investissement dans le milieu associatif sont les bifurcations biographiques qui ont permis un basculement dans sa façon de voir la maladie.

1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.	3. Gérer activement sa santé.	4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.	5. Comprendre l'information relative à la santé.	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.	8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.
Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Moyen/Elevé	Elevé

Tableau 19 Dimensions du HLQ de monsieur B. (ETP)

Les résultats au *HLQ* analysés pour chaque dimension ne montrent pas de scores moyens ou bas. De ce fait, le récit de son expérience en lien avec une sensibilisation à la littératie en santé et à son renforcement au cours de l'arrivée dans l'association et dans l'ETP est cohérent avec les résultats obtenus.

Ainsi, les résultats mis en contraste montrent que monsieur B. se situe dans le premier profil identifié par Schulz et Nakamoto (2013) ; celui de « *Effective self-manager* ». Les conditions de renforcement des deux niveaux sont fortement en lien avec son expérience d'ETP comme nous l'avons vu, cependant il est intéressant de pouvoir comprendre les facteurs ayant conduit monsieur B. à tendre vers ce type de profil de « malade autonome » comme il se définit lui-même.

Son parcours scolaire, son parcours familial, son parcours professionnel et son parcours relatif à la maladie, ont tous été marqués par des sentiments de *powerlessness* et d'*empowerment*. Ces processus de basculement d'un état à l'autre dans ces différentes phases de la vie sont à comprendre grâce au fort soutien social obtenu dans toutes les étapes de sa vie. En effet, lors de son départ à la retraite anticipée suite à l'annonce de son diabète et de la mauvaise situation professionnelle dans laquelle il se trouvait, une grande période d'errance a débuté, ce n'est qu'au travers des différentes interactions, dans la sphère associative notamment, qu'il a gagné en pouvoir d'agir. Son état physique évalué grâce au profil de Duke permet de dire que monsieur B. est mobile et indépendant. Les scores obtenus en santé mentale perçue et en

dépression sont au élevés et permettent de dire que l'état actuel de monsieur B. le place dans une dynamique d'*empowerment* comme il a pu le mettre en mots au cours de son récit de vie lorsqu'il parle de l'entrée dans la démarche d'ETP débutée il y a deux ans. Le fait d'habiter dans un pôle urbain est aussi un élément facilitateur pour trouver les ressources physiques et matérielles nécessaires dans son accès au milieu associatif, à l'ETP et aux soins. Monsieur B. de par son vécu réussit à vivre avec la maladie et de s'en servir comme d'un moyen pour être dans ce que Fayn *et al.* (2019) nomme le temps collaboratif de l'*empowerment* où l'individu se situe dans une démarche active en s'impliquant dans des activités associatives en lien avec le diabète et en s'affirmant en tant que patient ressource.

Les représentations culturelles sont nombreuses dans le discours de monsieur B. et nous pouvons y trouver des références à la langue corse, à l'évolution socio-historique connue par la Corse durant ces dernières décennies et la cohésion sociale et familiale. Les représentations de la maladie et de la mort ne sont pas rapprochées directement à l'aspect culturel.

Nous allons à présent développer le parcours de vie de monsieur G. présenté comme « *Dangerous self-manager* » et correspondant au deuxième profil mis en évidence par Schulz et Nakamoto (2013).



*Le profil monsieur G. (non-ETP) : « Dangerous self-manager » : niveau d'empowerment élevé et faible niveau de littératie en santé*

La chronogénèse de monsieur G. fait mention de son parcours scolaire et professionnel ainsi que son entrée dans la maladie. Les événements biographiques significatifs suite à l'annonce du diabète n'ont pas été formulés par monsieur G. dans son récit de vie :



*Figure 19 Chronogénèse de monsieur G. (non-ETP)*

Le récit de vie de monsieur G. est le plus court que nous ayons pu enregistrer. Il dure une vingtaine de minutes et peu de détails et souvenirs sont développés. Cependant la mise en mots de son pouvoir d'agir et de littératie en santé nous a interpellée compte tenu des réponses qu'il a pu formuler aux questionnaires. Son parcours durant l'enfance et dans son milieu social est décrit de cette manière : « C'était le moyen-âge mais à l'époque on ne se rendait pas compte, on vivait comme ça. On n'avait pas de salle de bain, rien, on vivait comme ça, pas de salle de bain pas de chauffage, au bord de la mer et tout. On en n'est pas mort et j'en garde un très bon souvenir ». Malgré les difficultés matérielles décrites ce vécu est positif pour monsieur G. Ses parents lui ont permis d'avoir accès à une éducation scolaire et religieuse et de commencer sa vie professionnelle encore adolescent en travaillant dans l'entreprise de son père en compagnie de son frère. Un évènement biographique, cité comme anecdotique dans le récit de vie, est à prendre en considération ; du fait de son insertion professionnelle précoce et de conditions de travail laborieuses monsieur G. a fugué à deux reprises car il « n'en pouvait plus ». Cet évènement biographique est à considérer comme une rupture, un besoin de partir, de fuir la réalité sociale. Dans cet évènement mis en mots, durant un récit de vie très court et qui ne rentre jamais vraiment dans l'intime, nous pouvons y voir les prémices d'une appropriation d'un pouvoir d'agir. En effet, par cet acte de fuite et en même temps de reprise de contrôle l'espace de la fugue, monsieur G. avait expérimenté cette désobéissance qu'il rééprouve dans l'expérience de la maladie et notamment dans sa relation aux professionnels de santé.

En effet, dans le récit de vie l'évocation du pouvoir d'agir relatif à sa santé se retrouve sous ces termes :

Le cardiologue me dit qu'il faut le prendre mais moi j'ai dit « c'est terminé les statines je ne les prends plus », c'est un médicament qui me faisait mal de partout alors je ne savais pas ce que c'était. Et un jour je l'ai entendu à la télé et j'ai arrêté. Il m'a proposé un médicament sans statine je ne me rappelle plus le nom, ils insistaient à la pharmacie j'ai dit que ce n'était pas la peine. Non c'est moi qui commande, ce n'est pas lui. Je suis le contraire de l'hypocondriaque. Les cachets moins il y en a mieux c'est. C'est du poison à petite dose.

Dans cet extrait de récit de vie, nous pouvons constater que monsieur G. a un niveau d'*empowerment* considérable compte tenu du fait qu'il prend des décisions autonomes en termes de gestion de sa santé. Cependant, ces dernières vont à l'encontre des recommandations médicales :

Moi ça me convient très bien et ce n'est pas le médecin qui va tout commander à ma place. Je me renseigne et je me dis ça non c'est terminé et je m'en fous de ce qu'il dit je m'en tape.

Ce positionnement vis-à-vis du traitement et de la relation aux professionnels de santé nous interpelle sur la qualité des informations en santé dont il dispose. En effet, sur ce point il évoque différents supports pour la recherche d'informations :

Les infos par rapport au diabète c'est surtout à la télé, des bouquins aussi parce que sur le diabète il y en a beaucoup des bouquins. Des magazines aussi il y en a même un qui s'appelle diabète. Je crois que c'est un mensuel et puis il y en a d'autres. Ah non des informations sur le diabète y en a et puis même si vous allez sur Amélie ou quoi vous envoyer aussi. Mais moi je n'y vais pas parce que je n'ai pas d'internet mais basta les informations que j'ai ça me suffit. C'est souvent les mêmes informations. J'apprends des choses mais je vous dis ça se répète. La en ce moment je prends des médicaments par réflexe.

Ou nous pouvons y trouver encore : « J'ai un livre qui répertorie tous les médicaments, il y en a qui sont jugés inutiles et dangereux ». Ainsi, monsieur G. fait état de nombreuses recherches, or ces dernières ne sont pas soumises à une confrontation avec un professionnel de santé et une contextualisation avec sa situation personnelle. Le profil de monsieur G. nous intéresse dans le sens où les résultats obtenus aux questionnaires et les éléments du récit de vie sont en contradiction.

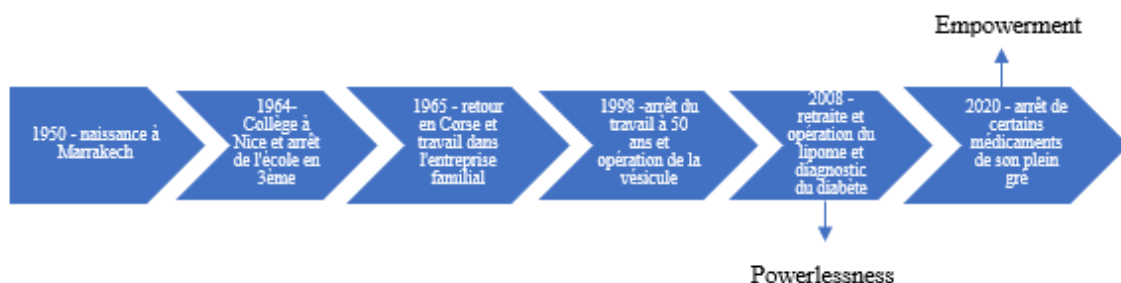


Figure 20 Chronogénèse de monsieur G. (non-ETP) et émergence de l'empowerment et du powerlessness dans son parcours de vie

La maladie a été synonyme d'un sentiment d'impuissance qui a évolué en pouvoir d'agir par le biais des décisions que s'est octroyé monsieur G. à l'égard de son traitement. La volonté de ne pas suivre les recommandations médicales et de construire sa propre culture de la maladie est le témoin de cette réappropriation d'un pouvoir d'agir perdu lors de l'annonce de la maladie. Cependant la construction de ses propres savoirs en santé a une répercussion négative sur son niveau de littératie en santé.

La démarche d'ETP n'est pas envisagée et n'est même pas connue : « Je n'étais pas au courant des ateliers que faisait Clarisse ». Son récit de vie indique des prises de décisions en santé autonomes et fortes allant à l'encontre des prescriptions et un discours relatif à la qualité des informations en santé laissant augurer une masse importante d'informations mais décontextualisée et de qualité variable et une saturation dans les savoirs sur le diabète : « Mais basta les informations que j'ai ça me suffit. C'est souvent les mêmes informations. J'apprends des choses mais je vous dis ça se répète. ».

Il évalue son niveau de littératie en santé comme élevé et son niveau d'*empowerment* comme moyen aux questionnaires proposés :

	Résultats	Observations
<b>HLQ</b>	Dim 1 : 4/4    Dim 6 : 4,6/5 Dim 2 : 4/4    Dim 7 : 4,2/5 Dim 3 : 2/4    Dim 8 : 4,5/5 Dim 4 : 3,6/4    Dim 9 : 4,6/5 Dim 5 : 3,8/4	Les résultats au <i>HLQ</i> de monsieur. G sont élevés.
<b>DES-SF</b>	2,75/5	Le score à la <i>DES-SF</i> est moyen voire bas comparativement aux résultats des autres personnes non-ETP.
<b>Profil de Duke</b>	Moyenne générale : 82,7/100 Santé générale : 66,6/100	Les scores obtenus aux différentes dimensions sont relativement élevés. Les scores sont tous supérieurs à la moyenne, le seul pour lequel monsieur G. a obtenu la moyenne de 50/100 est celui concernant la santé physique.

Tableau 20 Résultats aux questionnaires de monsieur G. (non-ETP)

Les questionnaires en ce sens sont en contradiction avec les éléments du discours mis en évidence ci-dessus. Nous pouvons donc voir à travers ce profil que la complémentarité espérée des deux outils comporte aussi des limites et qu'il faut porter une attention particulière à l'analyse conjointe des résultats en gardant à l'esprit les biais inhérents aux deux outils méthodologiques.

1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.	3. Gérer activement sa santé.	4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.	5. Comprendre l'information relative à la santé.	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé.	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.	8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.
Elevé	Moyen	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé

Tableau 21 Dimensions du HLQ de monsieur G. (non-ETP)

Dans ce cas, le biais se situe au niveau des réponses aux questionnaires surévaluées ou sous-évaluées. La seule lecture des différentes dimensions du *HLQ* montrent en effet un phénomène de surévaluation, notamment dans celles où il est question de confronter l'information en santé avec les professionnels de santé. Les éléments du récit de vie permettent d'aller à l'encontre de ce que monsieur G. affirme dans ses réponses au *HLQ*.

Ainsi, les propos de monsieur G. correspondent au deuxième profil développé par Schulz et Nakamoto (2013) le conduisant à des conduites d'autogestion dangereuses qui implique un grand sentiment de pouvoir d'agir sur sa maladie avec des informations relatives à la santé erronées ou non validées par des professionnels de santé pour la situation précise de monsieur G. qui cumule d'autres traitements du fait d'une maladie chronique associée. L'autogestion qui habituellement revêt une aptitude positive devient dans ce cas de figure une entrave au maintien en bonne santé de la personne malade du fait de décisions tranchées allant contre l'avis des professionnels de santé. Par le récit de vie de monsieur G. et ses résultats aux questionnaires nous pourrions entrevoir les limites d'une possible complémentarité aux outils d'analyse. Or, l'utilisation conjointe pour ce type de profil permet de mieux comprendre les choix de monsieur G. vis-à-vis de sa maladie et son positionnement par rapport à ses niveaux de littératie en santé et d'*empowerment*.

Dans la suite de notre analyse nous allons développer le troisième profil de « *Needlessly dependent patient* » représenté par madame B. (non-ETP).

*Le profil madame B. (non-ETP) : « Needlessly dependent patient » : niveau faible d'empowerment et niveau élevé de littératie en santé*

La chronogénèse de madame B. permet de resituer son parcours scolaire et son départ du domicile familial, sa reprise d'études suite à cela et les événements relatifs à sa santé. Le séjour en centre de soins de suite et de réadaptation (SSR) lui a permis d'avoir les seules informations sur le diabète dont elle dispose :



Figure 21 Chronogénèse de madame B. (non-ETP)

L'enfance de madame B. s'est déroulée à Madagascar en caserne militaire, elle parle de cette période comme témoin de l'absence de culture familiale : « Je manque de culture familiale. Je manque de culture, comment dire ça, de la jeunesse... Je n'avais pas de culture car je ne sortais pas car j'ai vécu en caserne pendant toute ma jeune adolescence ». L'ensemble de son discours laisse apparaître des expressions relatives à un besoin d'émancipation : « Je ne supporte pas l'injustice, je ne supporte pas les erreurs. Depuis que je suis toute jeune j'aimais la liberté parce que j'étais toujours enfermée » ou encore « je suis loin d'être soumise bien sûr. J'étais plutôt une enfant rebelle. ». Madame B. a un frère qui a un traitement de faveur de la part de ses parents, elle vit cette situation comme une injustice et comme une discrimination au niveau de son genre : « Donc moi ça m'énerve et parce qu'il n'avait pas toujours raison et il était gâté et moi non. Voilà parce que j'étais une fille. C'était encore cette époque-là où c'était encore très marqué. » ou encore lorsqu'elle parle de ses études : « Et il [son père] m'a dit "pour une fille je t'ai emmenée jusqu'au bac, j'ai fait mon devoir". Vous imaginez un petit peu la rébellion qui monte qui monte qui monte... ».

La relation avec ses parents a conduit à « bâtir cette espèce de rébellion que j'ai toujours en moi. Parce que je trouvais que ce n'était pas normal et puis ce qui devait arriver arriva. J'ai rencontré quelqu'un, ce n'était peut-être pas le bon mais je suis partie avec. Voilà. Et là dans la mesure où la suite logique c'est un enfant, je n'ai pas été acceptée chez mes parents et à partir de là je suis partie ».

Comme dans les précédents récits, la fin de l'adolescence rime avec une rupture biographique forte se concrétisant par une fuite du domicile familial. Allant même jusqu'à parler d'arrachement pour s'extraire d'une situation aliénante. Cette démission du rôle d'adolescent

pour passer à l'âge adulte, non sans violence, est le témoin d'un sentiment d'impuissance tel qu'il ne peut être supporté. La nouvelle situation sociale dans laquelle s'inscrit la personne est une occasion de regagner un pouvoir d'agir sur sa vie.

Ainsi, les éléments relatifs à l'*empowerment* dans le récit de vie madame B. sont peu présents, ils sont mis en mots comme si madame B. avait toujours été quelqu'un de « rebelle » qui souhaitait s'émanciper pour « prouver que c'est ça que je voulais faire » lorsqu'elle évoque son choix de formation scolaire. Ses relations familiales et notamment celles avec ses parents ont été le point de départ de cette rébellion qui l'ont conduite à quitter le domicile familial pour échapper au déterminisme imposé par son père : « j'étais une fille et une fille lorsqu'elle a son bac elle se marie, c'était prévu [...] c'est pour ça que je suis partie ». Ou encore : « Je voulais être médecin mais mes parents ont dit : "Comment médecin pour une fille ? Non non non". Une fille elle se marie. Quand j'ai eu mon bac j'ai demandé à mon père où est-ce que j'allais aller. Et il m'a dit "pour une fille je t'ai emmenée jusqu'au bac, j'ai fait mon devoir" ».

Le vécu familial durant son enfance a conditionné l'émergence du sentiment d'impuissance, de *powerlessness* : « Je ne supporte pas l'injustice, je ne supporte pas les erreurs. Depuis que je suis toute jeune j'aimais la liberté parce que j'étais toujours enfermée. Parce que j'étais toujours dans les casernes, je voyais mes camarades quand j'étais petite, dehors jouer etc... Moi non, j'étais toujours enfermée à la maison ». Ce désir d'émancipation du contexte familial s'est concrétisé avec l'entrée en école d'infirmière qui lui a permis d'exercer un métier qui lui correspondait et dont elle est sortie « major de ma promo, c'est ce qui fait ma fierté. Et ça je suis contente ». Madame B. a vécu deux annonces de maladie, la première fut une tumeur et peu de temps après cette annonce est survenu le décès de son mari. L'annonce du diabète, dix ans après, a été vécu comme une injustice : « Je ne le supporte pas, je n'aime pas ». Madame B. face au diabète tient un discours assez fataliste. En effet, certains passages du récit de vie énoncent une privation de liberté inenvisageable, notamment le fait de ne plus pouvoir s'alimenter en ne faisant plus attention. S'autoriser ces écarts lui permet de maintenir un certain pouvoir sur la maladie :

C'est peut-être idiot, c'est peut-être inconscient, c'est peut-être inconvenant mais je n'en ai pas peur et je limite plein de choses, je ne mange pas de sucre ça c'est sûr mais je ne me prive de rien. Ce n'est pas un diabète sous insuline. J'ai 70 ans dans quelques mois qu'est-ce que je vais aller me prive ? Faut pas manger de sel, faut pas manger de sucre... alors attendez on reprend. Il ne faut pas manger de gras alors il me reste quoi ? Si je suis les recommandations qu'est-ce qu'il me reste ? Les deux yeux pour pleurer ? Que je perde 2 ou 3 ans de vie, je suis assez kamikaze et qu'est-ce que je vais faire ?

Ainsi madame B. a formulé plusieurs épisodes depuis son enfance où un réel besoin d'émancipation était présent, cette émancipation a pu se concrétiser arrivée à l'âge adulte et notamment dans son parcours professionnel et son parcours social. Cependant, son cancer et la perte de son mari ont suscité un grand sentiment d'impuissance, de *powerlessness*, qui a eu pour effet une atténuation de son pouvoir d'agir face à la maladie.



Figure 22 Chronogénèse de madame B. (non-ETP) et émergence du *powerlessness* dans son parcours de vie

Le récit de vie de madame B. est ponctué de plusieurs événements biographiques suscitant un sentiment d'impuissance tout au long de sa vie. Son parcours professionnel d'infirmière lui a permis d'être sensibilisée à la question de la maladie autant que sa première expérience relative à sa tumeur. Cependant, si les informations liées au diabète semblent comprises d'un point de vue fonctionnel, les niveaux de littératie critique et interactive ne sont pas évoqués dans son discours. En outre, madame B. formule des difficultés quant à l'accès aux professionnels de santé sur le territoire :

Là, au mois de juin, ça va faire trois ans que je ne vois plus un vrai professionnel parce qu'il n'y a plus de diabétologue à Bastia. J'ai pris rendez-vous avec Madame G. l'année dernière pour avoir mon rendez-vous en juin de cette année.

Elle parle également d'une relation dans le soin dont « le côté humain a disparu ». Elle dit pour la gestion de son diabète qu'elle s'est « gérée toute seule, je n'ai pas eu affaire à des professionnels de santé ». Il subsiste dans le discours de madame B. un certain paradoxe car elle souhaiterait en savoir plus mais elle souhaite en même temps rester dans cette position :

Je suis une piètre malade du côté du diabète. Je n'ai rien entrepris dans ma vie pour en savoir plus sur mon diabète. Je l'ai et je le garde, avec mes premières recherches j'ai compris comment ça fonctionnait. Le traitement il a l'air bien, je verrai avec l'endocrinologue qui pourra m'en dire plus. Mais c'est un petit peu complexe parce que vous avez envie de savoir mais lorsque vous grattez un petit peu ça devient compliqué d'une part et en même temps ce sont des choses qui vous rebutent donc je ne peux pas en savoir plus. Je ne pense pas en savoir assez mais j'en ai assez, au sujet du diabète. Je le suis et je le reste ça ne va pas s'arranger avec l'âge.

La démarche d’ETP n’est pas envisagée par madame B., elle estime que cela ne va rien lui apporter de plus et qu’elle peut prendre la place de quelqu’un qui a « vraiment besoin d’informations ». Cette sorte de renoncement aux soins causé par un certain fatalisme et une lassitude se reflète dans son profil de littératie en santé très contrasté et peu d’émergence de l’*empowerment* dans le discours. Ainsi, madame B. correspond au troisième profil mis en évidence par Schulz et Nakamoto (2013) : un profil d’*empowerment* bas et un niveau de littératie haut. Cela la positionne dans une grande dépendance vis-à-vis des professionnels de santé. Alors qu’elle évoque de grandes difficultés pour accéder à ces derniers et quand bien même elle y parvient les informations données ne lui suffisent pas. Les résultats obtenus aux questionnaires sont présentés dans le tableau suivant :

	Résultats	Observations
<b>HLQ</b>	Dim 1 : 3,25/4    Dim 6 : 2,8/5 Dim 2 : 2,5/4    Dim 7 : 3,2/5 Dim 3 : 1/4       Dim 8 : 4/5 Dim 4 : 2/4       Dim 9 : 4,2/5 Dim 5 : 2,8/4	Les résultats au <i>HLQ</i> de madame B. sont très contrastés et montrent une réelle difficulté dans le soutien reçu dans la prise en charge de son diabète comme peut le montrer la dimension 4 et dans la gestion de son diabète pour être en bonne santé avec la dimension 3. La communication et la compréhension de son état de santé auprès des professionnels de santé semblent être source de difficultés comme le montrent les dimensions 2 et 6.
<b>DES-SF</b>	3,1/5	Le score à la <i>DES-SF</i> est plus élevé que la moyenne mais reste relativement bas en comparaison aux autres résultats des personnes interrogées.
<b>Profil de Duke</b>	Moyenne générale : 70/100 Santé générale : 63,3/100	Les scores obtenus aux différentes dimensions sont dans la moyenne ou très hauts. Les scores où elle a obtenu la moyenne de 50/100 sont la santé mentale, la santé perçue ainsi que l’anxiété.

Tableau 22 Résultats aux questionnaires de madame B.

Les scores les plus bas au *HLQ* sont en lien avec le soutien social dans la maladie et la communication avec les professionnels de santé. Dans le récit de vie, le manque de soutien est perçu notamment lors de la mise en mots de la perte de son mari et aux difficultés rencontrées avec les professionnels de santé. En effet, les dimensions 3,4 et 6 relatives à la fois à des compétences intrapersonnelles ; le fait de s’engager de manière autonome et à des compétences interpersonnelles ; se sentir aider et soutenus par des proches ou des professionnels de santé sont les moins réussies lors du *HLQ*. Tandis que les autres dimensions se situant au-dessus de la moyenne font références à la recherche et à la compréhension de l’information en santé.



1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.	3. Gérer activement sa santé.	4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.	5. Comprendre l'information relative à la santé.	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.	8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.
Elevé	Moyen/ Elevé	Bas	Moyen	Moyen/ Elevé	Moyen	Moyen/ Elevé	Elevé	Elevé

Tableau 23 Dimensions du HLQ de madame B. (non-ETP)

Madame B. a donc un bon niveau de littératie en santé mais son augmentation est largement freinée par son rapport aux professionnels de santé et à la complexité qu'elle exprime vis-à-vis du parcours de soin. Son score de santé perçue de 50/100 au profil de Duke rejoint ses propos concernant le fait qu'elle se considère comme « une piètre malade » face au diabète. Cependant, les scores des autres dimensions du *HLQ* sont dans la moyenne ou élevés, cela peut être en lien avec les acquis issus de son expérience de malade relative au cancer, son vécu professionnel et aussi à ses recherches personnelles sur la maladie. Le score d'*empowerment* au *DES-SF* peut paraître dans la moyenne mais au regard des autres résultats obtenus par les personnes interrogées le score est significativement plus bas. Les scores de santé mentale et d'anxiété au profil de Duke (50/100) peuvent nous éclairer sur son état psychologique et son empêchement dans le renforcement de son pouvoir d'agir face à la maladie. Pour les personnes non-ETP dont elle fait partie, son score est le deuxième plus bas derrière monsieur G. qui obtient 2,75/5. Ainsi l'hypothèse selon laquelle dépression et perte du pouvoir d'agir entretiennent un lien étroit (Ousseine *et al.*, 2018 ; McGuigan *et al.*, 2022) peut trouver une résonance dans la situation de madame B..

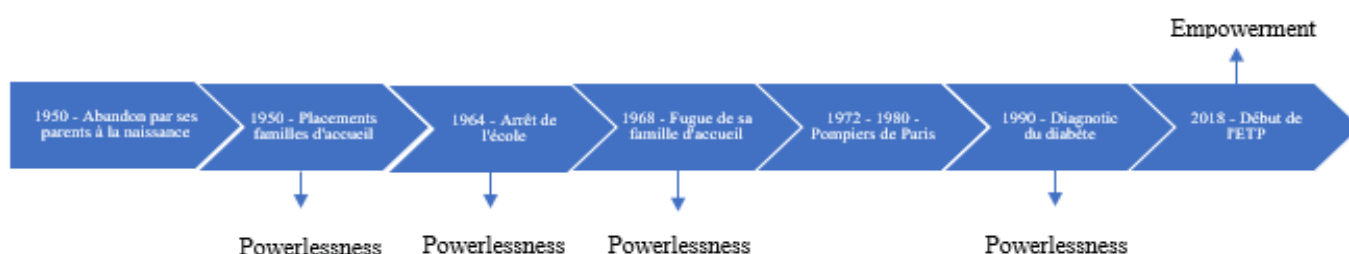
*Le profil monsieur G. (ETP) : « High needs patient » : faible niveau d'empowerment et faible niveau de littératie en santé*

La chronogénèse de monsieur G. montre un parcours de vie marqué par un parcours familial durant l'enfance très dur, d'une reprise de formation durant sa vie d'adulte et d'un diagnostic du diabète posé à quarante ans. Le début de l'ETP n'a commencé qu'en 2018 soit vingt-huit ans après son diagnostic :



Figure 23 Chronogénèse de monsieur G. (ETP)

Monsieur G. a été élevé par plusieurs familles d'accueils sur le continent où il a subi de multiples violences psychologiques et il expérimente une entrée dans le monde du travail très précoce, parallèlement à sa scolarité. La dernière famille d'accueil l'a mis en relation avec des proches pour travailler dans l'exploitation. Monsieur G. se souvient de ce passage comme d'un « cercle vicieux » où il a rencontré les mêmes violences psychologiques. Cet événement de vie le conduit à fuguer : « J'ai été embauché chez eux et c'était le même problème quoi. Un jour je suis parti de moi-même j'ai fait une fugue. ». Cette fuite, comme c'était le cas dans les discours de personnes précédents, est un entre-deux allant d'un sentiment d'impuissance à la recherche d'un pouvoir de contrôle et d'agir sur sa vie. De la même manière que monsieur B., monsieur G. demande un devancement pour son service militaire. Cet événement biographique lui permet de gagner en assurance et de rentrer aux Pompiers de Paris durant sept ans. Cependant monsieur G., n'arrive pas à s'équilibrer financièrement et socialement, il parle de plusieurs périodes où il se retrouve « à la rue ». Puis la rencontre avec son épouse va lui permettre de se rééquilibrer et de retourner en Corse.



Les éléments de discours relatifs à l'*empowerment* sont peu présents dans le récit de vie de monsieur G. comparativement aux éléments liés au *powerlessness*. Il formule plusieurs phrases où l'on peut identifier ce dernier :

On servait d'employés puis il n'y avait pas les contrôles qu'on a maintenant. Ce n'était pas le top [...] Ils nous prenaient par intérêt, par intérêt financier. C'était une grande injustice mais à l'époque à notre niveau nous ne pouvions rien faire.

Vous savez à 21 ans la DASS elle vous lâchait dans la nature. Je n'avais plus de logement, pas d'hébergement, rien du tout, plus personne j'étais à la rue quoi [...] Je me suis retrouvé encore un peu à la rue parce que je n'avais plus de travail.

Les évocations précédentes sont pour la plupart en lien avec son enfance et son parcours en famille d'accueil. L'*empowerment* dans le discours n'apparaît que lorsqu'il parle de son expérience d'ETP : « Moi c'était bien parce qu'on était plusieurs personnes et chacun pouvait donner son avis, chacun expose un peu son problème et des fois ça permet de mieux se comprendre soi-même. On voit aussi qu'on n'est pas les seuls dans cette situation. On ne s'apitoie pas sur son sort. Moi j'aimais bien ces petites rencontres ». La mise en mots de termes en rapport avec l'*empowerment* se limite à ces rencontres en ETP. Les évocations du sentiment d'impuissance sont relativement plus importantes dans son récit de vie comparativement à celles faisant référence à l'*empowerment*. Ces sentiments d'impuissance répétés au cours de son parcours de vie, sans émergence d'*empowerment*, montrent que monsieur G. n'a pas trouvé les ressources intrapersonnelles et interpersonnelles pour permettre l'émergence de son pouvoir d'agir.

Le diagnostic du diabète a été posé il y a trente ans et les premières informations ont été formulées par son médecin traitant et par une diabétologue :

Enfin tout ce que je sais par rapport au diabète c'est mon médecin traitant de l'époque qui me l'a expliqué, c'est lui qui m'a révélé le diabète suite à des analyses sanguines, il m'a envoyé voir un spécialiste à Bastia mon médecin traitant m'a demandé si dans ma famille il y avait des cas de diabète mais je lui ai répondu que je ne pouvais pas lui dire parce que je ne savais pas. Je ne connais pas mes antécédents donc elle m'avait envoyé voir un spécialiste à Bastia et pareil c'était le mystère parce qu'on ne savait pas si dans la famille il y en avait ou pas, on a fait les demandes ALD à la sécu à la CPAM.

Il semblerait que monsieur G. ait, durant plusieurs années, conduit peu de démarches pour en savoir plus sur la bonne gestion de son diabète et il se définit comme « un garçon qui est très sérieux pour le régime et tout ça ». Or, depuis le début de l'ETP en 2018, il semble beaucoup plus actif dans le développement de sa littératie en santé comme peuvent l'indiquer ces quelques éléments de discours. Cependant, des freins subsistent notamment dans sa capacité à adopter des comportements sur le long terme pour gérer son diabète car monsieur G. est en surpoids, surpoids dû au diabète :

Demain je vais dans un centre de régime qui est à côté de l'hôpital à Bastia. Je n'ai jamais été mais c'est une association qui fait des choses pour le régime, demain matin j'ai un premier entretien avec une diététicienne, ça dure 2h et après c'est elle qui nous contacte il y a un suivi par téléphone. Je suppose que c'est par rapport au covid. Comme il considère que je suis en surpoids ça aide pour les régimes tout ça.

Ou encore :

Après pour le diabète je pense qu'on n'en sait jamais assez il y a toujours à apprendre, petit à petit et jour après jour puis il ne faut pas trop en emmagasiner d'un coup parce qu'après on ne se souvient plus puis après on se fait des films. Non là pour le moment j'essaie de gérer au mieux, de faire attention voilà. J'en fais déjà pas mal médecin l'infirmier le centre de régime demain.

Monsieur G. a durant longtemps été dans un niveau fonctionnel de littératie en santé, cependant nous pouvons constater dans son discours son désir de confronter les informations sur internet et avec des professionnels de santé : « Maintenant lorsque je veux une information la première chose que je fais c'est Internet. Quand il y a quelque chose qui me chiffonne je vais sur internet là par exemple j'avais l'hémoglobine glyquée très haut la première chose que j'ai fait c'est d'aller voir sur internet pour avoir les premières informations, après j'en discute un petit peu avec mon infirmier et le médecin ». En revanche, les relations qu'il entretient avec ces derniers peuvent freiner son évolution vers des niveaux interactif ou critique de littératie en santé. La mise en mots qu'il en fait est révélatrice d'un vécu négatif et d'une représentation de la médecine basée sur des rapports frontaux qui ne tiennent pas compte de ses ressentis :

J'ai mon médecin traitant et puis j'ai l'infirmier qui vient, il vient, il vous fait les piqûres et puis ça ne va pas plus loin, il ne cherche pas trop à part un infirmier qui approfondit lorsque ça ne va pas, il cherche à comprendre un petit peu mais c'est rare. C'est peut-être méchant ce que je vais dire mais ce qui les intéresse c'est prendre la carte vitale et à la fin du mois facturer les soins.

Notamment lorsqu'il parle de sa relation avec son endocrinologue :

On est un petit peu en conflit avec l'endocrinologue, je vais la voir tous les 4 mois. Elle m'a dit là les triglycérides sont trop hautes et elle disait que je buvais de l'alcool. J'ai dit que je ne buvais pas l'alcool. [...] Une endocrinologue qui est très têtue parce qu'elle elle fait des traitements et elle ne veut que personne d'autre y touche, si on a le malheur de changer un médicament entre-temps elle pique des crises de colère. Je lui dis que ce n'est pas moi qui fais ça, c'est mon médecin traitant et elle me dit qu'il n'a pas à faire ça car c'est elle le spécialiste. Bon allez voir un médecin pour se faire soigner et presque se faire traiter d'alcoolique ce n'est pas agréable.

Les expériences négatives avec les professionnels de santé et la possible incompréhension pouvant se construire du fait de cette relation biaisée sont apparues dans les résultats aux questionnaires présentés ci-après :

	Résultats	Observations
<b>HLQ</b>	Dim 1 : 4/4    Dim 6 : 2/5 Dim 2 : 2,5/4    Dim 7 : 2,4/5 Dim 3 : 2/4    Dim 8 : 2,3/5 Dim 4 : 3,6/4    Dim 9 : 2,6/5 Dim 5 : 3,6/4	Les résultats à la première partie du <i>HLQ</i> de monsieur G. ne montrent pas de difficultés dans son développement de la littératie en santé. Cependant, les résultats à la deuxième partie du questionnaire montrent des difficultés notamment dans la dimension 6 qui renvoie aux habiletés pour comprendre les professionnels de santé.
<b>DES-SF</b>	2,8/5	Le score à la <i>DES-SF</i> est le plus bas obtenu par rapport aux autres personnes interrogées.
<b>Profil de Duke</b>	Moyenne générale : 66,2/100 Santé générale : 33,33/100	Les scores obtenus dans le détail sont très contrastés. Par exemple, monsieur G. obtient des scores négatifs en santé perçue (0/100), en dépression (10/100), en santé physique (10/100), en santé mentale (20/100), en anxiété (25/100) et en estime de soi (40/100).

Tableau 24 Résultats aux questionnaires de monsieur G. (ETP)

Les résultats aux questionnaires dans le cas de monsieur G. sont révélateurs de cette progression très récente par rapport à la première partie du *Health Literacy Questionnaire*, de ses réticences vis-à-vis des professionnels de santé notamment pour la dimension 6 du *HLQ*.

1. Se sentir compris et soutenu par les professionnels de santé.	2. Avoir suffisamment d'information pour gérer sa santé.	3. Gérer activement sa santé.	4. Avoir un soutien social en lien avec sa santé.	5. Comprendre l'information relative à la santé.	6. Avoir les habiletés pour s'engager activement avec un professionnel de santé	7. Naviguer à l'intérieur du système de santé.	8. Avoir les habiletés pour trouver les bonnes informations relatives à la santé.	9. Comprendre suffisamment les informations relatives à la santé pour savoir quoi en faire.
Elevé	Moyen/ Elevé	Moyen	Elevé	Elevé	Bas/ Moyen	Bas/ Moyen	Bas/ Moyen	Moyen

Tableau 25 Dimensions du *HLQ* de monsieur G. (ETP)

Les dimensions du *HLQ* où monsieur G. a obtenu un score moyen ou bas sont les dimensions 3, 6, 7, 8 et 9. Elles font référence à la recherche et la compréhension de l'information en santé ainsi qu'aux ressources personnelles permettant d'être dans une démarche active de bonne gestion de sa maladie. Les éléments du profil de Duke concernant son potentiel état dépressif, que nous développons ci-après, ainsi que les mauvaises relations avec les professionnels de santé relatives à l'occasion du récit de vie peuvent éclairer sur les résultats obtenus au *HLQ*. Les mises en mots concernant son désir de s'engager activement dans sa santé en allant par exemple au « centre de régime » dont il fait état dans son récit ainsi qu'à sa manière de comparer les informations avec son infirmier ne ressortent que timidement dans les dimensions 1, 4 et 5.

Les résultats au profil de Duke permettent de mieux comprendre son niveau d'*empowerment*. En effet, les scores énoncés dans le tableau ci-dessus permettent de comprendre que monsieur

G. n'a pas une bonne image de sa santé et qu'il a une santé psychologique plutôt mauvaise. Cela peut se comprendre avec les propos relatés durant son récit de vie au sujet des ateliers psychologiques proposés dans le cadre de l'ETP :

Si on a des petits soucis ils nous comprennent mieux, comment faire, comment se gérer. Puis parfois quand ça devient un peu trop compliqué on a l'aide d'un psychologue, on peut avoir des entretiens avec lui. Par exemple quand on a des soucis familiaux on leur téléphone et ils prennent rendez-vous avec le psychologue, on discute un petit peu et c'est vrai que ça soulage un peu. Surtout ces problèmes là on ne peut pas en discuter à la maison.

Monsieur G., du fait de son état psychologique, ne semble pas pouvoir être dans une démarche de renforcement de son pouvoir d'agir malgré son implication dans une démarche d'ETP. Lorsque nous l'avons interrogé il avait commencé l'ETP depuis deux ans en se centrant sur des activités liées à l'impact psychologique de la maladie. Cependant, au vu des résultats en « dépression » (10/100), « santé mentale » (20/100) et en « anxiété » (25/100) du profil de Duke nous pouvons également dire que l'atelier suivi d'impact psychologique n'a pas résolu cette problématique. Par ailleurs, la pratique de l'atelier lui procure beaucoup de satisfaction comme peuvent en attester ses propos formulés dans le récit de vie. Paradoxalement, sa santé mentale perçue comme négative a des répercussions sur sa capacité à gérer et à faire face à la maladie du notamment à une faible estime de lui-même (40/100). Le profil mis en évidence par Schulz et Nakamoto concernant un bas niveau de littératie en santé et un bas niveau d'*empowerment* correspond aux résultats et aux propos tenus par monsieur G. En l'occurrence le profil en question s'assimile à un patient ayant des besoins de santé élevés. Ce qui est vraisemblablement le cas de monsieur G. compte tenu de ses résultats aux questionnaires et ses propos tenus lors du récit de vie.

Ainsi dans cette partie, nous avons analysé quatre profils répondant aux critères développés par Schulz et Nakamoto (2013). Nous avons également mis en contraste les éléments issus du récit de vie et les questionnaires afin d'en comprendre leur possible complémentarité ou au contraire leur dissonance. Il s'avère qu'à l'issue de l'analyse, nous pouvons avancer que les questionnaires sont éclairants lorsque nous regardons les scores en dessous de la moyenne dans le détail. Certains résultats aux questionnaires peuvent ne pas avoir fait l'objet d'une formulation claire dans le récit de vie, ainsi les questionnaires sont une indication supplémentaire sur le vécu et le ressenti de l'individu comme nous avons pu le voir pour monsieur G. (non-ETP) et monsieur G. (ETP).

Le recours au récit de vie nous a conduit à développer une analyse phénoménologique basée sur les bifurcations biographiques et les événements de ruptures présents dans les trajectoires

de chaque individu. Ces événements biographiques nous ont amenée à repérer dans le récit et dans les questionnaires les éléments liés aux niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* des individus. Les analyses menées permettent de comprendre l'intérêt d'une typologie de profils issus des travaux de Schulz et Nakamoto (2013). Nous pouvons constater que les liens entre *empowerment* et littératie en santé sont étroits, que les personnes ayant une mauvaise perception de soi, des sentiments dépressifs, peuvent développer leur littératie en santé mais que la qualité des informations trouvées et leur application sont incertaines, ce qui va avoir pour conséquence un pouvoir d'agir peu renforcé. C'est le cas que nous avons vu avec monsieur G. Ce profil est défini comme une personne avec des besoins élevés pour gérer sa maladie traduite comme « *high-needs patient* » (Schulz & Nakamoto, 2013). Les bas niveaux dans les deux domaines semblent empêcher les bénéfices que monsieur G. pourrait tirer des séances d'ETP. Au terme de cette analyse, nous pouvons avancer que l'utilisation conjointe des questionnaires et du récit de vie permet de comprendre le parcours de vie dans sa globalité et d'analyser l'émergence des expériences comme révélatrices d'événements biographiques significatifs porteurs d'*empowerment* et de *powerlessness*. Ces événements sont à considérer en rapport avec les ruptures biographiques et la réappropriation identitaire qu'elles nécessitent.

#### 2.4) Le retour de verbatim aux personnes diabétiques

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 validité de notre démarche nous avons entrepris une démarche de retour de verbatim aux personnes afin qu'elles puissent entendre leur récit, le modifier ou supprimer des éléments du discours. Cette étape nous a conduite 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 la chercheuse 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. ». Un étonnement de la part de certains participants est aussi à souligner : « c'est moi qui ai dit ça ? » ou encore « ah oui, je vous ai vraiment avoué des choses intimes ! ». Nous y avons vu une manière d'inclure pleinement la personne comme actrice de son récit lui permettant ainsi d'avoir la parole sur sa production.

Les personnes ont exprimé différentes émotions et ont pour la plupart rajouté ou supprimé très peu d'éléments du récit. Elles étaient toutes très satisfaites de pouvoir entendre leurs propos cependant certaines personnes, à la relecture de passages de leur récit, ont eu une charge émotionnelle forte, ne comprenant pas elles-mêmes la raison de cette émotion soudaine. C'est le cas de madame S. (ETP/étude exploratoire) qui exprime une grande tristesse à la relecture. En effet, des passages lui rappellent des détails non-formulés dans le récit de vie qui font resurgir des souvenirs réprimés : « Ce n'est pas ce que vous dites qui me fait pleurer mais ce qu'il y a marqué entre les lignes, ça me renvoie à des choses que je n'ai pas formulées et c'est dur. ». Quant à madame P. (ETP), elle parle du récit de vie comme d'un exercice thérapeutique : « Vous avez été un peu ma psy pour le coup ! ». Monsieur B. (ETP) ne se souvenait plus clairement de ce qu'il avait mis en mots comme c'est le cas de monsieur Z. (ETP). Ils ont été très étonnés d'être autant rentrés dans l'intime de leur vie.

Sur ce point, l'étonnement (Malrieu, 2013) a été observé chez onze personnes dans le cadre du retour de verbatim sur quinze (trois issus de l'étude exploratoire). Différentes émotions se sont succédées durant la lecture comme si la personne revivait son parcours dans le même temps.

#### *Synthèse des résultats aux récits de vie et aux questionnaires*

Les résultats de l'analyse des récits de vie et des questionnaires des quatre participants montrent une complémentarité intéressante adossés aux profils construits par Schulz et Nakamoto (2013). Le fait que des contradictions entre les réponses aux questionnaires et les éléments discursifs existent sert à mieux comprendre les niveaux autodéclarés et comment ils ont pu s'exprimer dans le parcours de vie de l'individu.

Le fait d'avoir vécu des événements biographiques favorisant le sentiment d'impuissance, de *powerlessness*, permet l'émergence de l'*empowerment* à condition que la personne puisse mobiliser les ressources internes et externes pour sortir de ce sentiment négatif. Les personnes n'y arrivant pas déclarent une santé mentale fragilisée notamment au niveau d'épisodes dépressifs et un faible soutien social. Le fait que l'*empowerment* ne puisse se développer engendre des répercussions sur le vécu au quotidien avec la maladie et sur l'accès aux soins et aux informations relatives à la santé.

Les difficultés pour développer un niveau élevé de littératie en santé se situent dans les relations aux professionnels de santé, à la représentation de l'ETP ou à sa méconnaissance, et aux informations en santé non confrontées aux professionnels et non-contextualisées à la situation de l'individu.



Pour mieux comprendre comment la littératie en santé et l'*empowerment* peuvent être développés au sein de l'Éducation thérapeutique nous avons mené une observation des ateliers. Nous nous sommes questionnée sur la didactique des séances d'ETP car dans les récits de vie une personne a dit : « Les activités de groupe ça ne m'intéresse pas, puis j'ai passé l'âge d'être comme à l'école ». Cette phrase nous a interpellée et nous nous sommes interrogée sur la forme des ateliers. Est-ce que réellement il s'agissait de considérer la séance éducative en ETP comme soumise à une certaine forme scolaire ? Ainsi l'analyse des modèles éducatifs sous-jacents dans les ateliers contribue à la recherche en sciences de l'éducation et de la formation en montrant les différentes dimensions pouvant renforcer la visée autonomisante.

### 3) L'observation des ateliers

Dans cette partie, nous nous attachons à analyser les ateliers d'ETP par le biais de l'observation participante périphérique. Les ateliers observés sont au nombre de six ; deux sont orientés sur les pratiques culinaires, deux autres sur les aspects psychologiques en rapport avec la maladie ; deux autres encore sur le bien-être. Il est question de comprendre comment les ateliers se structurent et mobilisent la relation éducative et les savoirs participant à l'émergence de la littératie en santé. Ce travail sur la littératie en santé participe potentiellement à la visée autonomisante de l'atelier. Pour tenir compte de ces deux concepts, nous analysons les modèles d'éducation sous-jacents aux séances, les savoirs actualisés et le type de relation rencontrée.

Pour ce faire, les critères d'analyse développés dans la grille d'observation se basent sur les études de Fournier *et al.* (2007) comprenant le modèle de santé, le modèle d'éducation, le modèle d'éducation du patient pour tendre vers l'*empowerment* et les critères mis en évidence dans les travaux d'Authier (2015) : la relation entre le soignant, le patient, la pathologie et le savoir ainsi que la littératie en santé. Nous y avons ajouté les compétences psychosociales relatives à la maladie chronique et au diabète issues des travaux d'Ivernois et Gagnayre (2011) et de Fonte *et al.* (2014). La première partie de l'analyse tient compte de ces critères pour chaque atelier.

#### 3.1) L'analyse des ateliers

Les ateliers observés ont fait l'objet d'une analyse tenant compte du modèle de santé (Fournier *et al.*, 2007) qui permet de comprendre le positionnement du professionnel de terrain vis-à-vis d'un modèle biomédical ou d'un modèle global tenant compte des différentes dimensions propres à l'individu (dimensions sociales, psychologiques, environnementales), du modèle d'éducation se référant aux logiques d'apprentissages et savoirs véhiculés, du modèle d'éducation du patient tendant vers un modèle de compliance ou d'autodétermination. D'autre part, les différents niveaux de littératie véhiculés durant l'atelier et la relation éducative sont aussi pris en compte. De plus les compétences psychosociales travaillées dans chaque atelier sont relevées et insérées dans la partie « modèle d'éducation ». Nous avons aussi analysé la disposition de la salle. Pour l'ensemble des figures relatives à la disposition de la salle, le rond rouge représente la place du professionnel d'ETP et le triangle bleu la place de la chercheuse.

L'analyse qui suit porte sur les ateliers orientés vers les aspects psychologiques dont font partie l'atelier « Impact psychologique » et « Observance thérapeutique ».

### Les ateliers orientés sur l'aspect psychologique

#### L'atelier « Impact psychologique »

Cet atelier est proposé par l'association « Les diabétiques de Corse » et est encadré par une psychologue dans une salle du Centre du Sport et de la Jeunesse de Corse à Ajaccio. Il y avait ce jour-là une formatrice, cinq participants, soit trois femmes et deux hommes. La première observation de l'atelier a eu lieu le 15 novembre 2019, il s'est déroulé en trois parties distinctes : la première partie a permis de faire un point sur le vécu lié à la journée au salon du diabète et des différents ressentis des participants. La deuxième partie concernait le retour sur un exercice effectué durant la séance précédente portant sur « l'anxiété dans un moment de vie lié au diabète » avec l'usage d'un test d'auto-évaluation. La troisième partie de l'atelier portait sur une question invitant au débat « Qu'est-ce que j'aurais aimé entendre quand on m'a annoncé le diagnostic ? ». Cette partie est scindée en deux exercices, la première repose sur la narration de chaque participant sur l'annonce du diabète avec les avantages et les inconvénients que cela supposait. Le deuxième permettait aux participants d'exprimer leurs angoisses et leurs peurs liées au diabète.

#### *Le modèle de santé*

Le modèle de santé employé dans l'atelier se positionne plus sur un modèle global incluant les dimensions sociales, affectives et psychologiques de l'individu. La visée de l'atelier est « la prise en charge de l'impact psychologique de la maladie chronique ». L'atelier est décrit en ces termes par l'organisateur : « La possibilité de libérer la parole avec un(e) psychologue, suite à l'annonce du diagnostic, au déni, faire face à la maladie au quotidien, aux émotions et pensées liées à la maladie, les représentations de la maladie dans le présent et dans le futur et faire face aux complications que le patient sera mené à rencontrer ».

#### *Le modèle d'éducation*

La logique d'apprentissage est privilégiée dans l'atelier, l'enseignement n'est pas présent. Les types de savoirs les plus mobilisés dans la séance éducative sont les savoirs-être renvoyant à l'usage de la mise en mots de l'expérience liée à la maladie et à ses répercussions sur la qualité de vie de la personne. Les techniques pédagogiques reposent sur des questions générales émises par la formatrice qui permettent un débat pour travailler sur l'expérience de chacun. Les compétences psychosociales développés dans les travaux d'Ivernois et Gagnayre

(2011) les plus sollicitées sont : « exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage », « analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », « établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie » et « formuler un projet, le mettre en œuvre ». Les compétences psychosociales spécifiques au diabète (Fonte *et al.*, 2014) sont la gestion du stress et des émotions liées à ce dernier, les relations interpersonnelles et la prise de décision pour gérer au mieux sa maladie. Les savoirs véhiculés se situent au niveau du savoir-être en travaillant sur les compétences psychosociales de la personne. Les représentations et les savoirs des personnes sont retravaillées au cours de la séance compte tenu du fait que c'est sur leur expression que la séance s'articule.

C'est d'ailleurs à partir des représentations et des savoirs déjà-là que le débat peut commencer. La démarche éducative permet une personnalisation des contenus éducatifs compte tenu du petit effectif de l'atelier (cinq personnes en moyenne). L'implication des patients dans la démarche de construction de l'atelier est faible car c'est la professionnelle de santé qui a préalablement établi le déroulé des séances cependant la prise en compte des attentes du groupe est un élément important pour la formatrice. La séance est ponctuée de plusieurs interrogations de la formatrice à l'égard des apprenants sur leur approbation dans le déroulé des supports et méthodes pédagogiques employées. À titre d'exemple la psychologue avant de débiter un nouveau débat ou un nouvel exercice demande aux participants si cela les intéresse et s'ils ont envie de faire cette activité. Sinon, les participants peuvent formuler leurs attentes durant la séance comme c'est le cas lorsqu'ils commencent un débat sur le tabac, la formatrice leur demande : « Alors je vois que le sujet du tabac vous intéresse. Est-ce que vous voulez que la prochaine séance porte sur ce sujet ? ». En outre, la répartition des participants et de la formatrice dans la salle nous informe sur la manière d'envisager l'atelier, soit en référence à une disposition scolaire, soit en positionnement libre comme peut le montrer la figure ci-dessous. Cette figure nous montre la disposition de l'atelier avec les cinq participants, la formatrice signalée par un cercle et la chercheuse illustrée par un triangle :

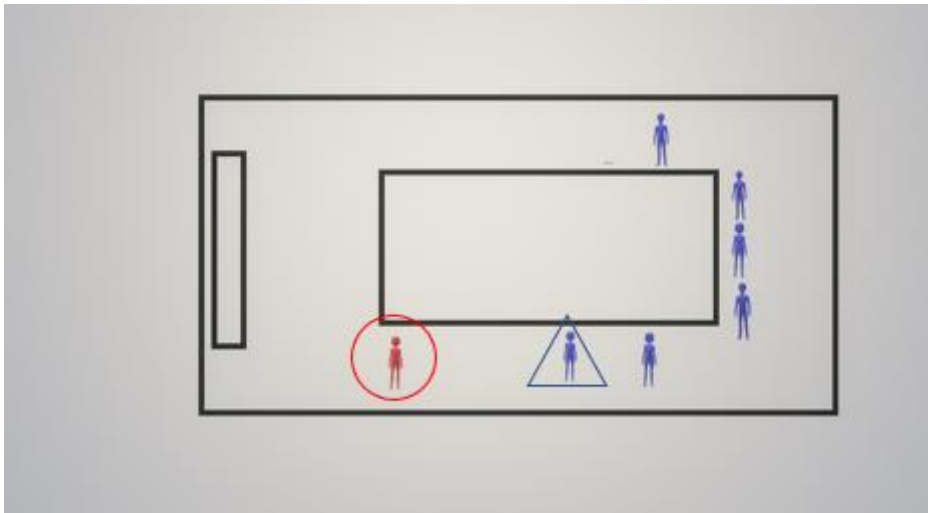


Figure 24 Disposition des individus dans l'atelier "Impact psychologique »

L'atelier présenté montre la position de la formatrice vis-à-vis des apprenants, les apprenants sont répartis autour d'une grande table face à un tableau. La formatrice oscille entre une disposition scolaire et une disposition informelle, la première plus sous l'aspect scolaire avec l'usage du tableau pour la partie exercice permettant une sorte de carte heuristique sur les différents propos des participants. La deuxième est un positionnement de la part de la formatrice fondue dans le groupe, intervenant par le biais de relance, d'amorces et de re-centration du débat.

#### *Le modèle d'éducation du patient*

L'atelier est orienté sur une approche d'autonomisation de la personne grâce à la prise en compte de son vécu et les échanges entre apprenants qui permettent une mise en perspective des expériences. De cette façon, un processus de réassurance et de recherche de solutions à des blessures psychologiques ne pouvant trouver de réparation sans une mise en mot et une confrontation avec autrui sont à l'œuvre. Ils permettent un renforcement des compétences dans le domaine de la gestion psychologique de la maladie tendant vers un renforcement du pouvoir d'agir.

#### *La littératie en santé*

Les éléments de littératie en santé ne sont pas travaillés de manière explicite. En effet, peu d'éléments discursifs traitant des savoirs en santé sont mobilisés. Cependant, un débat autour de la question « Qu'est-ce que j'aurais aimé entendre lors de l'annonce de ma maladie ? » et la présence d'une patiente-experte a permis la mise en mots d'informations liées

au diabète favorisant ainsi de manière informelle les échanges d'éléments de littératie en santé sur un niveau fonctionnel et interactif :

Un diabète déséquilibré, ce qui est certainement ton cas, atteint pas mal de choses donc on parle souvent des yeux, des reins car ce sont les principales complications mais d'autres petites complications peuvent surgir. Chez les hommes ça peut être des problèmes érectiles et pour les femmes des sécheresses vaginales.

Où nous pouvons encore relever :

« Je mets un point d'honneur pour qu'un maximum de public connaissent les symptômes du diabète. »

Les autres participants formulent d'autres propos relatifs à des éléments de littératie en santé :

C'est une maladie à vie, ça j'aurais aimé ne pas l'entendre. » ; « Le fait de marcher comme m'avait conseillé le médecin, ça m'a aidé autant que les médicaments. » ; « Je pense qu'à une époque j'ai eu une vie très austère pour gérer la maladie, je l'ai appris plus tard, j'ai appris qu'on pouvait vivre avec le diabète, mon médecin je pense à l'époque avait rationalisé beaucoup.

La psychologue tient également des propos soulevant la question de la littératie en santé durant l'exercice de partage d'expériences liées à l'annonce du diabète dans l'atelier :

Le fait d'enlever le tabou et d'aller vers la connaissance, vers le partage de cette connaissance, ça amène aussi un apaisement. Bon on se dit « ok c'est une maladie chronique » mais les connaissances emmènent la compréhension et l'adaptation de la personne. Sans connaissance, si on se dit « ah je suis dans le déni, je ne veux rien savoir, je ne le dis à personne », au final on s'isole et on est encore plus en difficulté face à la maladie. C'est la connaissance, la compréhension, l'adaptation qui permettent d'être en accord, d'accepter la maladie et de se sentir mieux.

Ainsi, pour une compréhension plus fine de la construction de cet atelier, la prise en compte de la relation éducative est primordiale.

### *La relation éducative*

La relation éducative peut déjà être illustrée par la disposition des participants et de la psychologue dans la salle. Celle-ci change de position selon les différentes parties de l'atelier, pour les mises en mots d'expérience et les évocations des représentations elle prend place à la table au même niveau que les apprenants tandis que lorsqu'elle revient sur l'exercice effectué dans la séance précédente elle prend place face à un tableau, debout, face aux apprenants. Peu de savoirs proviennent de la formatrice directement, la plupart circulent dans la situation d'apprentissage grâce aux apprenants. C'est pour cette raison que le type de relation se situe dans une triangulation de type « patient/pathologie/savoir » (Authier, 2015). La formatrice se positionne comme accompagnatrice de la mise en mots de l'expérience, ce qui va avoir pour effet un renforcement des compétences psychosociales et un gain en autonomie.

## L'atelier « Observance thérapeutique »

L'atelier est animé par une psychologue ainsi que par une infirmière, il se déroule à la maison de santé pluriprofessionnelle d'Ile Rousse. L'objectif annoncé de cet atelier est « d'améliorer la qualité de vie en facilitant l'observance thérapeutique des patients ». L'atelier fait suite à une première rencontre avec les participants. En effet, une première rencontre consiste à établir un « entretien individuel ayant pour but d'établir un « bilan éducatif partagé », basé sur les mêmes principes que celui auquel nous faisons référence en partie théorique. Une deuxième rencontre permet de construire des groupes d'échanges dans le but d'améliorer les savoirs sur sa maladie grâce aux interactions et connaissances circulants. Nous avons pu observer deux fois cet atelier mais toujours avec un nombre de participants restreint.

La psychologue, dans son évaluation post-atelier, note « qu'après chaque atelier nous faisons un tour de table, les patients se disent satisfaits des échanges, ils évoquent une parole libre. En général, l'atelier leur permet d'évoquer leur ressenti ».

Nous avons démarré la première observation le 31 septembre 2019, lors de cette séance deux participantes seulement étaient présentes. Ces dernières sont toutes les deux diabétiques de type 2, sont à la retraite et habitent sur la commune. Nous étions donc au total cinq dans la salle. L'environnement physique est une salle de réunion aménagée de sorte à ce qu'une seule partie de la pièce soit utilisée afin de créer une atmosphère plus conviviale. La séance avait pour thème « la place du médicament dans le traitement », un film de trois minutes a été proposé et ensuite un moment d'échanges était organisé.

Après le visionnage de la vidéo, des interactions multiples se sont créées entre apprenants et formatrices. Ainsi la psychologue et l'infirmière posaient différentes questions comme : « Quel est votre ressenti par rapport à la situation évoquée dans le film ? », « Quelles stratégies mettez-vous en place pour éviter l'oubli du traitement » ou encore « Dans quel personnage du film vous reconnaissez vous ? ». Les deux participantes ont interagi et par la suite l'infirmière a entrepris un exercice en inscrivant deux colonnes au tableau en désignant une colonne « débutant » et une colonne « expert ». Les participantes ont pu élaborer leur expérience dans le vécu avec la maladie et leur positionnement par rapport à un savoir jugé « débutant » ou un savoir « expert ». Cet exercice a permis pour la première participante de mettre en mots son expérience liée aux restrictions et à son hygiène de vie et pour la deuxième participante son expérience liée aux traitements et notamment aux allergies médicamenteuses. La psychologue recentre le débat sur l'observance avec notamment l'usage du pilulier et de certains rituels.

Durant leurs interventions, la psychologue et l'infirmière usent de phrases de relance et orientent la discussion sur des sujets variés comme le concept de défi, l'injonction du « il faut ». La suite de l'exercice présenté au tableau est de demander aux deux participantes de créer deux camemberts chacune pour estimer les pourcentages en lien avec la prise de médicament, l'hygiène de vie, l'organisation et les stratégies mises en place. Les thèmes du camembert sont en fait ceux qui ont été évoqués par les deux participantes durant les précédents échanges.

### *Le modèle de santé*

Dans cet atelier, une approche globale de la santé est adoptée. En effet, les formatrices tiennent compte des dimensions interpersonnelles et intrapersonnelles propres à chaque participante. La dimension psychologique est relativement présente grâce à un libre cours de la parole qui permet de narrer son vécu et ses représentations au cours de l'atelier.

### *Le modèle d'éducation*

La logique retenue dans l'atelier est celle de l'apprentissage et de l'enseignement. En effet, les thèmes abordés permettent de dire qu'un enseignement est induit par des savoirs techniques sur la maladie pour tendre vers une meilleure gestion de cette dernière. Tandis qu'il existe aussi une logique d'apprentissage basée sur la déconstruction des conceptions existantes pour en créer de nouvelles. Les savoirs mobilisés sont donc des savoir-faire techniques relatifs à un savoir scientifique vulgarisé (l'observance relative au médicament et les représentations associées), des savoir-être (être autonome dans sa prise de médicament en comprenant mieux son usage) et des savoir-faire (un meilleur usage du pilulier). Les compétences « d'adaptation » développées par d'Ivernois et Gagnayre (2011) travaillées dans l'atelier sont au nombre de quatre sur huit : « utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits », « analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », « établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ». Les compétences spécifiques au diabète (Fonte *et al.*, 2014) sont le renforcement des relations interpersonnelles grâce à l'échange entre pairs opéré durant l'atelier et une meilleure prise de décision pour gérer au mieux la maladie notamment en comprenant les difficultés quotidiennes et en essayant de les atténuer voire de les résoudre. Les savoirs et les représentations des apprenants sont fortement sollicités et ce sont ces éléments qui guident la conduite de l'atelier et qui permettent des relances permanentes. La disposition des formatrices et des participantes dans la salle, comme nous pouvons le voir dans la figure ci-dessous, laisse penser que l'organisation spatiale scolaire habituelle est délaissée au profit d'un



mélange entre l'ensemble des personnes présentes dans la salle. Les formatrices sont assises et rythment la séance tout en laissant une grande place à la prise de parole des participantes.

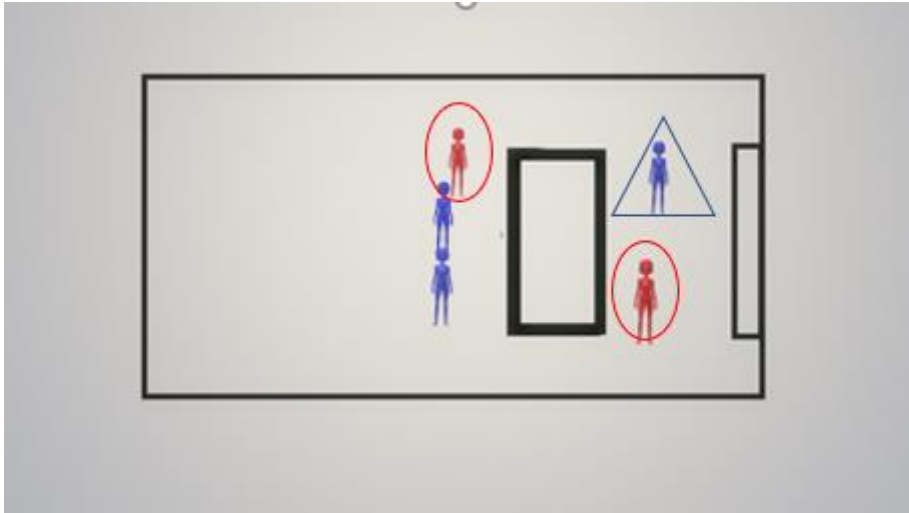


Figure 25 Disposition atelier "observance thérapeutique" (la psychologue est près du tableau et l'infirmière à côté des participantes)

L'effectif de l'atelier permet un travail personnalisé avec chacune des participantes. Ainsi le but d'adapter les contenus éducatifs aux attentes de chacun et de laisser une autonomie relative à la conduite de l'atelier est suggéré. Une mise au point est faite par les formatrices à l'égard des apprenants sous la forme de questions ouvertes à la fin de l'atelier : « Qu'avez-vous pensé de la séance ? », « Est-ce que ça vous a permis de mieux gérer votre diabète ? ».

#### *Le modèle d'éducation du patient*

Le modèle se situe dans un entre-deux, il intègre des éléments d'observance et d'autonomisation, Les thèmes travaillés et l'intitulé de l'atelier sont synonymes d'observance thérapeutique mais il tend tout de même vers un modèle d'autonomisation grâce à la conduite de l'atelier et à la place laissée à la parole des participantes, le travail de déconstruction/reconstruction des représentations comme c'est le cas avec la participante M. :

« Avant l'atelier, je pensais que seul le traitement comptait, maintenant je sais qu'il y a d'autres choses, que les émotions sont aussi importantes. »

Cela laisse supposer que l'atelier s'oriente vers le modèle allostérique défini par Giordan (1998). La conduite de l'atelier n'est pas figée, les supports pédagogiques (vidéo et tableau) et les thèmes à aborder sont le fil conducteur de la séance éducative mais les interactions avec les apprenants permettent de laisser une place importante à une élaboration libre de l'expérience par les participantes.

### *La littératie en santé*

La littératie en santé est abordée de manière diffuse dans tout l'atelier et concerne les différents niveaux (fonctionnel, interactif et critique). Fonctionnel grâce aux informations en santé circulant comme savoir à part entière dans l'atelier, interactif par l'appropriation de l'information entre les participantes et critique par les allers-retours entre vécu, représentations et nouvelles informations à intégrer à son quotidien. Une participante évoque d'ailleurs une meilleure connaissance de la maladie pour « cohabiter avec la maladie et le traitement ». Ainsi, l'atelier permet de créer un espace d'échanges et de confrontations des savoirs idéal pour l'amélioration du niveau de littératie en santé des apprenants.

### *La relation éducative*

Les formatrices se placent face à un tableau lors des phases d'exercice et assises à table avec les participantes lorsque le débat est lancé. La relation éducative à l'œuvre est plus orientée sur une relation qui place de manière égale le savoir et le patient. Le professionnel de santé est ici dans une relation d'accompagnement tout en guidant l'atelier d'un point de vue didactique (Authier, 2015).

Les deux ateliers analysés portent sur les aspects psychologiques de la maladie, ils sont d'ailleurs menés par des psychologues avec une infirmière en plus dans l'atelier « Observance thérapeutique ». Les traits communs qui se dessinent dans ces deux ateliers sont la grande place laissée à l'élaboration du vécu et des représentations. Cependant, les propos entre les participants sortent du cadre de la maladie pour balayer des sujets beaucoup plus large, les formatrices dans les deux ateliers permettent un accompagnement et une réorientation vers les thèmes rythmant la séance. Les deux relations observées sont identiques et correspondent à la relation « patient/pathologie/savoir » (Authier, 2015). Ainsi, nous pourrions comparer ce type de relation à une séance construite au préalable mais laissant le champ libre à la parole des apprenants. Nous allons voir à présent les résultats d'observation des ateliers culinaires/diététiques.

## Les ateliers culinaires/diététiques

### L'atelier « Cuisine thérapeutique »

L'atelier est organisé par une diététicienne au sein de la maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) de Moriani. Chaque mois un thème différent est proposé afin de « mettre en pratique les conseils diététiques comme « manger moins gras », « quels produits de remplacement si l'on mange sans sel », « quels en-cas si j'ai faim » ... ». L'atelier se déroule une fois par mois et dure en général trois heures. La cuisine de la MSP peut accueillir six personnes environ. Les ateliers regroupent « entre quatre et six personnes avec 13 inscrits (obligation de faire des groupes) ». Le début de l'observation de l'atelier a débuté le 28 novembre 2019, les participants étaient au nombre de quatre et étaient exclusivement des femmes. La personne représentée en rouge est la formatrice. La chercheuse est incluse dans les participantes. L'atelier est organisé autour de trois recettes et trois binômes sont créés pour l'occasion. La formatrice est en binôme avec une participante. Durant la réalisation des recettes, les savoirs sur le diabète sont évoqués par les participantes. La diététicienne à la fin des recettes fait un tableau pour rappeler les apports journaliers des protéines, glucides, féculents, etc. Chaque participante repart avec une portion des recettes réalisées et le déroulé de ces dernières afin de pouvoir la reproduire à la maison.

### *Le modèle de santé*

Le modèle de santé se situe sur une approche globale car l'atelier prend en compte les facteurs relatifs à la maladie mais aussi à l'environnement et l'entourage de la personne de manière égale. En effet, nous pourrions croire que l'atelier est centré exclusivement sur les aspects diététiques liés à la bonne gestion de la maladie et donc propre à un modèle biomédical. Les recettes et les savoirs en lien avec les apports nutritionnels guident la séance mais les échanges et la prise en compte des attentes de chacun permet d'avancer que le modèle global est privilégié.

### *Le modèle d'éducation*

La logique d'apprentissage est basée sur un mélange d'apprentissage et d'enseignement de par le fait que la formatrice utilise en premier lieu une fiche de recette avec les différents apports nutritionnels tout en interrogeant les apprenants sur leurs connaissances en début de séance. Ensuite l'apprentissage consiste à s'approprier la recette en la réalisant en binôme. L'éducation porte sur différents savoirs notamment des savoir-faire techniques vis-à-vis de la réalisation d'un repas équilibré, des savoirs sur la compréhension des différents nutriments et leur incidence sur la glycémie et des savoir-être sur la gestion des émotions et le rapport à la

nourriture. Au-delà de ces savoirs, des échanges plus informels sur les expériences de vie de chaque participant sont développés, ce qui va permettre une mise en mots de l'expérience et la création de nouveaux liens sociaux.

Les supports utilisés sont la fiche recette, le tableau pour répertorier les apports nutritionnels et l'espace cuisine pour la réalisation de la recette. La disposition de la cuisine et des différentes participantes nous montre également cette volonté d'un travail commun où la formatrice prend part à l'activité en se mettant en binôme avec une participante. La disposition des participants dans l'atelier nous invite à penser que les binômes permettent un travail collaboratif :

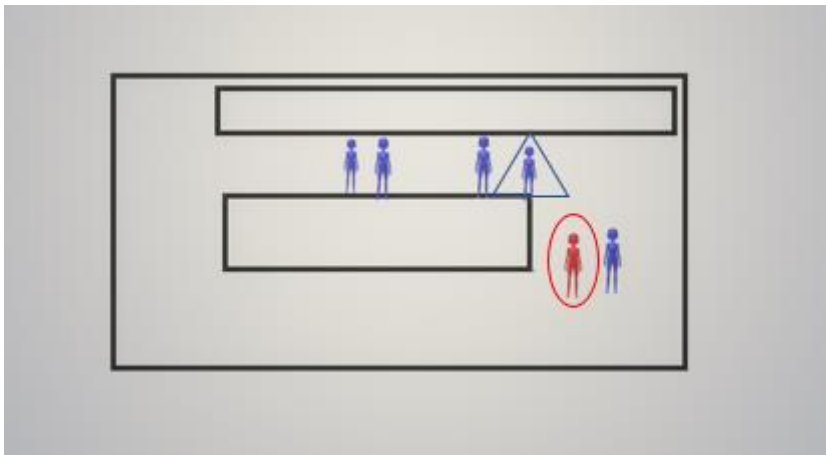


Figure 26 Disposition de l'atelier "Cuisine thérapeutique"

Des échanges portant sur des savoir-faire sur la gestion du diabète et sur des sujets plus informels comme les petits-enfants, la famille, les habitudes alimentaires sont aussi développées par les participants comme peut le mentionner une participante : « Moi j'aime bien l'atelier, on parle de tout, des petits-enfants, de nourriture... ça me détend beaucoup ».

Les compétences psychosociales mobilisées sont : « informer, éduquer son entourage », « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement » et « formuler un projet, le mettre en œuvre ». Les compétences développées dans l'atelier se centrent sur le développement des relations interpersonnelles grâce au travail avec les pairs, la gestion de soi dans le contrôle de ses signaux corporels alertant d'une glycémie élevée ou faible et des compétences de prise de décision grâce à une meilleure gestion de son alimentation. Le groupe est généralement constitué de cinq ou six personnes, les avis de chaque participant sont entendus par la formatrice pour la construction de la séance.

### *Le modèle d'éducation du patient*

Le modèle d'éducation du patient tend vers un modèle d'autonomisation dans le sens où les objectifs adoptés sont tournés vers l'apprenant et la formatrice se positionne en tant qu'accompagnatrice dans cette démarche. L'atelier comporte des buts implicites comme l'amélioration de la qualité de vie, la communication avec les pairs en plus de l'objectif annoncé de tendre vers une meilleure gestion alimentaire pour mieux gérer son diabète.

### *La littératie en santé*

Les éléments de littératie en santé abordés dans cet atelier concernent les savoirs en lien avec la gestion de l'alimentation. Ces savoirs sont transmis par la formatrice et différentes interactions émergent entre les apprenants. Lors de ces échanges la formatrice vient réajuster certaines informations sur la base du conseil, ainsi les informations sont entendues, comprises et une volonté de reproduire les acquisitions de l'atelier chez soi est clairement exprimée par les apprenants. Cette démarche de compréhension et d'acquisition pour soi nous conduit à penser que la littératie en santé est travaillée sur des niveaux fonctionnel, interactif et critique dans un but de transformations des savoirs sur la maladie pour une meilleure gestion de cette dernière dans la vie quotidienne.

### *La relation éducative*

Le positionnement d'accompagnement que la professionnelle de santé opère conduit à penser que le patient et le savoir sont considérés sur un continuum et que l'intervention de la formatrice se centre sur des savoirs dispensés sous l'aspect de conseils pour ne pas être dans une quelconque injonction et dans un aspect trop scolaire. Ainsi, nous pouvons avancer que la relation investie dans l'atelier est celle de « patient/pathologie/savoir » (Authier, 2015) car le cadre instauré permet un accompagnement du professionnel de santé pour ancrer les nouveaux savoirs.

### *L'atelier « Repas du diabétique »*

Cet atelier est proposé par une diététicienne dans la ville d'Ile-Rousse à la Maison des Services de la ville. L'objectif annoncé est le suivant ; « Aide aux aidants, familles, conjoints, patients diabétiques dans les connaissances théoriques et l'élaboration des repas pour une meilleure prise en charge et une plus grande autonomie du patient diabétique ». Le déroulé des ateliers est rythmé sur trois séances spécifiques.

Nous avons mené la première observation le 7 octobre 2019, lors de la première partie de l'atelier c'est-à-dire de la séance théorique. L'atelier est composé de six personnes, deux hommes et quatre femmes. La première étape est de remplir un questionnaire sur les informations personnelles puis un deuxième questionnaire pour situer les connaissances des participants sur le sujet du jour : en l'occurrence les groupes alimentaires. Ce même questionnaire est distribué à la fin de la deuxième séance pratique afin de comparer les connaissances acquises. L'atelier débute par une question de la diététicienne sur la fonction du sucre, sur la définition du diabète de type 2, appuyée de dessins effectués au tableau pour expliquer l'incidence du sucre sur la cellule. La formatrice continue son explication sur le premier groupe alimentaire : les glucides. Elle fait circuler des vignettes plastifiées sur les différentes molécules du sucre et étaye son propos avec un schéma au tableau. Elle entreprend le même exposé pour les sucres lents.

Des interactions entre les participants et la formatrice émergent grâce aux informations données, les mêmes personnes ont tendance à prendre la parole depuis le début de l'atelier. La diététicienne pose une question sur le rôle des glucides et une même personne répond. Les quatre autres parties correspondant aux autres groupes alimentaires se déroulent sensiblement de la même manière avec un exposé théorique et des questions aux participants mais les mêmes prennent la parole. À la fin de la dernière partie, une fiche sur les équivalences est distribuée aux participants. Une demande de questions est formulée et l'annonce du prochain atelier est évoqué en fin de séance. La séance suivante que nous n'avons pas pu observer est un atelier de cuisine avec les mêmes participants. Une première partie est dédiée à l'élaboration d'un plat, chaque binôme compare son plat pour voir quelles sont les points négatifs et positifs. La formatrice intervient pour ajuster et conseiller au besoin, ensuite la deuxième partie de la séance consiste à comprendre les étiquettes nutritionnelles de certains aliments.

### *Le modèle de santé*

Pour cette première séance le modèle de santé envisagé est orienté sur une approche biomédicale car c'est sur une conception centrée sur la maladie et les bonnes conduites alimentaires que les objectifs éducatifs s'articulent.

### *Le modèle d'éducation*

La logique de la première séance est une logique d'enseignement où les apprentissages sont absents et interviennent seulement dans les deux séances suivantes. Les supports utilisés sont des fiches plastifiées pour les différents nutriments et l'utilisation d'un tableau pour noter

les différentes informations données. La forme de l'atelier est empruntée au milieu scolaire tant sur le fond que sur la forme. La disposition de la salle ressemble à une salle de classe et la formatrice se tient devant le tableau.

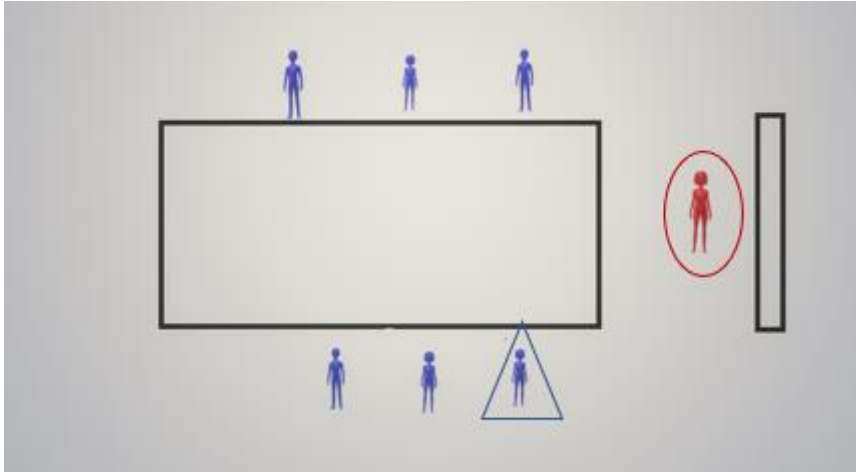


Figure 27 Disposition de l'atelier "Repas du diabétique"

La relation est donc frontale et se centre sur le savoir et la pathologie. Les supports sont des supports d'information. Les compétences mobilisées sont : « informer, éduquer son entourage » grâce à la participation active de personnes diabétiques et des proches, « analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement » par le biais du travail plus théorique sur la lecture des apports nutritionnels. Les compétences spécifiques au diabète sont une plus grande autonomie dans la gestion du diabète du fait d'une connaissance théorique plus fine au niveau de l'alimentation. Les savoirs et les représentations des patients sont pris en compte par la professionnelle de santé par le biais de questions sur les savoirs préexistants mais la parole est souvent prise par les mêmes personnes ce qui a pour effet de minimiser la participation de certains. La taille des groupes n'excède pas six personnes mais la personnalisation des séances reste compliquée. L'apprenant est peu impliqué dans la démarche éducative pour cette première séance.

#### *Le modèle d'éducation du patient*

Le modèle d'éducation du patient pour cette première séance est centré sur l'observance et ne tend pas vers une démarche d'auto-détermination. L'observance semble prégnante dans ce premier atelier mais l'autonomie de la personne d'après les buts exposés de l'atelier est recherchée. Ce qui nous laisse penser que les observations de cette première séance ne sont pas représentatives de l'entièreté de l'atelier basé sur trois séances relativement différentes par rapport à la participation des individus. Ainsi, nous pouvons simplement avancer que la

première séance de l'atelier repose sur ce modèle sans pour autant pouvoir avancer le même constat pour les deux séances suivantes.

#### *La littératie en santé*

La littératie en santé est développée de manière quasi-scolaire ce qui a pour conséquence peu d'implication des personnes ou du moins de l'ensemble du groupe. Les éléments de littératie sont plus de l'ordre de la littératie fonctionnelle.

#### *La relation éducative*

La manière de structurer la séance est aussi similaire à un cours dispensé dans le milieu scolaire. Après la phase du questionnaire relatives aux connaissances sur le sujet traité dans l'atelier, les participants prennent place face au tableau et la formatrice présentent les différents éléments théoriques à l'image d'un cours magistral en ponctuant son intervention par des questions à l'ensemble du groupe. La démarche est directive par rapport aux buts didactiques de l'atelier et laisse peu de place à la libre expression des savoirs et expériences de l'ensemble des participants. Nous pouvons donc avancer que la relation est de type « soignant/savoir/pathologie » (Authier, 2015) car ce sont les savoirs académiques qui dictent la situation d'apprentissage.

Nous pouvons nous questionner sur l'atelier observé et les biais que l'observation peut susciter comme la présence d'une tierce personne, la participation de gens peu en confiance dans le fait de prendre la parole ou encore l'impression d'être évalués par le fait même de la présence de la chercheuse.

Les deux ateliers que nous venons de présenter portaient sur des aspects culinaires/diététiques. Les deux ateliers dans leur déroulé sont très différents car ils n'ont pas les mêmes buts pédagogiques. Le premier place la personne dans l'action et oscille entre pratique et savoirs formels et informels. Tandis que le second cantonne le participant dans une position passive que l'on peut comparer à une situation scolaire. Les savoirs circulent principalement de la formatrice aux participants sans qu'un réel échange entre pairs puissent se faire et sans que les sujets évoqués puissent sortir du cadre didactique fixé par la formatrice. Les deux ateliers analysés dans la partie qui suit sont centrés sur le bien-être de la personne.



## Les ateliers bien-être

### L'atelier « Vivre avec le diabète »

L'atelier est animé par une patiente-experte dans une salle de réunion d'un centre de Soins de Suite et de Réadaptions (SSR). L'objectif principal énoncé est celui « d'accompagner une personne atteinte de diabète à réfléchir sur un projet de vie avec la maladie, pour être en mesure d'élaborer un projet thérapeutique et ce grâce à une solidarité entre pair à travers un accompagnement de patients par d'autres patients ». Une patiente-experte diabétique anime l'atelier dans un premier temps en interagissant avec les patients diabétiques sur ce qu'elle nomme : « leurs connaissances de la maladie, en rappelant les bases concernant l'équilibre du diabète ». Une seconde partie de l'atelier est dédiée aux différentes questions en lien avec le diabète ce qui permet d'établir un dialogue entre l'ensemble des participants. Les patients sont demandeurs de pouvoir parler avec d'autres personnes qui vivent comme eux avec la même maladie. Finalement, la patiente-experte donne des outils et des ressources pour les aider à vivre mieux avec leur diabète et s'assure que certaines connaissances fondamentales sont acquises par le biais de questions et de reconstruction des représentations en interrogeant les participants sur la base des savoirs existants pour les retravailler au besoin. La première observation de l'atelier a eu lieu le 20 décembre 2019, six participants étaient présents.

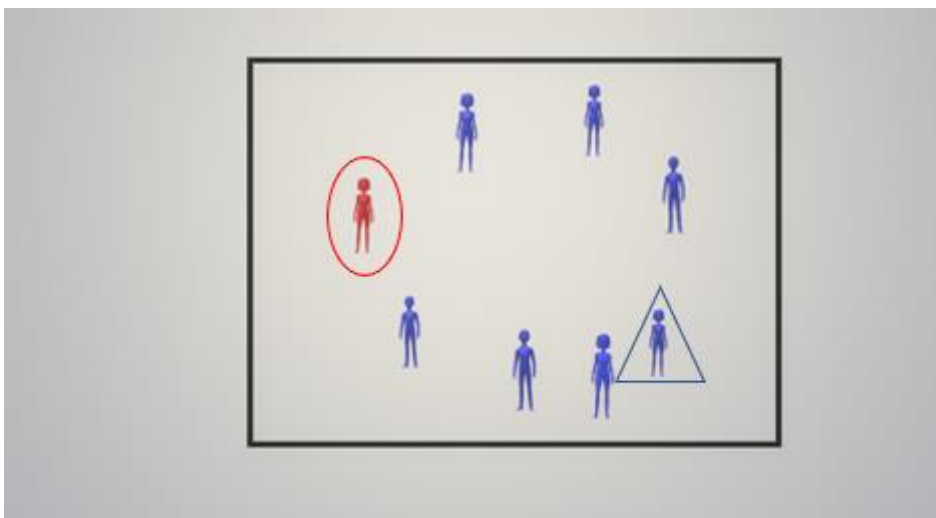
Dans un premier temps, un tour de table pour que chacun se présente a été mené. Ensuite, l'intervenante a expliqué la différence entre les deux types de diabète. Le débat qui suit portait sur « être acteur de sa maladie » et sur la question de l'alimentation. Cela a ouvert la voie à un autre débat portant sur le « déclic ». La parole est donnée à l'ensemble des participants. Ensuite, la formatrice parle de son expérience vécue notamment sur le regard d'autrui sur la maladie, des complications liées au diabète (hypoglycémie, coma diabétique, etc.). À la fin de l'atelier, un temps de questions est donné et la formatrice demande « Qu'est-ce que vous allez mettre en place à la sortie de votre séjour au centre Valicelli ? » en adressant un questionnaire de satisfaction à l'ensemble des participants.

### *Le modèle de santé*

Le modèle de santé observé est une approche globale du fait d'une prise en compte de la personne, de sa maladie et de son entourage. En effet, dans le discours de la patiente-experte les proches sont souvent inclus dans le discours et invités à participer à l'atelier. Les aspects purement médicaux sont abordés en relation avec l'environnement de l'individu tout en prenant en compte le cercle social et familial.

### *Le modèle d'éducation*

La logique choisie oscille entre logique d'enseignement et d'apprentissage. Les enseignements se basent sur la distinction entre les traitements et les types de diabète alors que les apprentissages sont orientés sur le vécu et les représentations que chaque personne peut avoir d'une conduite dans une situation donnée, par exemple « si je prends les médicaments, je n'ai pas besoin de faire attention ». Les savoirs véhiculés sont majoritairement des savoir-être et des savoirs techniques en lien avec le diabète. L'agencement de la salle est semblable à un groupe de parole où chaque participant a pu mettre en mots son expérience et ses savoirs relatifs à la maladie comme nous pouvons le voir dans la figure ci-dessous :



*Figure 28 Disposition de l'atelier "Vivre avec son diabète"*

Les compétences psychosociales travaillées sont : « exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage », « analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement », « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », « établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ». Les compétences psychosociales en lien avec le diabète sont la gestion de soi passant par la gestion de ses émotions, les compétences interpersonnelles grâce aux échanges d'expériences entre pairs et les compétences d'auto-gestion de la maladie. Les représentations et savoirs des apprenants ont un rôle majeur dans la mesure où les échanges sont principalement orientés vers la prise de parole de chacun sur son expérience et ses savoirs en lien avec la maladie. La taille du groupe ne permet pas une personnalisation des objectifs de la séance.

### *Le modèle d'éducation du patient*

Du fait d'une prise en compte des savoirs et expériences de chacun ainsi que de multiples interactions dans le groupe le modèle d'éducation du patient sous-jacent dans l'atelier se situe dans une visée d'auto-détermination.

### *La littératie en santé*

La littératie en santé est présente dans cet atelier à un niveau interactif du fait des savoirs véhiculés et des nombreuses interactions observées.

Les confrontations entre les différentes informations et représentations sur la maladie permettent de déconstruire les savoirs préexistants pour en inclure de nouveaux accompagnés de l'approbation de la patiente-experte. Un participant évoque l'annonce récente de son diabète de type 2 en confondant l'hémoglobine glyquée et la mesure de glycémie instantanée. Les échanges de savoirs ont permis de clarifier les deux notions par la patiente-experte tout en les adaptant à la situation personnelle du participant.

### *La relation éducative*

La relation s'établit dans une démarche d'accompagnement de par le statut de « patient-expert » de l'intervenante. Ainsi, c'est un échange entre pairs qui s'effectue. La disposition de la salle est propice aux échanges entre la formatrice et les apprenants et entre les apprenants. La relation éducative repose sur le patient et le savoir sur sa maladie. La formatrice intervient comme reflet de chaque personne présente et du fait de son expérience de personne diabétique elle interroge sur les ressentis de chacun sur son vécu avec la maladie. De ce fait, nous pouvons dire que la relation investie est celle du « patient/pathologie/savoir » (Authier, 2015).

### *L'atelier « De vie et d'expressions »*

L'atelier est organisé à la maison de santé pluridisciplinaire de Moriani et se déroule en compagnie d'une personne issue des arts du spectacle et qui oriente l'atelier sur des sujets très variés, englobant ou non la pathologie. L'objectif annoncé de l'atelier est le suivant : « Il s'agit de créer un espace où l'on peut reprendre son souffle, un moment pour s'accueillir tel que l'on est en se reconnectant avec soi-même. Prendre soin d'un corps qui nous a « lâché », mettre en lumière sa beauté intérieure pour s'autoriser à s'aimer ». L'atelier se déroule une fois par mois et dure généralement deux heures.

La première observation a eu lieu le 27 novembre 2019. Les participantes sont au nombre de cinq ce jour-là et ce ne sont que des femmes. L'atelier débute avec un thé ou un café, ensuite la

discussion commence sur un retour d'expérience lié à la séance précédente qui était centrée sur de la méditation, une question est alors posée : « À quelle personne aimée vous pensez lors de la méditation ? », chaque participante est invitée à répondre. Suite à interactions entre les participantes, un débat entre le bien et le mal, l'amour et la haine, se développe. Ensuite, la formatrice relance la discussion sur les expériences de vie des participantes et notamment sur leur expérience de souffrance et de résilience durant l'enfance. L'expérience des études est aussi incluse dans le débat.

Les interactions suivantes mettent au centre le thème « être acteur de sa vie » et le débat alors porte sur l'importance de l'écriture et notamment de la tenue d'un journal intime. L'ensemble des participantes ont interagi à l'exception d'une participante mais beaucoup d'émotions l'ont submergée. La fin de l'atelier est annoncée en même temps que la date du prochain atelier.

#### *Le modèle de santé*

Le modèle de santé visé dans l'atelier se situe dans une approche globale car les caractéristiques personnelles et environnementales de l'apprenant sont pleinement prises en compte. La maladie est évoquée sous le prisme de l'expérience et plusieurs débats permettent l'émergence de la parole en rapport avec des savoirs être et des savoirs expérientiels.

C'est à partir de la prise en compte globale de la personne, où comme le définit la formatrice d'une « approche holistique » que l'atelier se construit.

#### *Le modèle d'éducation*

Dans cet atelier, la logique d'apprentissage est privilégiée par la formatrice. Elle propose un thème large en exposant les différentes portées théoriques et leur retentissement sur l'humain pour que les individus puissent s'approprier les différents savoirs pour eux-mêmes. Le positionnement de la formatrice et des apprenants dans la salle fait penser à un groupe de parole, les chaises placées en rond où la formatrice se confond parmi les participantes.

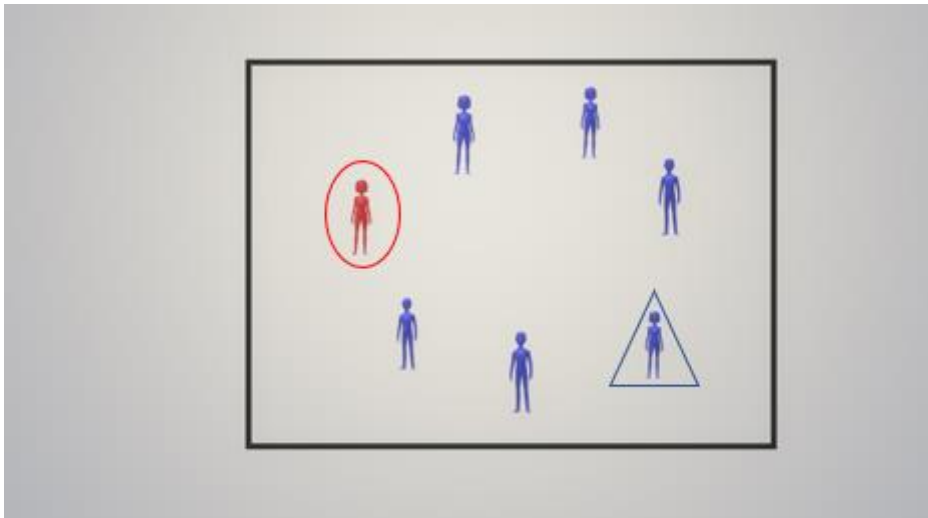


Figure 29 Disposition de l'atelier "De vie et d'expressions"

Les savoirs mobilisés durant cet atelier sont principalement des savoir-être et des savoirs en lien avec le travail d'échange entre pairs. Les compétences psychosociales développées durant l'atelier sont : « exprimer ses besoins », « exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement », « établir des liens entre sa maladie et son histoire de vie ». Les compétences liées au diabète travaillées sont le développement de l'esprit critique grâce aux confrontations de points de vue et la gestion de soi passant par un travail sur les émotions et la gestion du stress lié au diabète. Les savoirs et les représentations des apprenants sont prises en compte de façon systématique, c'est grâce aux différentes interactions et interventions sur l'expérience de chacun que la séance est temporalisée. La taille des groupes ne permet pas une personnalisation de la démarche mais toutes les personnes sont dans cet atelier dans un but d'amélioration de leur bien-être passant par de la relaxation et une meilleure gestion de leur stress. Ce qui a pour conséquence une structuration de la part de la formatrice d'objectifs éducatifs allant en ce sens. Ainsi, les attentes des apprenants sont pleinement prises en compte et la formatrice est dès lors dans une démarche de co-construction de sens avec les personnes, l'ensemble des personnes participe de manière active à l'atelier. Les participants de l'atelier ne sont pas soumis à une évaluation ou à un questionnaire de satisfaction. L'évaluation et les retombées de l'atelier sont mises en mots de manière subjective par les apprenants au fil des séances.

#### *Le modèle d'éducation du patient*

La pathologie n'est jamais évoquée clairement par la formatrice, ce sont les participants qui parlent de leur maladie ce qui signifie que l'environnement éducatif permet la mise en mots spontanée du vécu et des émotions positives ou négatives l'accompagnant. Dans cette

perspective, l'atelier est clairement dans une visée d'auto-détermination en travaillant sur les compétences psychosociales relatives à la gestion du stress lié à la maladie, au développement de l'esprit critique et à celles en lien avec le fait de communiquer sur le vécu de sa maladie avec d'autres personnes.

### *La littératie en santé*

La littératie en santé n'est que très peu travaillée, le développement des compétences en littératie n'est pas l'objectif de l'atelier et ce même de manière indirecte. Le renforcement des compétences psychosociales est le but implicite de l'atelier.

### *La relation éducative*

La formatrice accompagne la pensée, ou le cheminement de pensée, en donnant des pistes de réflexion qui interrogent notre existence, notre personne par rapport à autrui et à notre environnement sans se placer comme savante dans le domaine. Une relation d'égal à égal est instaurée pour que chaque personne puisse prendre la parole librement.

Sur la base de ces éléments d'observation nous pouvons dire que la relation sous-jacente dans l'atelier est celle du « soignant/patient/pathologie ». C'est le seul atelier où cette relation est visible car il ne traite pas des savoirs en lien avec la maladie directement, cependant la formatrice tient compte des émotions négatives engendrées par la maladie ce qui permet le développement de compétences psychosociales en lien avec la gestion de soi et le développement de l'esprit critique.

Les deux ateliers en lien avec le bien-être sont similaires sur plusieurs points : ils permettent une confrontation des représentations et des expériences grâce à des interactions entre participants et avec l'intervenante. La disposition des participants et de la formatrice est aussi similaire dans les deux ateliers, cette structure invite donc à la libre expression et renforce le sentiment de confiance pour permettre la participation de l'ensemble des individus. En revanche, les deux ateliers n'ont pas les mêmes buts didactiques. Le premier se centre plus spécifiquement sur l'expérience et les savoirs sur la maladie et le deuxième inclut cette dimension tout en ouvrant la parole sur des thèmes plus vastes par rapport au positionnement holistique de l'intervenante.

L'analyse des différents ateliers observés permet d'en comprendre la structure et de ce qui se joue durant la séance notamment aux niveaux des types de savoirs véhiculés et de la relation

éducative instaurée. Elle nous a également permis de prendre en compte chaque dimension permettant de mettre en lumière le modèle éducatif sous-jacent afin de saisir la visée plus ou moins autonomisante de chacun d'entre eux. Il convient dans la partie qui suit de mettre en contraste l'ensemble des ateliers pour pouvoir établir un profil propre à chaque atelier.

### 3.2) L'analyse comparative des ateliers

L'analyse des ateliers nous a permis de comprendre leur construction et leur fonctionnement de manière individuelle, il convient dès à présent de mettre ces données en contraste grâce à l'analyse comparative. Le tableau ci-dessous permet de reprendre les dimensions de la grille d'observation :

	Atelier « Impact Psychologique »	Atelier « Observance thérapeutique »	Atelier « Cuisine thérapeutique »	Atelier « Repas du diabétique »	Atelier « Vivre avec le diabète »	Atelier « De vie et d'expressions »
<b>Le modèle de santé</b>	Approche globale	Approche globale	Approche globale	Approche biomédicale	Approche globale	Approche globale
<b>Le modèle d'éducation</b>	Apprentissages basés sur des savoir-être	Apprentissage et enseignement / savoirs savants, savoirs expérientiels et savoir-faire	Apprentissage et enseignement / Savoirs liés à la gestion de l'alimentation	Enseignement / Savoirs savants	Apprentissage et enseignement / Savoir-être et savoir-faire	Apprentissage / Savoir-être
<b>Le modèle d'éducation du patient</b>	Auto-détermination	Auto-détermination et observance	Auto-détermination et observance	Observance	Auto-détermination	Auto-détermination
<b>La littératie en santé</b>	Littératie fonctionnelle et interactive	Littératie fonctionnelle, interactive et critique	Littératie fonctionnelle, interactive et critique	Littératie fonctionnelle	Littératie interactive	Peu évoquée
<b>La relation éducative</b>	Patient/Pathologie/ Savoir	Patient/Pathologie/ Savoir	Patient/Pathologie/ Savoir	Soignant/Savoir/ Pathologie	Patient/Pathologie/ Savoir	Soignant/Patient/ Pathologie

Tableau 26 Tableau comparatif des différents ateliers observés

Le tableau ci-dessus permet d'avoir une vision plus synthétique des observations menées. Nous allons développer à présent notre analyse sur les différentes dimensions relatives au modèle de santé, aux modèles pédagogiques, à la littératie en santé et à la relation éducative. Par souci de lisibilité, nous avons fait le choix de ne pas intégrer au tableau les éléments d'analyse portant sur les compétences psychosociales travaillées dans chaque atelier, c'est pour cette raison que nous ajoutons cette dimension dans la partie qui suit afin de la développer plus en détails.

### *Les modèles de santé*

La majorité des ateliers observés délaisse l'approche biomédicale au profit du modèle global de santé. Même si l'atelier expose un but biomédical tendant vers l'observance, le contenu de l'atelier prend en compte les différentes dimensions de l'individu en se décentrant de la maladie. C'est le cas pour l'atelier « Observance thérapeutique » ou encore « Cuisine thérapeutique ». Les autres ateliers se référant au modèle global orientent leurs activités sur le vécu avec la maladie et de ce fait accompagnent l'élaboration verbale de l'expérience comme c'est le cas avec les ateliers « Impact psychologique », « Vivre avec le diabète » et de « De vie et d'expressions ». Le seul atelier tendant vers une approche biomédicale est « Repas du diabétique » où les contenus sont orientés sur des aspects théoriques sur la maladie sans échanges spécifiques sur les dimensions interpersonnelles et intrapersonnelles.

Les ateliers portent souvent sur deux thèmes associant toujours une dimension liée au vécu comme l'alimentation et le vécu, le traitement et le vécu ou encore les complications et le vécu. Tandis que l'atelier « Repas du diabétique » reposant sur une approche biomédicale aborde principalement l'alimentation et le traitement. Les professionnels intervenant dans les ateliers sont issus de disciplines différentes et regroupent des diététiciennes pour les ateliers culinaires, deux psychologues et une infirmière pour les ateliers orientés vers l'aspect psychologique et une patiente-experte ainsi qu'une intervenante en arts du spectacle pour les ateliers bien-être. Ces approches différentes selon l'horizon professionnel peuvent aussi conditionner l'approche choisie pour mener les ateliers d'ETP.

### *Les modèles éducatifs*

De manière générale les patients sont peu impliqués dans la construction de l'atelier au préalable cependant leurs propos relatifs à leurs besoins et attentes sont pris en compte dans deux ateliers spécifiquement « Cuisine thérapeutique » et « Impact psychologique ». Les contenus pédagogiques sont soumis à une personnalisation pour les participants dans ces deux ateliers car c'est à partir des émotions et des envies des participants que les intervenantes orientent le déroulé de leurs ateliers.

Les ateliers reposent majoritairement sur une démarche croisant l'apprentissage et l'enseignement, c'est le cas pour les ateliers « Observance thérapeutique », « Vivre avec le diabète » et « Cuisine thérapeutique ». Les ateliers « Impact psychologique » et « De vie et d'expressions » reposent sur une logique d'apprentissage exclusivement tandis que l'atelier « Repas du diabétique » intègre une logique d'enseignement cela s'explique sans nul doute par le fait que les séances observées portaient sur l'aspect théorique.



Les supports utilisés sont, à part égale, des supports d'informations (trois ateliers sur six) comme des fiches recettes ou encore des fiches relatives à l'explication de la glycémie que des supports d'animation comme des vidéos, des *brainstormings* ou des *feedbacks*. Les supports évaluatifs sont utilisés par une majorité (cinq ateliers sur six) par le biais d'un questionnaire basé sur l'*empowerment* construit par l'IREPS de Corse dans le cadre de la PRAMCA.

En ce qui concerne les savoirs circulant dans les séances d'ETP nous avons pu observer trois types de savoirs ; les savoirs savants et vulgarisés, les savoirs issus des patients et les savoirs issus des patients et des formateurs. Les ateliers ayant recours principalement aux savoirs savants ou académiques sont principalement les ateliers culinaires « Repas du diabétique » et « Cuisine thérapeutique » par rapport notamment aux familles d'aliments, à l'équilibre alimentaire en général. Les ateliers où les savoirs venant des patients sont les plus observables sont « Observance thérapeutique » et « Impact psychologique ». Par exemple pour l'atelier « Observance thérapeutique », les savoirs en jeu de prime abord peuvent paraître comme étant des savoirs académiques mais ils sont délaissés pour mettre l'expérience des personnes au centre de la situation d'apprentissage. Ainsi nous pouvons évoquer un passage caractérisant ce glissement des savoirs :

Infirmière : Chacune d'entre vous va réaliser un camembert avec des pourcentages sur les éléments qu'on a trouvés ensemble dans les échanges précédents sur le thème du traitement.

Participante 1 : Alors moi je dirais 40% l'hygiène de vie, 30% les émotions, 20% les stratégies et 10% les médicaments.

Participante 2 : Oui moi je dirais la même chose mais avec une place des médicaments plus importante.

L'infirmière et la psychologue développent leurs propos autour de la place des médicaments et la définition de l'hygiène de vie. Les participantes parlent alors de leurs représentations liées aux rituels des médicaments et à l'usage du pilulier.

Cet extrait nous permet de voir que les savoirs sont construits par les participantes et que les formatrices sont en fait dans l'accompagnement pour la construction des savoirs en jeu. Les savoirs évoqués sont issus directement des représentations des participantes.

Les ateliers où les savoirs sont autant issus des formateurs que des patients sont les ateliers « Vivre avec le diabète » et « De vie et d'expressions ». Dans les deux ateliers, les formatrices partent de leur expérience personnelle ou de concepts larges pour ensuite laisser la place aux savoirs des participants.

Les modèles éducatifs sous-jacents aux ateliers regroupent le modèle transmissif, le modèle constructiviste et le modèle allostérique. Les ateliers relatifs au modèle constructiviste sont les plus nombreux, il s'agit de : « Observance thérapeutique », « Cuisine thérapeutique », « Vivre avec le diabète ». L'atelier « Cuisine thérapeutique » oscille entre le modèle transmissif et le

modèle constructiviste tandis que l'atelier « Repas du diabétique » se centre sur le modèle transmissif exclusivement. Deux ateliers permettent de tendre vers le modèle allostérique ; « Impact psychologique » et « De vie et d'expressions ». Nous avons entrepris une mise en relation entre les modèles éducatifs sous-jacents et les modèles d'éducation du patient basés soit sur une approche d'observance soit sur une approche d'autodétermination (Taylor, 1990) pour interroger le possible lien entre pédagogie allostérique et modèle d'autodétermination, pédagogie transmissive et modèle d'observance :

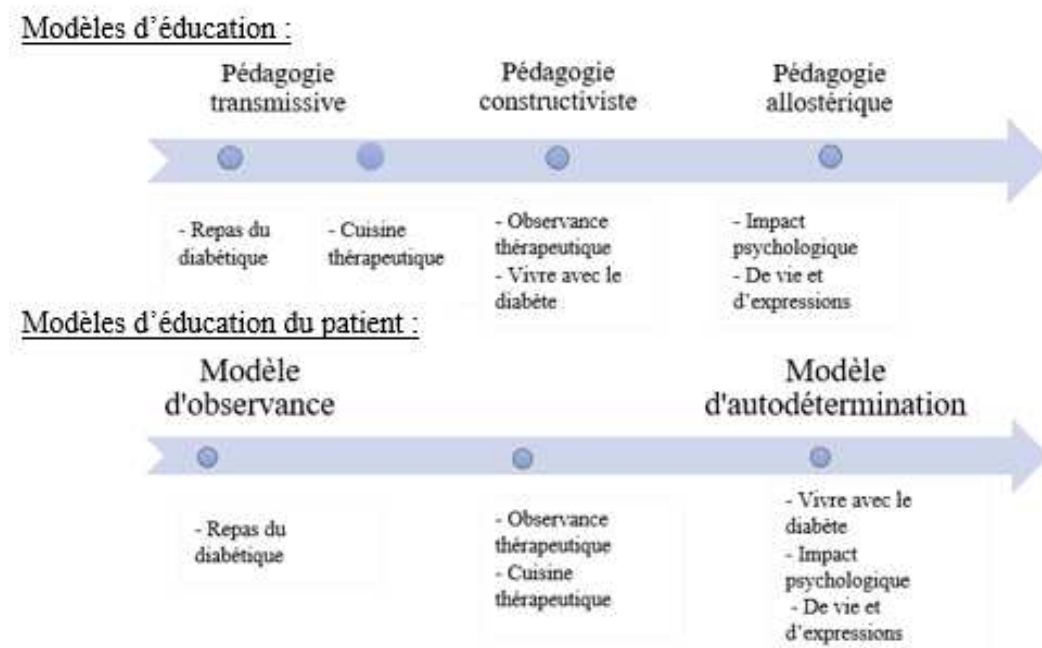


Figure 30 Notre transposition des pédagogies et des modèles d'éducation du patient issue de l'analyse des ateliers

Ainsi, nous pouvons constater que le modèle éducatif sous-jacent peut être lié quasiment pour l'ensemble des ateliers au modèle d'éducation du patient. Les ateliers reposant sur le modèle allostérique correspondent au modèle d'autodétermination. L'atelier « Vivre avec le diabète » fait écho au modèle constructiviste mais se positionne sur un modèle d'autodétermination étant donné le fait qu'il soit dispensé par une patiente-experte, que les expériences sont mises en mots tout en faisant circuler différents savoirs sur la maladie. L'atelier « Repas du diabétique » basé sur un modèle transmissif est en lien avec le modèle d'observance.

Les compétences psychosociales (d'Ivernois & Gagnayre, 2011 ; Fonte *et al.*, 2014) sont un élément éclairant sur la visée autonomisante de l'atelier, nous les présentons dans la figure ci-dessous afin d'observer les compétences les plus sollicitées dans l'ensemble des ateliers :

## Compétences d'adaptation (d'Ivernois & Gagnayre, 2011)

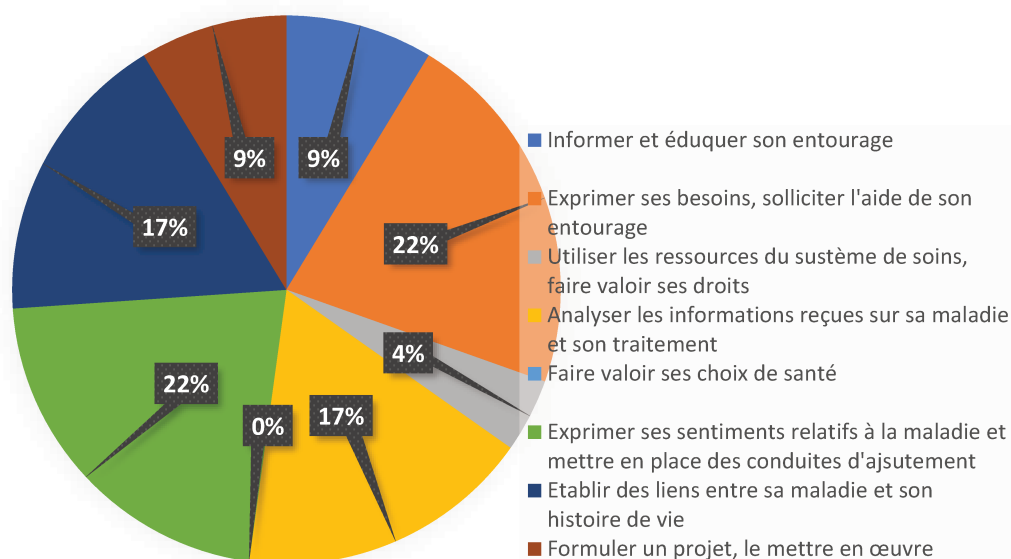


Figure 31 Pourcentages des compétences d'adaptation dans les ateliers d'ETP

Les compétences d'adaptation développées par d'Ivernois et Gagnayre (2011) sont représentées au nombre de sept sur huit. En effet, la compétence relative à « faire valoir ses choix de santé » n'a pas été observée dans les six ateliers. Les compétences les plus mobilisées dans les ateliers sont : « Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en place des conduites d'ajustement », « Exprimer ses besoins et solliciter l'aide de son entourage », « Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie » et « Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement ». Les ateliers ayant le plus de compétences mobilisées sont « Impact psychologique » (cinq sur huit), « Observance thérapeutique » (quatre sur huit) et « Vivre avec le diabète » (quatre sur huit).

Les compétences psychosociales, relatives au diabète, développées par Fonte *et al.* (2014) ont été mobilisées de la manière suivante :

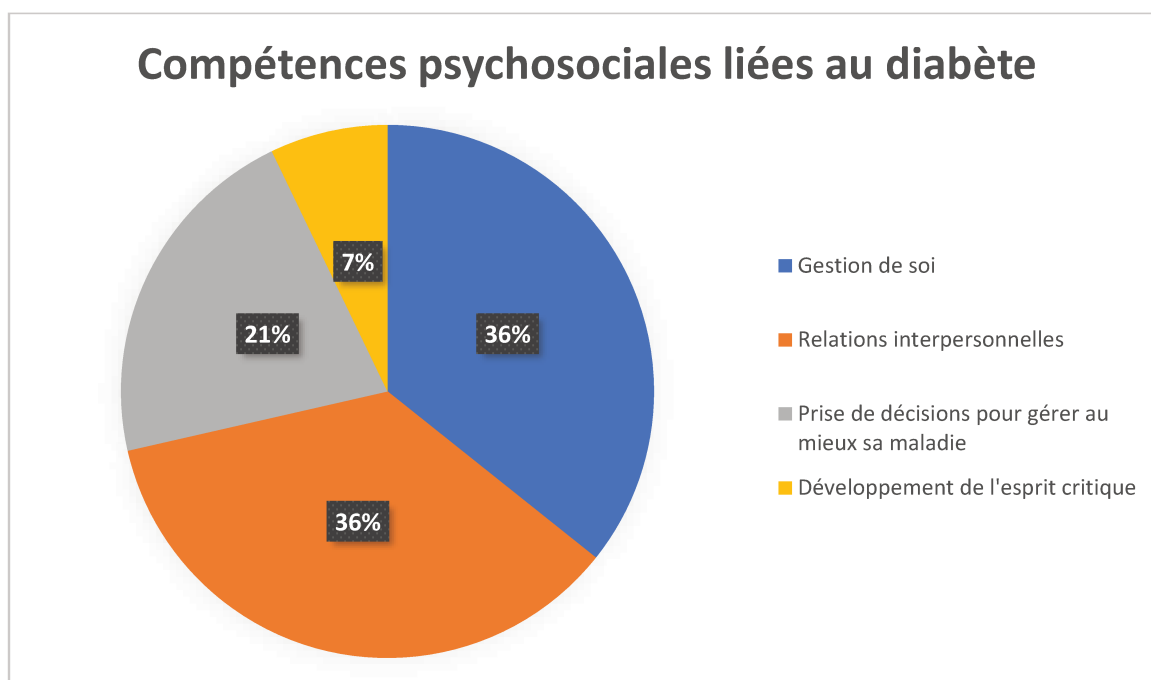


Figure 32 Pourcentages des compétences psychosociales (Fonte et al. 2014) dans les ateliers d'ETP

Les compétences psychosociales liées au diabète qui ont le plus émergé dans les ateliers sont celles relatives à la gestion de soi et notamment aux émotions et au stress dans les ateliers « Impact psychologique » et « De vie et d'expressions ». Ainsi que dans les ateliers « Cuisine thérapeutique », « Vivre avec le diabète » et « Observance thérapeutique » qui ont renforcé la capacité à mieux se connaître et mieux gérer les moments d'hyperglycémie et d'hypoglycémie. Les compétences en lien avec les relations interpersonnelles sont aussi présentes avec le travail d'échanges entre pairs et la prise de décisions pour gérer au mieux sa maladie grâce à la mobilisation des savoirs en lien avec cette dernière notamment dans les ateliers « Impact psychologique », « Cuisine thérapeutique », « Vivre avec le diabète », « Repas du diabétique » et « Observance thérapeutique ». Le partage d'expériences est un médiateur intéressant pour la confrontation et la réassurance vis-à-vis de sa situation personnelle comme peut l'indiquer une personne dans l'atelier « Observance thérapeutique » :

Ça permet de voir le regard des autres et ça me prouve à moi pour un enrichissement personnel que les gens pensent que ce que nous avons c'est énorme alors que non c'est infime on peut marcher, on respire enfin on vit quoi. Il y en a d'autres qui sont beaucoup plus négatifs et moi ça me conforte dans mon propos. D'être positive et de se dire que ce qu'on a ce n'est pas grand-chose.

La compétence relative à la prise de décision pour mieux gérer sa maladie a été développée lorsque les participants ont pu exprimer et évaluer les difficultés quotidiennes dans la gestion du diabète, ce fut le cas dans les ateliers « Impact psychologique », « Cuisine thérapeutique » et « Observance thérapeutique ». La compétence relative au développement de l'esprit critique a

été observée dans l'atelier « De vie et d'expressions » lorsque les personnes peuvent identifier les émotions et pensées négatives et connaître les effets du stress sur le diabète ainsi que le fait de restructurer les pensées négatives afin de développer une pensée plus réaliste sur la situation. Ainsi les ateliers qui permettent le plus le développement des compétences psychosociales en lien avec le diabète sont : « Impact psychologique », « Observance thérapeutique » et de manière égale « De vie et d'expressions » et « Vivre avec le diabète ».

### *La littératie en santé*

Pour observer les éléments liés à la littératie en santé nous avons procédé à un repérage des éléments liés à l'accès à l'information, la compréhension et la prise de décisions dans les différents ateliers. Comme nous n'avons pas effectué d'enregistrement audio des ateliers, notre analyse concernant la littératie se limitera à l'évocation ou non d'éléments de littératie aussi bien par les formateurs que par les participants. L'atelier ayant eu recours à des éléments d'accès à l'information se limitant à un niveau de littératie fonctionnelle est « Repas du diabétique », les éléments de littératie étant transmis par la formatrice de manière très formelle, les autres niveaux de littératie n'ont pas pu être atteints. Les éléments liés à la littératie interactive ont été observés dans les ateliers « Cuisine thérapeutique » et « Vivre avec le diabète » où les savoirs en santé étaient transmis et les interactions ont été nombreuses entre formatrice et apprenant mais aussi entre apprenants. Les éléments de littératie critique sont observables dans les ateliers « Observation thérapeutique » et « Impact psychologique ». Ces deux ateliers ont permis l'émergence d'un niveau critique de littératie de par le fait que les savoirs circulants ont pu être assimilés à l'expérience personnelle de chacun les considérant ainsi pour soi.

Pour exemple nous retiendrons la mise en mots de l'expérience d'une participante de l'atelier « Observation thérapeutique » : elle évoque son traitement quotidien et le fait qu'elle pose beaucoup de questions aux médecins pour y chercher des réponses liées au traitement car la connaissance sur ce dernier l'aide « à avancer ». Elle dit de la maladie qu'elle « cohabite » avec elle et son traitement, elle use de la métaphore du couple pour appuyer ses propos.

Cependant, l'atelier « De vie et d'expressions » n'a pas fait émerger d'éléments de littératie en santé compte tenu du déroulé de l'atelier basé sur des thèmes larges pour que les personnes puissent donner leur avis et de pouvoir élaborer leur expérience personnelle. Cet atelier est surtout axé sur le développement des compétences psychosociales comme la gestion de soi passant par un travail sur l'estime de soi et sur les compétences en lien avec la gestion du stress et des émotions liées au diabète.

### *La relation éducative*

Dans les différents ateliers les relations « Patient/Pathologie/Savoir », « Soignant/Savoir/Pathologie » et « Soignant/Patient/Pathologie » sont investies (Authier, 2015). Ainsi nous avons pu voir que pour les ateliers « Observance thérapeutique », « Impact Psychologique », « Cuisine thérapeutique », « Vivre avec le diabète » étaient basés sur la relation « Patient/Pathologie/Savoir » qui participe au renforcement des compétences psychosociales et de l'autonomie (Authier, 2015). Dans ces ateliers le soignant n'est pas intervenu directement mais a adopté une posture d'accompagnateur dans une démarche de co-construction des savoirs. L'atelier « De vie et d'expressions » quant à lui se base sur la relation « Soignant/Patient/Pathologie ». En effet, cet atelier fait peu référence à la maladie, y sont principalement évoquées des expériences du parcours de vie de l'individu et différents débats rythment la séance sur des sujets très variés. Les compétences psychosociales relatives à la gestion de soi et au développement de l'esprit critique sont favorisées par les activités de méditation et de gestion du stress ainsi que par la conscientisation des émotions négatives à l'égard du diabète. Tandis que l'atelier « Repas du diabétique » repose sur une relation « Soignant/Savoir/Pathologie », les savoirs académiques sont priorisés sur la relation avec le patient. Cela peut s'expliquer par le fait que nos observations se sont centrées sur la première séance de l'atelier qui concernaient la partie théorique uniquement.

Pour tenter de mieux comprendre l'influence de la littératie en santé sur le renforcement de l'*empowerment* dans les ateliers d'ETP nous avons proposé une extension de la grille d'observation développée par Authier (2015) en y intégrant l'*empowerment*. Nous analysons donc les ateliers observés en fonction de leur prise en compte de la littératie en santé et de leurs différents niveaux sollicités et le renforcement de l'*empowerment*, entendu soit comme un processus chez le patient soit comme une stratégie d'intervention éducative chez le formateur (Aujoulat *et al.*, 2007b) au sein de l'atelier. C'est ce que nous allons développer dans la partie suivante.

### 3.3) Une insertion dans la grille d'observation d'Authier et Berger (2019) : l'*empowerment* comme processus et comme stratégie d'intervention éducative

Le modèle de l'*empowerment* en santé de Schulz et Nakamoto (2013) permet de comprendre l'intérêt d'une prise en compte de la littératie en santé et de l'*empowerment* pour arriver au comportement de santé espéré. Cependant, les auteurs optent pour une distinction entre les deux concepts. Nous proposons ici de prendre en compte la littératie en santé comme un moyen pour tendre vers l'*empowerment*. Dans la grille d'observation développée par Authier

et Berger (2019, [en ligne]), l'*empowerment* comme dimension à part entière n'apparaît pas. Nous nous proposons d'y ajouter cette dimension dans l'observation afin de répondre à notre hypothèse de départ et de proposer une version de la grille tenant compte de l'*empowerment* comme processus et comme stratégie d'intervention éducative :

Ateliers	Littératie en santé	<i>Empowerment</i>	
		<i>Processus</i>	<i>Stratégie d'intervention éducative</i>
<b>Cuisine thérapeutique</b>	LS critique	Mise en activité en binôme, lien social, savoir-être et savoir-faire donc autonomie renforcée	Reproduction du savoir-faire pour soi dans les différents savoir-faire initiés
<b>Repas du diabétique</b>	LS fonctionnelle	Passivité du participant, prise de parole déséquilibrée	La stratégie éducation ne repose pas sur une démarche d' <i>empowerment</i> , car le cadre didactique est inscrit dans une visée d'apprentissages formels
<b>Impact psychologique</b>	LS interactive	Prises de parole multiples de l'ensemble des participants et confrontations des expériences et représentations fréquentes participant au processus d' <i>empowerment</i>	L'échange d'expériences et de connaissances conduit à renforcer son pouvoir d'agir face au vécu avec la maladie en phénomène de contraste vis à vis des différentes expériences des participants
<b>Observance thérapeutique</b>	LS fonctionnelle, interactive et critique	Les représentations et l'expérience des participants sont mobilisées tout au long de l'atelier ce qui conduit à susciter le processus d' <i>empowerment</i>	De même que pour l'atelier « Impact psychologique », les confrontations permettent de changer son rapport à la maladie et son vécu au quotidien. Donc l' <i>empowerment</i> est aussi la stratégie d'intervention de l'atelier.
<b>Vivre avec le diabète</b>	LS interactive	La patiente-experte et le déroulé sous forme de groupe de parole permettent d'être dans un processus d' <i>empowerment</i> .	Les savoirs circulant dans la séance permettent une déconstruction des représentations pour en construire de nouvelles, ce qui peut conduire à un vécu différent avec sa maladie.
<b>De vie et d'expressions</b>	/	Le processus d' <i>empowerment</i> se situe dans la prise de parole de chaque participante et dans le partage d'expériences guidée par la formatrice grâce à différents thèmes larges.	L' <i>empowerment</i> comme stratégie d'intervention est présent également du fait d'une meilleure gestion du stress par les participantes qui disent mieux gérer leurs pensées négatives relatives au diabète.

Tableau 27 *Empowerment* et littératie en santé dans les ateliers d'ETP

Ainsi la plupart des ateliers prennent en compte la littératie en santé et conduisent au renforcement de l'*empowerment*, comme processus et comme stratégie d'intervention éducative au sein de l'atelier. C'est le cas pour « Cuisine thérapeutique », « Impact psychologique », « Observance thérapeutique » et « Vivre avec le diabète ».

L'atelier « Repas du diabétique » fait exception car il travaille des éléments de littératie en santé fonctionnelle or les participants sont dans une posture passive et seuls certains d'entre eux prennent la parole. Le caractère très dirigé de l'atelier ne permet pas de déborder du cadre fixé par la formatrice, de ce fait la libre expression est souvent faible voire impossible. Cette transmission des savoirs de manière frontale empêche le renforcement du pouvoir d'agir vu comme un processus dans l'atelier. En ce qui concerne l'*empowerment* comme stratégie d'intervention éducative, nous pouvons en conclure que ceci n'est pas le but de l'atelier car les savoirs théoriques et le peu d'échanges entre pairs ne permet pas de tendre vers cette démarche.

Cependant, un atelier ne permet pas de répondre à notre hypothèse selon laquelle la littératie en santé participe au processus d'*empowerment*. Il s'agit de l'atelier « De vie et d'expressions » qui fait appel à différents concepts philosophiques notamment sur la quête de sens, d'outils pour tendre vers un mieux-être au quotidien, à des moments de relaxation mais aussi à un entre-deux où la parole est libérée et où des témoignages sur les parcours de vie sont présents. Cet atelier est singulier de par sa volonté de ne pas intégrer la personne comme une personne malade mais comme une personne en quête d'outils pour améliorer sa qualité de vie. L'orientation de la formatrice en Arts du spectacle permet ainsi de décloisonner l'Éducation thérapeutique à d'autres professionnels que des soignants et de ne pas afficher une méthode d'intervention renvoyant irrémédiablement à la maladie. Les interventions vont être réfléchies au préalable par la formatrice mais peuvent prendre une tournure tout à fait différente selon les interactions durant l'atelier, c'est une approche pouvant tout à fait ressembler dans sa mise en œuvre aux thérapies comportementales dialectiques <sup>7</sup> notamment dans la prise en compte des émotions et dans la perspective d'agir sur elles pour tendre vers un mieux-être et un sentiment d'auto-efficacité renforcé. Le fait que l'atelier n'ait pas un objectif centré sur la gestion de la maladie ne signifie pas que cet aspect ne soit pas travaillé dans l'atelier de manière formelle ou informelle. La maladie est sous-entendue mais les échanges prennent en compte les compétences pour y faire face. Ainsi, le renforcement de la littératie en santé n'est pas l'objectif de l'atelier mais il participe pleinement au renforcement de l'*empowerment* par la mobilisation des compétences psychosociales.

---

<sup>7</sup> Les thérapies dialectiques selon Page *et al.* (2014) positionnent le thérapeute comme une personne qui a « pour objectif d'équilibrer les stratégies de traitement alternant entre l'acceptation et le changement, entre protéger le patient et le conduire à se protéger, entre ne pas lâcher prise et se montrer flexible » (2014, p.160). De même le thérapeute cherche à moduler la pensée et les comportements de manière dialectique, intégrant les points de vue opposés synthétisant les extrémités du continuum Les stratégies utilisées sont les paradoxes, les métaphores et paraboles ou encore la technique de l'exagération.



L'observation des ateliers et leur analyse nous permettent de comprendre l'intérêt d'une prise en compte de la littératie en santé et de l'*empowerment* pour tendre vers une visée autonomisante. L'*empowerment* comme processus et comme stratégie éducative est l'occasion d'entrecroiser les savoirs formels et informels issus de l'expérience dans la prise d'autonomie initiée par le formateur ou à l'œuvre de manière non intentionnel dans l'atelier. L'*empowerment* peut être le but de l'atelier sans passer par un travail sur le niveau de littératie en santé comme nous avons pu le voir avec l'atelier « De vie et d'expressions ». Les résultats de l'observation a permis, dans un premier temps, de comprendre les mécanismes didactiques propres à chaque atelier et, dans un second temps, de croiser les données observées afin de comparer l'ensemble des ateliers. L'analyse prend appui sur le modèle d'éducation, le modèle d'éducation du patient, la littératie en santé et la relation éducative. Les ateliers étant dans une visée autonomisante s'appuient sur le modèle allostérique et confèrent une place importante au travail sur l'élaboration du vécu et la restructuration des représentations déjà-là. Les éléments de littératie en santé permettent d'aller vers la visée autonomisante sauf pour l'atelier « De vie et d'expressions » qui se caractérise par une mobilisation des compétences psychosociales.

L'*empowerment* et la littératie en santé ne peuvent être analysés de manière isolée, il est important de pouvoir prendre en compte les dimensions relatives à la relation éducative, la participation des participants, le modèle d'éducation et le modèle de santé permettant de situer le modèle éducatif sous-jacent. L'ensemble de nos résultats ont permis de passer d'une centration sur l'individu vers un niveau collectif grâce à l'observation des ateliers, il convient dès à présent de mettre ces différents éléments en discussion.

## Discussion

La problématique de notre travail de recherche est la suivante : « Comment l'expérience d'Éducation thérapeutique peut-elle agir sur les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* de la personne ? ». Les hypothèses principales étaient :

- Les personnes ne participant pas aux ateliers d'Éducation thérapeutique formuleront à travers les récits de vie des difficultés quant à l'accès aux soins sur le territoire, une littératie plus faible et/ou un niveau d'*empowerment* plus faible tandis que pour les personnes participant aux ateliers d'ETP les niveaux seront élevés et l'accès aux soins plus aisé.
- Les relations aux professeurs durant la scolarité affectent les relations aux professionnels de santé dans le cadre de l'ETP.
- En ce qui concerne le déroulement des ateliers d'Éducation thérapeutique, ceux se rapprochant le plus de modèles issus d'une approche scolaire traditionnelle (forme scolaire relative à l'école, relation professionnel et patient basée sur une relation frontale, savoirs véhiculés non contextualisés...) seraient moins propices à une autonomisation que les ateliers basés sur un modèle pédagogique se rapprochant de l'allotérie avec une relation d'accompagnement entre professionnel et patient.

Pour répondre à l'ensemble de ces questions portant autant sur les aspects individuels que structurels des ateliers d'ETP, nous avons utilisé trois outils d'investigation que sont le récit de vie, les questionnaires auprès des personnes diabétiques et l'observation des ateliers. Ce choix méthodologique est assumé car il repose sur plusieurs sphères comme a pu le montrer Balcou-Debussche (2014) en évoquant le caractère indissociable des niveaux micro, méso et macro ou encore Gross *et al.* (2020) au sujet de l'interrelation entre *empowerment* individuel et collectif. L'analyse des résultats nous permet de mettre plusieurs éléments de réponse en discussion. Tout d'abord pour répondre à notre première hypothèse il convient de se centrer sur les éléments issus des récits de vie et des questionnaires.

Les événements renforçateurs d'*empowerment* dans le parcours de vie sont beaucoup plus présents chez les personnes ETP. Tandis que les personnes non-ETP expriment davantage d'expériences relatives au sentiment d'impuissance, de *powerlessness*. En outre, l'étude des quatre profils issus des travaux de Schulz et Nakamoto (2013) permet de distinguer une certaine

ressemblance dans les parcours de vie. Les quatre personnes ont toutes connus des ruptures biographiques accompagnées d'un sentiment d'impuissance, avant d'arriver à leur majorité. Elles relatent des fuites, des fugues, des déplacements vers une autre situation sociale plus supportable et moins aliénante pour échapper à une condition sociale écrasante dans le milieu familial. La rupture biographique entraîne un renouveau, une nouvelle place de l'individu dans un contexte choisi, ce qui va avoir pour effet une réappropriation de sa figure identitaire et d'un pouvoir d'agir. La personne en prenant cette décision reprend un rôle perdu ou jamais obtenu dans un contexte donné. S'en extraire devient la solution pour se reconstruire. La présence de cette oscillation durant la vie de l'individu est l'occasion de remobiliser des compétences de réappropriation déjà-là car déjà expérimentées par le passé. En outre, un mécanisme intéressant est à l'œuvre dans le cas des deux personnes qui ont eu un parcours professionnel dans le milieu du soin ou de la santé en général ; elles sont plus enclines à une démarche d'ETP et cela leur permet de compléter les savoirs préexistants. Cependant, celles qui ont vécu une expérience avec un proche diabétique ou ont été touchées par une maladie au long cours sont dans deux positions paradoxales. La première est un renforcement des savoirs issus de l'expérience, cela leur permet d'être plus autonome dans les recherches liées au diabète et à sa bonne gestion. Tandis que la deuxième position est relative à un sentiment d'impuissance trop grand vis-à-vis de ces expériences de maladies dans leur entourage proche. Cela a pour conséquence une grande appréhension vis-à-vis de la maladie et un état de *powerlessness* ne permettant pas le renforcement de l'*empowerment*. Nous pouvons constater ce phénomène surtout chez les personnes non-ETP, ce sentiment de *powerlessness* plus important que celui d'*empowerment* peut expliquer le fait de ne pas rentrer dans une démarche d'ETP également. Les sentiments d'impuissance au cours de l'existence peuvent être compris comme des témoins de ruptures biographiques altérant l'identité de la personne. Dans le cas de monsieur G. (ETP), où les expériences résultantes sur un sentiment de *powerlessness* sont nombreuses tout au long de son parcours de vie, nous pouvons avancer que cette récurrence a provoqué un sentiment d'impuissance acquise (Seligman, 1975), le maintenant ainsi dans un profond état de non-contrôle sur ses choix et d'une impossibilité d'apparition du pouvoir d'agir. Ainsi, l'expérience d'ETP permettrait une remobilisation du pouvoir d'agir allant jusqu'à placer la personne dans une position d'acteur ou d'auteur (Ardoino, 1993). En analysant le passage du *powerlessness* à l'*empowerment* nous rejoignons les travaux d'Aujoulat (2007) concernant la présence obligatoire d'un sentiment d'impuissance pour tendre vers l'*empowerment*.

L'émergence de la littératie en santé est présente chez les personnes dans une démarche d'ETP et ce aux trois niveaux identifiés par Nutbeam (2000) ; fonctionnel, interactif et critique. Ces éléments de littératie en santé dans le parcours de vie sont exprimés en graduation dans le discours, la plupart des personnes montre en effet une évolution dans leur niveau de littératie en santé passant ainsi d'un niveau fonctionnel à critique en fonction de leur expérience d'ETP. Tandis que le discours des personnes non-ETP ne permet pas de voir la même évolution. Au contraire, les personnes non-ETP semblent relativement plus en difficulté dans l'accès à des niveaux de littératie intermédiaires. Ces propos permettent de revenir sur notre proposition de penser le modèle de Schulz et Nakamoto (2013) en y intégrant le passage par la littératie en santé pour tendre vers l'*empowerment*.

Les éléments de littératie en santé retrouvés dans le parcours de vie des personnes ETP basculent d'un rapport fonctionnel à critique et ce sont aussi ces personnes dont les parcours de vie montrent un gain en pouvoir d'agir durant les différents événements biographiques de l'existence ou après avoir fait l'expérience de l'ETP. La littératie en santé peut renforcer le pouvoir d'agir dans le cadre de l'ETP à la condition qu'elle puisse circuler sur les trois niveaux qui lui sont propres : fonctionnelle, interactive et critique. Le fait que la littératie critique puisse advenir dans le déroulé de l'atelier signifie un développement du pouvoir d'agir plus important par le type de savoirs qu'elle met en jeu. La didactique de l'atelier autorisant une relation éducative basée sur la relation patient/Professionnel de santé/Savoir, un modèle d'éducation relatif à l'allostérie et un modèle d'éducation du patient allant vers l'autodétermination sont vecteurs d'un renforcement de l'*empowerment* de l'individu. En effet, ces conditions le place de fait dans une posture de construction de sens pour soi permettant ainsi de donner une place importante au vécu et à la mise en mots des savoirs expérientiels.

Une différence importante entre les personnes ETP et non-ETP se situe au niveau de l'accès à des niveaux de littératie critique permettant d'assurer une certaine qualité des informations en santé acquises ainsi qu'au niveau de la confrontation effectuée entre différents médias et les professionnels de santé. Ce traitement de l'information en santé est plus précis pour les personnes ETP et le travail de confrontation du savoir est beaucoup plus présent chez ces dernières. Pour les personnes non-ETP qui arrivent à avoir une information en santé claire et un accès à un niveau de littératie plus élevé cela s'explique également par les profils d'expérience mis en évidence dans l'analyse des résultats. En effet, trois profils ont été identifiés ; le premier profil correspond à une personne ayant déjà une information en santé à cause d'une autre maladie chronique. Le deuxième profil correspond aux personnes qui ont déjà

fait l'expérience de la maladie par le biais d'un proche et qui ont un sentiment de perte et d'angoisse relative à la maladie destructrice (Herzlich, 1969). Le troisième profil d'expérience se réfère à une passivité dans le vécu de la maladie, un certain fatalisme et une acceptation sont perceptibles dans les discours des individus. La perception du vécu avec la maladie dépend donc de l'expérience antérieure et de la sensibilisation à cette dernière au cours de l'existence par soi-même ou par un tiers.

Pour les personnes non-ETP, la problématique de l'accès aux soins complexe sur l'île est souvent mentionnée, cela les oblige à se déplacer sur le continent pour se soigner. Or, la prise en charge du transport par le biais de taxi ou de transports spécialisés permet un accès plus aisé. Tandis que les personnes non-ETP évoquent des difficultés dans la prise de rendez-vous avec les professionnels de santé, cette attente fait véritablement référence à une errance durant plusieurs mois où les seules informations relatives au diabète sont issues de recherches personnelles ou de la part de leur médecin traitant. Ce laps de temps semble en effet avoir des effets délétères sur l'émergence de leur littératie en santé et sur leur pouvoir d'agir sur la maladie. La difficulté d'accès aux soins envisagée sous le prisme de délais longs en ce qui concerne les rendez-vous avec les spécialistes met en lumière une autre problématique ; les personnes non-ETP interrogées habitent dans des zones rurales ou littorales éloignées des principaux pôles urbains. L'éloignement géographique complique l'accès aux soins dans la mesure où les personnes formulent des craintes sur l'accès physique : « C'est grand comme ville », « c'est difficile pour se garer », « c'est toujours à l'extérieur de la ville ». Toutes ces difficultés renvoient à ce que De Fongalland (2014) entend sous les termes de capital social, capital géographique et capital sanitaire. Ainsi les personnes retraitées vivant en zone rurale, ou en zone littorale éloignée des pôles urbains, formulent plus de difficultés dans leur accès aux soins que les personnes ETP retraitées également. Cependant, les profils socio-démographiques sont similaires pour les deux groupes étudiés, leur différence réside dans le lieu d'habitation. Cet élément lié au capital géographique, et de fait au capital sanitaire, peut expliquer en partie l'accès aux soins plus aisé pour ces personnes. En effet les personnes ETP résident majoritairement à proximité directe d'un pôle urbain. Elles ne formulent pas de difficultés, ni dans le délai pour avoir un rendez-vous avec un spécialiste, ni dans l'accès physique à ce dernier. Cela peut également s'expliquer par des stratégies d'anticipation et des niveaux de littératie en santé plus élevés, processus semblable aux stratégies éducatives relative à la réussite scolaire issues des travaux de Bourdieu sur la transmission et l'héritage. Ces stratégies seraient en lien avec les différents capitaux dont la personne a été imprégnée depuis son enfance.

L'histoire de vie éducative a été largement développée dans les récits de vie des personnes ETP et non-ETP. Cependant, les relations négatives ou positives influencent largement l'orientation scolaire d'une part et l'orientation professionnelle d'autre part. Dans certains parcours de vie nous pouvons voir des liens étroits entre les relations scolaires et celles relatives à la santé notamment dans le renforcement de l'*empowerment* dans le retour en formation comme a pu le décrire monsieur A. dans l'étude exploratoire. Il parle d'une expérience négative avec une professeure qui a provoqué un grand sentiment d'impuissance l'obligeant à abandonner l'école sans diplôme, il décide dès lors de retourner en formation durant son parcours professionnel aux Pompiers de Paris car il rencontre dans cet espace professionnel des formateurs à l'écoute et qui lui ont permis de prendre conscience de son pouvoir d'agir. Il a reproduit le même oscillement entre *powerlessness* et *empowerment* dans le cadre de sa maladie, avec une annonce du diabète suscitant un grand sentiment de *powerlessness* et une discussion avec une psychologue lui a fait prendre conscience de son pouvoir d'agir l'engageant ainsi dans plusieurs stages et ateliers d'ETP. Cette même personne est en demande de nouveaux dispositifs thérapeutiques dans le cadre du diabète et est très impliquée dans les processus de recherche scientifique comme ce fut le cas avec ce que nous lui avons demandé, ainsi monsieur A. est dans un *empowerment* « productif » du fait de son implication si poussée (Fayn *et al.*, 2019).

La résonance entre relation aux professeurs et aux professionnels de santé réside dans les qualités évoquées au travers des affects positifs relatifs notamment à un certain « effet pygmalion » (Rosenthal & Jacobson, 1968). En effet, les personnes non-ETP parlent des relations aux professionnels de santé négatives sans mentionner de relations positives ou si elles sont mentionnées, elles sont placées sous le signe de l'écoute, de la bienveillance et du partage de connaissances. Nous pouvons donc dire que la qualité de la relation basée sur l'écoute et la transmission du savoir est un élément décisif autant dans le parcours scolaire que dans le parcours relatif à la maladie. Les dimensions didactiques évoquent la qualité des savoirs et apprentissages transmis.

Les relations considérées comme négatives sont en lien avec une certaine autorité dénuée d'humanité, de ce fait les compétences du professionnel sont remises en question. Cette image dégradée des professionnels de santé est un frein supplémentaire à l'accès aux soins et à l'ETP. Les conflits mettant un terme à la communication entre professionnel de santé et patient entravent l'accès aux savoirs sur la maladie instaurant de fait une relation asymétrique et un sentiment de non-prise en compte de la parole. Ainsi les propos relatés dans les relations à

l'égard des professionnels de santé sont semblables à celles mises en mots lors de la relation éducative dans le contexte scolaire.

Un parallèle peut être fait entre image du professeur et image du médecin traitant. En effet, ce dernier dispose d'une place importante dans le discours de chaque personne et les descriptions faites sur la relation établie repose sur des représentations variées passant d'une figure d'autorité à une figure quasi familiale oscillant entre relation paternaliste et soumission à l'autorité relative à la compliance. C'est dans cette mise en contraste entre relationnel au professeur, notamment du primaire, et au médecin traitant que cette transposition est la plus marquée dans les récits. Ainsi nous pouvons soulever l'hypothèse qu'un phénomène semblable à l'effet-maître pourrait se vivre, ou se revivre, dans la relation aux professionnels de santé et particulièrement cristallisé dans la relation au médecin traitant. Si cette relation advient elle aurait, comme pour le vécu scolaire, une incidence sur les trajectoires sociales et de santé des personnes ainsi que sur leur accès à un niveau de littératie en santé plus élevé permettant une évolution du pouvoir d'agir.

Les personnes non-ETP ont formulé plus de difficultés dans leur accès aux soins, un empêchement dans le développement de leur niveau de littératie en santé notamment vers des niveaux interactif et critique et des propos relatifs à l'*empowerment* en lien avec le diabète peu présents. Les expériences relatives au *powerlessness* sont davantage reportées dans le récit de vie des personnes non-ETP. Tandis que les personnes ETP ne formulent que très peu de difficultés dans leur accès aux soins et relatent des bénéfices liés à l'Éducation thérapeutique soit en lien avec les compétences d'autogestion soit en lien avec des compétences psychosociales. Leur niveau de littératie en santé est mis en mots d'une manière qui témoigne d'une évolution passant d'un niveau fonctionnel à un niveau critique lors de leur démarche d'ETP. Le pouvoir d'agir propre à la santé est surtout mis en mots lors de l'évocation de l'expérience d'ETP.

D'autre part, dans l'observation des ateliers que nous avons menés nous nous sommes positionnée par rapport aux travaux de Ballet *et al.* (2020) sur la didactique de l'ETP en y introduisant les travaux d'Authier (2015) concernant la transposition du triangle didactique en Éducation thérapeutique. Les pédagogies identifiées par Golay *et al.* (1996), dans le cadre de l'ETP, sont essentielles dans l'observation des ateliers afin d'en déterminer la visée autonomisante. Nous avons associé le modèle allostérique de Giordan (1998) au modèle d'autodétermination. L'analyse de l'observation est aussi l'occasion de proposer un ajout dans

le travail proposé par Authier et Berger (2019, [en ligne]) en insérant l'*empowerment* comme processus et/ou comme stratégie éducative.

Ainsi, les ateliers reposant sur une pédagogie constructiviste et allostérique sont en lien avec le modèle d'autodétermination permettant de tendre vers la visée autonomisante espérée. Le recours à une relation éducative basée sur l'accompagnement permet l'émergence des savoirs expérientiels et un travail sur les représentations. Le fait de placer la personne au centre des apprentissages permet de comprendre l'*empowerment* comme un processus et comme une stratégie d'intervention éducative de l'atelier. Le travail sur la littératie en santé permet de tendre vers le renforcement des compétences psychosociales mais aussi de rendre la personne plus autonome dans la gestion de sa maladie. Cependant, la non prise en compte de la littératie en santé comme c'est le cas dans l'atelier holistique « De vie et d'expressions » permet malgré tout le développement des compétences psychosociales permettant de renforcer l'autonomie et donc d'agir sur l'*empowerment* de la personne. Nous mettons également en discussion l'influence de l'horizon professionnel des intervenants en ETP et leur manière de conduire les ateliers tant au niveau pédagogique que relationnel.

Le fait que l'*empowerment* soit considéré comme un processus et/ou comme une stratégie d'intervention éducative a une importance considérable dans les buts de l'atelier. Cinq ateliers sur six permettent de considérer l'*empowerment* comme un processus. Ils adoptent une stratégie d'intervention éducative de par les supports utilisés et les confrontations d'expériences, représentations et savoirs circulant dans la situation d'apprentissage. L'atelier relatif à une pédagogie transmissive et dans une perspective d'observance ne prend en compte que des éléments de littératie fonctionnelle dû à la manière très scolaire de transmettre l'information et le peu d'interactions présentes. L'*empowerment* n'est pas mobilisé dans cet atelier du fait de la passivité des participants, il n'est pas considéré comme processus ni comme stratégie éducative.

Plusieurs limites sont à mettre en évidence dans ce travail de recherche. Elles concernent tout d'abord les biais de questionnaires et les biais d'élaboration relatives au récit de vie. En effet, une surestimation ou une dépréciation dans les réponses aux questionnaires ont pu être suscitées notamment par la présence de la chercheuse, par le désir de vouloir répondre correctement ou encore par une faible estime de soi. Les biais d'élaboration dans le recours au récit de vie peuvent se situer notamment dans la volonté de ne pas dire, dévoiler, certaines expériences ou de modifier les souvenirs verbalisés inconsciemment ou consciemment. Cependant, ce dernier biais est largement documenté dans la littérature actuelle et la validité scientifique n'est pas remise en question du moment où la véracité des propos n'est pas le but escompté en suivant la



réflexion de Lainé (2007) au sujet des récits de vie<sup>8</sup>. De plus, la réorganisation de la structure temporelle diachronique du récit (Bertaux, 2003), la confrontation aux résultats des questionnaires ainsi que le retour des verbatim participant pleinement à consolider la cohérence interne de notre recherche. Prendre appui dans l'analyse sur les données sociales, démographiques, économiques, historiques et politiques permet de porter un regard réflexif sur l'analyse du récit de vie (Lainé, 2007). La cohérence externe du récit de vie est soumise au caractère non figé dans le temps du récit selon des facteurs intrapersonnels (reformulation des événements pour soi) ou interpersonnels (influences familiales, politiques ou économiques) (*ibid.*). La fiabilité quant à elle repose sur le caractère reproductible des observations, ainsi la restructuration temporelle du récit et le fait d'avoir vu au moins trois fois chaque participant avec un premier entretien dudit récit de vie, un second entretien d'explicitation et un troisième sur le retour des verbatim permet d'atteindre un niveau de saturation des données satisfaisant. Ce niveau de saturation est lié au croisement des données entre les différents récits de vie afin de sortir de l'écueil de la subjectivité pour tendre vers plus d'objectivité (Bertaux, 2003).

Un autre biais important est apparu dans l'orientation des personnes diabétiques ETP pour les besoins de la recherche. Les personnes ayant accepté cette démarche l'ont peut-être fait car elles avaient déjà de haut niveau d'*empowerment* et de littératie en santé. Le recours à la microsociologie n'est pas dans une visée de généralisation des profils mais de comprendre dans certains aspects individuels les traits récurrents pouvant aider à la compréhension de certains mécanismes sociaux. C'est de cette manière que nous avons contourné cette limite qui s'était imposée à nous dans un premier temps.

La poursuite de ce travail de recherche peut prendre appui sur les conclusions de l'étude de Náfrádi *et al.* (2018, [en ligne]) qui avancent que la littératie en santé est un prédicteur de santé important avec l'*empowerment* comme modérateur mais que nous pourrions faire l'hypothèse inverse à savoir que l'*empowerment* serait un prédicteur de santé et la littératie en santé un modérateur. L'approche envisagée par les auteurs est une approche statistique, nous y voyons l'occasion de tester l'hypothèse mise en évidence par les auteurs en empruntant une approche biographique.

---

<sup>8</sup> Lainé (2007) dit que le but du récit de vie n'est pas la réalité objective des événements mais davantage le sens donné à ces derniers par l'individu dans le présent.

## Conclusion

L'Éducation thérapeutique fait l'objet de plusieurs recherches qui s'insèrent dans le cadre conceptuel de l'éducation à la santé (Barthes, 2017). Elle revêt des caractéristiques au niveau micro, méso et macro (Balcou-Debussche, 2014). Au niveau micro, la situation d'apprentissage qu'elle suppose permet une circulation des savoirs en santé permettant une augmentation du niveau de littératie en santé de l'individu (Nutbeam, 2008). Nous présumons que cette hausse va permettre l'émergence du pouvoir d'agir, de l'*empowerment* (Wallerstein, 1992). Ainsi, notre problématique était :

### **Comment l'expérience d'Éducation thérapeutique peut-elle agir sur les niveaux de littératie en santé et d'*empowerment* de la personne ?**

L'introduction de l'expérience d'ETP dans la problématique nous conduit à l'approche biographique (Delory-Momberger, 2005) sur laquelle nous nous sommes orientée dans notre positionnement épistémologique et méthodologique par l'usage du récit de vie (Bertaux, 2003). Les modèles contributifs de notre étude sont issus des travaux de Schulz et Nakamoto (2013) concernant le modèle d'*empowerment* en santé et la typologie de profils de patients associée, ainsi que le modèle Fayn *et al.* (2019) pour le modèle de l'*empowerment* du malade chronique. Les travaux de Bourdieu sur les différents capitaux ainsi que les positionnements vis-à-vis de la maladie mis en évidence par Herzlich (1969) sont des apports théoriques mobilisables dans les résultats de notre travail.

Les résultats aux différentes questions de recherche mis en évidence au cours de ce travail nous permettent de répondre à notre problématique de départ. En effet, les deux premières hypothèses ont permis d'explorer les rouages à l'œuvre dans la mise en mots de l'expérience relative à l'éducation thérapeutique. La mise en mots a été l'occasion de mieux cerner le processus de *powerlessness* lors de l'annonce de la maladie jusqu'à la prise en charge thérapeutique et éducative qui permet un basculement vers le processus d'*empowerment* comparativement aux personnes n'ayant pas fait l'expérience de l'ETP. En ce qui concerne la littératie en santé, le récit de vie ne permet pas de la délimiter à la seule mise en mots de l'expérience d'éducation thérapeutique mais elle est élaborée à l'occasion d'évocations d'expériences de vie mobilisant la manière dont l'information en santé est appréhendée. Nous pouvons dire que les personnes ayant fait de l'ETP élaborent davantage de propos montrant une maîtrise et un usage des informations en santé relevant de la littératie critique. Tandis que les

personnes non-ETP mentionnent des éléments discursifs relatifs au niveau fonctionnel de la littératie en santé ou une information en santé non-maîtrisée car non-confrontée aux professionnels de santé.

D'autre part, l'observation des ateliers permet de répondre à la problématique en allant directement sur le terrain de l'ETP. Nos résultats permettent d'avancer que l'*empowerment* peut être le processus et le but conduisant la séance éducative. Ainsi les ateliers à visée autonomisante sont sous-tendus par un modèle éducatif allostérique ou constructiviste, une relation éducative « Patient/Pathologie/Savoir » et un travail sur les compétences psychosociales. En ce qui concerne la littératie en santé, elle émerge de manière formelle lors de la séance ou informelle dans les échanges entre apprenants. Les éléments relatifs à la littératie en santé peuvent autant être en rapport avec les niveaux fonctionnel, interactif ou critique. Cependant, la présence de l'*empowerment* comme visée éducative n'est pas forcément associée à une mise en mots d'éléments de littératie en santé.

Pour répondre à notre problématique, nous pouvons dire que l'accès à l'éducation thérapeutique est intrinsèquement lié à l'accès aux soins et cela influence l'effet des inégalités sociales et territoriales de santé. Le capital culturel, social, géographique et sanitaire de la personne va conditionner son parcours de formation tout au long de sa vie et son parcours de soin lorsqu'elle fait l'expérience de la maladie. La maladie peut être l'occasion de remobiliser un pouvoir d'agir déjà expérimenté au cours de l'existence. Le passage du sentiment d'impuissance à un sentiment de pouvoir d'agir se cristallise dans l'acte d'apprendre qu'offre l'éducation thérapeutique. Les relations aux professionnels de santé sont décisives dans l'accès aux soins et dans la continuité de ces derniers et entre en résonance avec la relation éducative expérimentée durant le temps scolaire. Les personnes issues de notre étude ont mis en mots leur expérience d'ETP comme révélatrice d'un plus fort sentiment de pouvoir d'agir et d'un renforcement de leur littératie en santé. Les mêmes personnes ne sont pas soumises au poids des effets des inégalités d'accès aux soins. Tandis que les personnes non-ETP formulent moins d'*empowerment*, une littératie se limitant à des niveaux fonctionnel et interactif et une relation aux professionnels de santé négative. Ils expriment davantage de problèmes d'accès aux soins tant d'un point de vue physique qu'économique et social.

La contribution des sciences humaines et sociales est essentielle dans le champ de l'Éducation thérapeutique notamment au niveau des apports théoriques. Pour notre travail de recherche plusieurs champs du savoir ont été mis en synergie. En effet, l'éducation formelle, informelle ou non-formelle sont explorées afin de pouvoir resituer les différentes expériences de formation

que l'individu peut faire tout au long de sa vie. Par cette mobilisation théorique, l'émancipation sociale par l'éducation et par les « éducations à » est le fil conducteur de notre démarche. L'émancipation sociale permet de porter une réflexion sur les identités qu'elle interroge et notamment les processus biographiques qui la font et la défont au gré des ruptures et continuités biographiques. La maladie chronique s'assimile à une rupture identitaire et la reconstruction passe par un apprentissage des savoirs en santé, ce qui nous conduit à mobiliser la littératie en santé comme élément central de notre recherche et le pouvoir d'agir comme gain d'autonomie résultant d'une appropriation durable des savoirs en santé. L'Éducation thérapeutique devient dès lors l'espace où se cristallisent ce possible renforcement et cette autonomisation. Ainsi, l'insertion d'une démarche qualitative basée sur une approche constructiviste et phénoménologique semble tout à fait adaptée aux attendus et aux besoins de la personne malade. Les formations en Éducation thérapeutique doivent tenir compte de ces approches et permettre aux personnes issues de champs transversaux de pouvoir pratiquer de l'ETP. Cette voie d'accès des sciences humaines et sociales dans le parcours de soin est une des portes d'entrée permettant le décloisonnement du monde du soin et des disciplines issues des sciences humaines et sociales.

Le rapport entre forme scolaire et ETP a été développé en partie théorique mais peu mis à l'épreuve dans nos résultats. Une prochaine étude pourrait permettre d'expérimenter la transposition proposée prenant appui sur les travaux de Maulini et Perrenoud (2005) par le biais d'une étude sur les représentations des professionnels de l'ETP à l'égard de leur pratique et d'une mise en contraste avec l'observation *in situ* des ateliers dispensés. Nous proposons pour donner suite aux résultats de notre recherche un atelier basé sur une approche biographique (cf en annexe) permettant la structuration du vécu et sa mise en mots dans une appropriation pour soi et pour autrui. En effet, cette mise en mots dans le groupe permettrait ainsi d'évaluer les effets de l'*empowerment* individuel et collectif. Par ailleurs, la dimension culturelle n'a pas été assez investie dans notre travail actuel. En effet, dans les récits de vie seul trois personnes ont réellement mis en mots les aspects culturels. Cependant, cette élaboration nous invite dans cette prochaine étude à tenir compte des représentations culturelles de la maladie qui pourraient permettre une connaissance plus fine des mécanismes à l'œuvre dans l'expérience de la maladie des personnes.

D'un point de vue plus personnel, le travail de recherche a été l'occasion d'une affirmation dans mon identité de chercheuse et notamment d'une orientation portée sur les travaux qualitatifs ainsi que la prise en compte de la vulnérabilité, non pas comme une faiblesse, mais comme une

force susceptible d'être mise en valeur par un travail d'écriture ou de récit de soi. C'est pour cette raison que j'envisage de continuer mes recherches dans le champ des histoires de vie et donc de l'approche biographique. Ce travail de thèse a été une expérience intellectuelle intense mais c'est avant tout une grande expérience de l'âme qui transforme, dans le sens où elle permet de mieux se connaître soi-même. Les thèmes travaillés permettent une réflexivité et une remise en question permanente sur notre sensibilité et notre vulnérabilité. J'espère que la lecture de ce travail peut laisser deviner cette transformation personnelle.

## Bibliographie

### A

- Aloisio-Alves, C. & Dizerbo, A. (2019). Le vécu de la maladie chronique et l'approche biographique dans la société contemporaine : quels enjeux éducatifs, sociaux et politiques sont en jeu ? In Slowik, A., Rywalski, P. & Souza, E. (coord.). *Approches (auto)biographiques et nouvelles épreuves de transitions : construire du sens avec des parcours de vie*. Paris : L'Harmattan, p. 147-157.
- Altin, S. V., Finke, I., Kautz-Freimuth, S., & Stock, S. (2014). The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC public health*, 14(1), p. 1-13.
- Anderson, R., Fitzgerald, J., Gruppen, L., Funnell, M. & Oh, M. (2003). The diabetes empowerment scale-short form (DEST-SF). *Diabetes care*, 26, p. 1641-1642.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), p. 4-11.
- Arborio, A.-M. & Fournier, P. (2012). [1999] *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*. Paris : Armand Colin.
- Arborio, A. -M. & Lechien, M.-H. (2019). Dans les classes populaires, on ne prend pas soin de sa santé. In Masclet, O, Misset, S. & Poullaouec, T (coord.). *La France d'en bas ? Idées recues sur les classes populaires*. Le Cavalier bleu (Idées reçues), p. 123-129.
- Arborio, S. & Simon, E. (2021). Le rôle de la « narration située » en éducation thérapeutique des patients (ETP) : de l'information à la relation. *Santé Publique*, 33, p. 311-316.
- Ardoino, J. (1993). L'approche multi référentielle en formation et en sciences de l'éducation. Université Paris VIII, *Pratiques de formation*, 25-26, p. 15-34.
- Ardoino, J. (2000). *Les Avatars de l'éducation : Problématiques et notions en devenir*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Audigier, F. (1999). *L'éducation à la citoyenneté*. Paris : Institut français de l'éducation.
- Aujoulat, I. (2007). L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. [Thèse de doctorat Université Catholique de Louvain].
- Aujoulat, I., Luminet, O. & Deccache, A. (2007a). The perspective of patients on their experience of Powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), p. 772-785.

Aujoulat, I., d'Hoore, W. & Deccache, A. (2007b). Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66, p. 13-20.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control, *Social Science & Medicine*, 66(5), p. 1228-1239.

Authier, D. (2015). Approche didactique de l'Éducation thérapeutique du patient diabétique à travers l'étude des conceptions des soignants et des patients : Analyse dans deux contextes socio-culturels différents : le département du Cher et le département de l'île de La Réunion. [Thèse de doctorat, ACTé - Activité, Connaissance, Transmission, éducation, Université Blaise Pascal – Clermont Ferrand].

Authier, D. (2018). L'intérêt et la gestion des hétérogénéités au sein des ateliers d'Éducation thérapeutique de patients diabétiques. *Education, santé, sociétés*, 4(1), p.31-44

## B

Bachelard, G. (1938). *La formation de l'esprit scientifique*, Paris : Vrin.

Bacqué, M. & Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idées économiques et sociales*, 3(3), p. 25-32.

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

Baeza, C. (2017). Pouvoir d'agir et maladie chronique : les savoirs existentiels d'une adolescente atteinte de mucoviscidose. *Le sujet dans la cité*, 6, p. 105-121.

Bagot, J.-L., Theunissen, I., Mouysset, J.-L., Wagner, J.-P., Magné, N. & Toledano, A. (2021). La santé intégrative : définition et exemples de mises en œuvre en oncologie en France. *La Revue d'Homéopathie*, 12(4), p. 215-221.

Balcou-Debussche, M. (2009). L'apport des sciences de l'éducation. *Santé, Décision, Management*, 1, p. 1-17.

Balcou-Debussche, M. (2012). L'Éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), p. 45-59.

Balcou-Debussche, M. (2014). Littératie en santé et interactions langagières en Éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Éducation, Santé, Sociétés*, 1(1), p. 3-18.

- Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'Éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé : problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés*. Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Balcou-Debussche, M. (2019a, décembre). *Les « Nids d'apprentissage » en ETP : du retour d'expériences au développement de la littératie en santé* [communication]. Colloque ETP 29, Quimper, France.
- Balcou-Debussche, M. (2019b). Réduire les inégalités d'accès aux savoirs en santé. *Éducation permanente*, Former demain, 3(220-221), p.1-9.
- Ballet, D. (2019). Approche sociologique de l'intervention éducative dans le monde de la santé. Analyse des pratiques effectives des formateurs en Éducation thérapeutique du patient. [Thèse de doctorat, ICARE - Institut Coopératif Austral de Recherche en Éducation, Université de la Réunion].
- Ballet, D., Authier, D. & Balcou-Debussche, M. (2020). De l'analyse didactique de situations d'Éducation thérapeutique du patient à une didactique en contexte ordinaire. In Genevois, S. & Wallian, N. (coord.). *Enseigner-apprendre en tous terrains. De la didactique contextuelle à la contextualisation du didactique*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, p. 161-181.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), p. 191–215.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Battagliola, F., Bertaux-Wiame, I., Ferrand, M., & Imbert, F. (1993). À propos des biographies : regards croisés sur questionnaires et entretiens. *Population*, 48(2), p. 325–346.
- Batterham, R.-W., Hawkins, M., Collins, P.-A., Buchbinder, R. & Osborne, R.-H. (2016). Health literacy : applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health*, 132, p. 3-12.
- Barthes, A., Champollion, P. & Alpe, Y. (2016). *Ecole rurale et réussite scolaire*. Paris : Réseau Canopé éditions.
- Barthes, A. (2017). Curriculum caché. *Dictionnaire critique des enjeux et concepts des éducations à*. Paris : L'harmattan.
- Barthes, A. & Alpe, Y. (2018). Les « éducations à », une remise en cause de la forme scolaire ? *Carrefours de l'éducation*, 45(1), p. 23-37.



- Bautier, É & Rochex, J.-Y. (1997). Apprendre : des malentendus qui font la différence. In Terrail, J.-P. (1997). *La Scolarisation de la France. Critique de l'état des lieux*. Paris : La Dispute.
- Bellanger, P. (2015). *Parcours éducatifs : Construction de soi et transformation sociale*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Bernardin, J. (2014). Culture écrite et inégalités : Entretien. *Le français aujourd'hui*, 2(2), p. 9-15.
- Bertaux, D. (2003). *Les récits de vie*. Paris : Nathan Université.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 6(6), p. 12-21.
- Bickel, J. & Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 3(3), p. 11-23.
- Bloch, J. (2010). Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. Dossier : Les maladies chroniques, *ADSP*, 72, p. 14-18.
- Boboc, A. & Metzger, J.-L. (2013). Parcours et passages : les recompositions identitaires autour de la retraite. *Retraite et société*, (3), p. 41-66.
- Bonah, C., Mouillie, J.-M., Penchaud, A.-L. & Todorov, T. (2011). *Médecine, santé et sciences humaines : manuel*. Paris : Les Belles lettres.
- Bonnet, D. & Eymard, C. (2016). Le processus didactique en sciences médicales et en éducation. *Recherches en didactiques*, 21, p. 81-91.
- Bourdieu, P. & Passeron, J.-C. (1964). *Les héritiers les étudiants et la culture*. Paris : Les éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. & Passeron, J.-C. (1970). *La reproduction : éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Les éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1979). Les trois états du capital culturel. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 30, p. 3-6.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62-63, p. 69-72.
- Boutinet, J.-P. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*, 33(3), p. 83-94.

- Bressoux, P. (2001). Réflexions sur l'effet-maître et l'étude des pratiques enseignantes. Les pratiques enseignantes : contributions plurielles, Bru, M. & Maurice, J.-M. (coord.), *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 5, p. 35-52.
- Breton, H. (2017a). Histoires de vie en formation, capacités narratives et Éducation thérapeutique. *Santé et Education*, 27, p. 26-29.
- Breton, H. (2017b). Interroger les savoirs expérientiels via la recherche biographique. *Le sujet dans la Cité*, 6(1), p. 23-39.
- Breton, H. (2018). Porter le vécu de la maladie au langage : entre phénoménologie descriptive et narration biographique. In Clementino de Souza, E., Perin Vicentini, P. & Espasadin Lopes, C. (coord.), *Vida, narrativa. Biografização e emporamento*. Curitiba : Editora CRV, p. 27-43.
- Breton, H. (2020). L'enquête narrative : entre description du vécu et configuration biographique. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, 50(178), p. 1138-1158
- Briançon, S., Guérin, G. & Sandrin-Berthon, B. (2010). Maladies chroniques. *ADSP*, 12, p. 11-53.
- Brougère, G. & Bézille, H. (2007). De l'usage de la notion d'informel dans le champ de l'éducation. *Revue française de pédagogie*, 158, p. 117-160.
- Brougère, G. (2016). De l'apprentissage diffus ou informel à l'éducation diffuse ou informelle. *Le Télémaque*, 49, p. 51-63.
- Bruneau, C., Génolini, J.-P. & Terral, P. (2021). Gérer et utiliser les asymétries relationnelles en éducation thérapeutique du patient : la coordination soignants-patients dans la conception d'un programme d'éducation thérapeutique en oncologie. *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 143-163.
- Burns, S., Espinosa, L. & E Snow, C. (2003). Débuts de la littératie, langue et culture : perspective socioculturelle. *Revue des sciences de l'éducation*, 29(1), p. 75-100.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), p. 167-182.

## C

- Cabestan, P. (2015). Qui suis-je ? Identité-ipse, identité-idem et identité narrative. *Le Philosophoire*, 43(1), p. 151-160
- Cadière, J. (2017). Introduction : Qu'est-ce que l'expérience ? *Forum*, 151(2), p. 10-11.

- Calvès, A.-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers monde*, 200, p. 735-749.
- Cambier, M. (2019). Comment les personnes incluses dans un projet de soins intégrés se sentent-elles soutenues pour améliorer leur qualité de vie ? *Etude qualitative sur l'impact d'un projet pilote dans la prise en charge d'une maladie chronique*. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain.
- Camerini, A.-L. & Schulz, P.-J. (2015). Health Literacy and Patient Empowerment : Separating Conjoined Twins in the Context of Chronic Low Back Pain. *PLoS ONE*, 10(2), p. 1-13.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Caradec, V. (2008). Les mécanismes de la transition identitaire au moment de la retraite. *Spirale-Revue de recherches en éducation*, 41(1), p. 161-176.
- Carré, P. (2005). *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod.
- Chalmel, L. (2015). *Thérapie et éducation : de quoi et de qui parle-t-on*. Nancy : Presses universitaires de Nancy Editions universitaires de Lorraine.
- Chalmel, L. (2018a). Intégrer les savoirs aux espaces et aux dispositifs d'éducation et de formation. In Nal, E., Gavens, N. & Rousvoal, J. (coord.). *Les sciences de l'éducation, une culture pluridisciplinaire : pour former et se former à l'enseignement et aux interventions socio-éducatives*. Louvain-la-neuve : De Boeck, p. 126-139.
- Chalmel, L. (2018b). Chapitre 6. Des espaces éducatifs dans et hors école. Continuité, discontinuité, tensions, conflits ? In Nal, E. (coord.). *Les sciences de l'éducation, une culture pluridisciplinaire : Pour former et se former à l'enseignement et aux interventions socio-éducatives*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, p. 125-139.
- Chalmel, L. (2019). Développer l'autonomie des patients au sein d'environnements capacitants. In Bayle, M. & Pineau, G. (2019). *Mettre l'expérience en mots : les savoirs narratifs*. Lyon : Chronique sociale, p. 117-129.
- Chardon, O., Guignon, N., de Saint Pol, T., Guthmann J.-P., Ragot, M., Delmas, M.-C., Paget, L.-M., Perrine, A.-L. & Thélot, B. (2015). La santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge. *Etudes et résultats DREES*, p. 1-6.
- Charlier, J. & Croché, S. (2021). Forme scolaire ou dispositif de production de l'homme. *Éducation et sociétés*, 45, p. 15-35.

- Chevallard, Y. (1985). *La Transposition didactique : du savoir savant au savoir enseigné*. Grenoble : La Pensée Sauvage.
- Collinet, C. & Delalandre, M. (2014). L'injonction au bien-être dans les programmes de prévention du vieillissement. *L'Année sociologique*, 64, p. 445-467.
- Coopman, A. & Janssen, C. (2010). La narration de soi en groupe : le récit comme tissage du lien social. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(1), p. 119-134.
- Corcuff, P. & Singly. (2011). *Les nouvelles sociologies : entre le collectif et l'individuel*. Paris : Armand Colin.
- Coulter, A. & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335(7609), p. 24-27.
- Cristol, D. & Muller, A. (2013). Les apprentissages informels dans la formation pour adultes. *Savoirs*, 2(2), p. 11-59.
- Cusin, F., Lefebvre, H. & Sigaud, T. (2016). La question périurbaine : Enquête sur la croissance et la diversité des espaces périphériques. *Revue française de sociologie*, 57, p. 641-679.

## D

- Darmon, M. (2006) *La socialisation*. Paris : Armand Colin.
- Darmon, M. (2021). *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*. Paris : La Découverte.
- Debussche, X. & Balcou-Debussche, M. (2018). Analyse des profils de littératie en santé chez des personnes diabétiques de type 2 : la recherche ERMIES-Ethnosocio. *Santé Publique*, 1(HS1), p. 145-156.
- Debussche, X., Lenclume, V., Balcou-Debussche, M., Alakian, D., Sokolowsky, C., Ballet, D., Elsworth, GR., Osborne, R.-H. & Huiart, L. (2018). Characterisation of health literacy strengths and weaknesses among people at metabolic and cardiovascular risk : Validity testing of the Health Literacy Questionnaire. *SAGE Open Medicine*, 6, p. 1-12.
- De Fontgalland, C. (2014). Pratiques sociales de santé et identité territoriale des personnes âgées dans le Cantal. *CIST2014 - Fronts et frontières des sciences du territoire*, Collège international des sciences du territoire (CIST), Paris, France. p.141-147
- De Gaulejac, V. (2009). *Qui est « je » ? : sociologie clinique du sujet*. Paris : Éditions Seuil.

- De la Tribonnière, X. (2020). L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? Dossier thématique : Où va l'Éducation thérapeutique du patient ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 14, p. 207–213
- Delarue-Breton, C. & Bautier, É. (2015). Nouvelle littératie scolaire et inégalités des élèves : une production de significations différenciée. *Le français aujourd'hui*, 3(3), p. 51-60.
- Delarue-Breton, C. & Viriot-Goeldel, C. (2018). Littératies à l'école, littératies à l'université. *Revue Algérienne des Sciences B*, Université Chadli Bendjedid El Tarf, p. 201-214.
- Delory-Momberger, C. (2004). Biographie, socialisation, formation. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 33(4), p. 551-570.
- Delory-Momberger, C. (2005). Travail biographique, construction de soi et formation. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 34(1), p. 3-4.
- Delory-Momberger, C. (2010). *Le biographique : quel espace de recherche dans les sciences de l'éducation ?* Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève, p. 1-11.
- Delory-Momberger, C. (2018). La recherche biographique en éducation en France. *Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica*, Salvador, 3(9), p. 781-795.
- De Saint Pol, T. (2009). Les inégalités sociales face à la santé en France. *Regards croisés sur l'économie*, 5(1), p. 65-70.
- De Sousa, E.-C. (2019). Maladie chronique et apprentissages biographiques : modes de vie, de résistance et pouvoir d'agir. In Slowik, A., Rywalski, P. & Souza, E. (2019). *Approches (auto)biographiques et nouvelles épreuves de transitions : construire du sens avec des parcours de vie*. Paris : L'Harmattan, p. 159-170.
- Detrez, C. (2003). *La construction sociale du corps*. Paris : Éditions Seuil.
- D'Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient*. 3ème édition. Paris : Éditions Maloine.
- D'Ivernois J.-F. & Gagnayre R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient ? : une proposition. *Ther Patient Educ*, 3(2), p. 201-205.
- Dominicé, P. (1999). La compétence d'apprendre à l'âge adulte : lectures biographiques des acquis de la scolarité. *Cahiers de la section sciences de l'éducation*, 87, p. 1-21.

- Dominicé, P. (2019). Repenser l'histoire de vie à l'aide de l'histoire des âges de la vie. In Slowik, A., Breton, H & Pineau, G. (coord.). *Histoire de vie et recherche biographique : perspectives sociohistoriques*. Paris : l'Harmattan, p. 227-237.
- Doumont, D., Aujoulat, I. & Deccache, A. (2002b). L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient, *Education du patient et enjeux de santé*, 21(3), p. 66-70.
- Dowlut-Toofanee, B.-S. (2020). Approche éducative de la littératie en santé dans la prévention du diabète de type 2 à l'île Maurice. [Thèse de doctorat, Université de la Réunion].
- Duru-Bellat, M. (2003). Actualités et nouveaux développements de la question de la reproduction des inégalités sociales par l'école. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 32(4), p. 1-23.
- Duvoux, N. & Astier, I. (2006). *La société biographique : une injonction à vivre dignement*. Paris : L'Harmattan.

## E

- Evans, P.-R. (1981). *La planification de l'éducation non formelle*. Principes de planification, 30, Paris : Institut international de planification de l'éducation.

## F

- Fassin, D. (2008). Les impensés des inégalités sociales de santé. In Niewiadomski, C. (coord.). *Lutter contre les inégalités sociales de santé : Politiques publiques et pratiques professionnelles*. Rennes, France : Presses de l'EHESP, p. 19-28.
- Faulkner, M. (2001). A measure of patient empowerment in hospital environments catering for older people. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), p. 676-686.
- Fayn, M.-G., Des Garets, V. & Rivière, A. (2019). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Revue Recherches en Sciences de Gestion-Management Sciences-Ciencias de Gestión*, 119, p. 1-18.
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Paris : Gallimard.
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27, p. 59-72.

- Fonte, D., Apostolidis, T. & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de littérature. *Santé publique*, 26(6), p. 763-777.
- 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*, 23(4), p. 417-435.
- Fonte, D., Colson, S., Lagouanelle-Simeoni, M.-C. & Apostolidis, T. (2020). Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique : des enjeux pour la recherche et pour la pratique. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), p. 141-157.
- Fortin, J. (2013). Chapitre 24 - Pour une école humanisante. In Romano H. (coord.). *La santé à l'école*. Paris : Dunod, p. 293-304.
- Fouré, L. (2006). La société biographique : une injonction à vivre dignement. In Astier, I. & Duvoux, N. (coord.). *Le Philosophoire*, 27, p. 269-273.
- Fournier, C., Pélicand, J. & Vincent, I. (2007). Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001. *Rapport de synthèse générale*. INPES.
- Fraenkel, B. & Mbodj-Pouye, A. (2010). Introduction : Les New Literacy studies, jalons historiques et perspectives actuelles. *Langage et société*, 3(3), p. 7-24.
- Frémont, A. (1976). *La région espace vécu*. Collection « Supérieur », Paris : Presses Universitaires de France.

## G

- Gagnayre, R. & d'Ivernois, J.-F. (2003). L'Éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé. *Adsp*, 43, p. 12-17.
- Garnier, B. (2014). Territoires, identités et politiques d'éducation en France. *Carrefours de l'éducation*, 2(2), p. 127-157.
- Garnier, B. (2018). L'éducation informelle contre la forme scolaire ? *Carrefours de l'éducation*, 45(1), p. 13-21.
- Gauthier, B. & Bourgeois, I. (2016). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Genard, J.-L. (2007). Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques ? *Action publique et subjectivité*, LGDJ, Paris, p. 41-64.

- Gibson C.-H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing*, 16(3), p. 354-361.
- Gilliot, J.-M., Nagels, M., Abel, M.-H., Acensio, L., Algave, N., Garlatti, S., Guin, N., Michel, C. & Tali, F. (2017). *Comment créer des environnements d'apprentissage formels, non formels, informels au service des apprenants pour accroître leur pouvoir d'agir ?* Colloque « Les grands challenges des ORPHEE-RDV ».
- Giordan, A. (1998). *Apprendre*. Paris : Belin.
- Giordan, A. (2010). Faciliter l'apprentissage des patients... est-ce possible ? *Médecine des maladies Métaboliques*, 10(5), p. 1-7.
- Giordan, A. (2017). Les modèles pédagogiques de l'Éducation thérapeutique du Patient : vers une Éducation thérapeutique allostérique. Dossier thématique Education thérapeutique, *Médecine des maladies Métaboliques*, 11(7), p. 620-627.
- Golay, A. & Giordan, A. (2015). *Guide d'Éducation thérapeutique du patient : l'école de Genève*. Paris : Éditions Maloine.
- Goody J. (1979), *La raison graphique. La domestication de la pensée sauvage*. Paris : Les éditions de Minuit.
- Gravereau, S. & Varlet, C. (2019). *Sociologie des espaces*. Malakoff : Armand Colin.
- Gremeaux, V., Benaïm, C, Poiraudau, S., Hérisson, C., Dupeyron, A. & Coudeyre, E. (2013). Évaluation des bénéfices d'ateliers d'Éducation thérapeutique chez des patients atteints de lombalgie au cours d'une cure thermale. *Revue du Rhumatisme*, 80(1), p. 72-77
- Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'Éducation thérapeutique du patient m'était contée. *Médecine des maladies métaboliques*, 11, p. 307-318.
- Gross, O. & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 4, p. 71-82.
- Gross, O. (2020). L'empowerment, accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique ? *La Santé en Action*, 453, p. 20-22.
- Gross, O., Gagnayre, R. & Lombrail, P. (2020). L'évaluation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé : pourquoi privilégier une approche pragmatiste ? *Santé Publique*, 32, p. 301-313.



- Guillaume, J. (2009). Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles. *Informations sociales*, 6(6), p. 22-30.
- Guillemin, F., Paul-Dauphin, A., Virion, J.-M., Bouchet, C. & Briançon, S. (1997). Le Profil de santé de Duke : un instrument générique de mesure de qualité de vie liée à la santé. *Santé publique*, 1, p. 35-44.
- Guirimand, N. (2015). De la “pédagogisation” des soins des malades chroniques aux dispositifs d’Éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, 47, p. 59-70.

## H

- Hanique, F. (2007). De la sociologie compréhensive à la sociologie clinique. In de Gaulejac, V. (coord.). *La sociologie clinique*. Toulouse : Érès. p. 91-113
- Hardy, A.-F. & Eneau, J. (2017). Penser l’expérience dans le processus d’autonomisation en santé : enjeux des médiations narratives. *Phronesis*, 6(3), p. 51–63
- Harry, I. (2011). Analyse des échanges écrits entre patients adultes et parents d’enfants, diabétiques de type 1, sur les forums d’internet : implication pour l’éducation thérapeutique du patient. [Thèse de doctorat sous la direction de Gagnayre, R, Université de Paris 13].
- Heinich, N. (2010). Pour en finir avec « l’illusion biographique ». *L’Homme*, 195-196, p. 421-430.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et Maladie—Analyse d’une représentation sociale*. Paris : Mouton.
- Houssaye, J. (1984). Le triangle pédagogique. [Thèse de doctorat, Université Paris X].
- Houssaye, J. (1995). Construire la motivation. *Éducatives*, 1, p. 24-27.

## J

- James, B.-D., Boyle, P.-A., Bennett, J.-S., & Bennett, D.-A. (2012). The impact of health and financial literacy on decision making in community-based older adults. *Gerontology*, 58(6), p. 531-539.
- Jodelet, D. (2014). Chapitre 5 - A propos des jeux et enjeux de savoir dans l’Education Thérapeutique des Patients. In Noël-Hurax, E., Jouet, E. & Las Vergnas, O. (coord.). *Nouvelles coopérations réflexives en santé : De l’expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines, p. 59-75.

- Jodelet, D. (2017). Chapitre 11 - Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social. In Silva, A.-O. & Camargo, B.-V. (coord.). *Representações sociais do envelhecimento e da saúde*, p. 270-294
- Joigneaux, C. (2013). La littératie précoce. Ce que les enfants font avec l'écrit avant qu'il ne leur soit enseigné. *Revue française de pédagogie*, 185, p. 117-161.
- Jouet, E. & Las Vergnas, O. (2011). Les savoirs des malades peuvent-ils être tenus pour des savoirs amateurs ? *Alliage*, 69, p. 1-13.
- Jouet, E. (2016). L'approche fondée sur le rétablissement : éducation diffuse et santé mentale. *Le Télémaque*, 49, p. 111-124.
- Jourdan, D. & Berger, D. (2005). De l'utilité de clarifier les référents théoriques de l'éducation pour la santé. *La santé de l'homme*, 377, p. 17-20.
- Jourdan, D. (2013). L'école au cœur des territoires : vers une approche territoriale au service de la promotion de la santé de tous et de la réduction des inégalités sociales de santé. *Expressions*, 37, p. 1-10.
- Jourdan, D. (2014). L'École au cœur des territoires : construire au quotidien la santé de tous les enfants et adolescents. *ADSP*, 86, p. 52-53.
- Jouve, B. (2006). L'empowerment : entre mythe et réalités, entre espoir et désenchantement. *Géographie, Economie, Société*, 8(1), p. 5-15.

## K

- Kern, D. (2015). Les adultes dans la 2ème moitié de la vie et l'ETP. In Chalmel, L. (coord.). *Thérapie et Education : de qui et de quoi parle-t-on ?* PUN – Editions Universitaires de Lorraine, p. 65-82.
- Klein, G. & Ducroux-Biass, F. (2009). « L'empowerment » et Carl Rogers : Réflexions sur le concept d'empowerment et l'Approche centrée sur la personne en soins infirmiers. Approche Centrée sur la Personne. *Pratique et recherche*, 2(2), p. 52-67.
- Klein, A. (2010). *L'éducation en santé au secours des sciences de l'éducation : prémisses à un essai d'épistémologie croisée*. Actes du congrès de l'Actualité de la recherche en éducation et en formation (AREF), Université de Genève.

## L

- Lagger, G., Haenni Chevalley, C., Lasserre Moutet, A., Sittarame, F., Delétraz, M., Chambouleyron, M. & Golay, A. (2017). L'Éducation thérapeutique du patient : une

- tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. *Médecine des maladies métaboliques*, 11, p. 72-76.
- Lahire, B. (1992). L'inégalité devant la culture écrite scolaire : le cas de l'« expression écrite » à l'école primaire. *Regards sur l'éducation*, 11-12, p. 167-187.
- Lahire, B. (1998). *L'Homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Nathan, Essais et Recherches.
- Lahire, B. (2000). Savoirs et techniques intellectuelles à l'école primaire. In Van Zanten, A (coord.). *L'école, l'état des savoirs*. Paris : La Découverte, p. 170-178
- Lahire, B. (2006). *La culture des individus : Dissonances culturelles et distinction de soi*. Paris : La Découverte.
- Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social. Individus, institutions, socialisations*. Collection Laboratoire des sciences sociales, Paris : La Découverte.
- Lainé, A. (2007). *Faire de sa vie une histoire : théories et pratiques de l'histoire de vie en formation*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Lambert, A. & Cayouette-Remblière, J. (2021). *L'explosion des inégalités*. Collection « Monde en cours », La Tour d'Aigues : Éditions de l'Aube.
- Lambooy, B. (2021). *Les compétences psychosociales : Bien-être, prévention, éducation*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Lapassade, G. (2001). L'observation participante. *Revue européenne d'ethnographie de l'éducation*, 1(1), p. 9-26.
- Le Bart, C. (2008). Chapitre 6 - Pour une sociologie de l'individualisation. In Le Bart, C. (coord.). *L'individualisation*. Paris: Presses de Sciences Po, p. 195-230.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), p. 30–51.
- Le Bossé, Y., Dufort, F. & Vandette, L. (2004). L'évaluation de l'empowerment des personnes : développement d'une Mesure d'Indicateurs Psychosociologiques du Pouvoir d'Agir (MIPPA). *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 23(1), p. 91-114.
- Leboul, D. & Doucet, C. (2012). Le patient est un malade, une personne, un sujet. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 110(3), p. 25-34.
- Le Breton, D. (2017). Le corps en abîme. Vertige de l'entre-deux. In Korff-Sausse S. (coord.). *Handicap : une identité entre-deux*. Toulouse : Éditions Érès, p. 45-60.

Levesque, A. (2015). Identité, culture et représentations de la santé et des maladies. *Cahiers franco-canadiens de l'Ouest*, 27(1), p. 35–56.

Lombrail P., Lang T. & Pascal J. (2004). Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? *Santé, Société et Solidarité*, 2, p. 61-71.

## M

Malrieu, P. (2013). La construction du sens dans les dires autobiographiques. In Baubion-Broye A. (coord.). *Penser la socialisation en psychologie : Actualité de l'œuvre de Philippe Malrieu*. Toulouse : Érès, p. 27-36.

Maltais, C. (2007). Relation entre la littératie familiale en milieu francophone et l'incidence d'un programme de maternelle quatre ans à temps plein sur le développement du langage et de la lecture des enfants. *Revue Education Francophone en milieu minoritaire*, 2(1), p. 1-13.

Manderscheid, J.-C. (1994). Modèles et principes en éducation pour la santé. *Revue française de pédagogie*, 107, p. 81-96.

Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé publique*, 29(6), p. 811-820.

Marin, C. (2018). *Hors de moi*. Paris : Éditions Allia

Marin, C. (2019). *Rupture(s)*. Paris : Éditions Le livre de Poche

Martineau, S. (2012). L'observation directe. In Gauthier, B & Bourgeois, I. (coord.). *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données*, 6<sup>ème</sup> édition, Québec : Editions Presses de l'université du Québec.

Marty, L. & Gerbaud, L. (2012). Education thérapeutique et récit de vie : l'histoire de Jeanne. In Niewiadomski, C. & Delory-Momberger, C. (coord.). *Territoires contemporains de la recherche biographique*. Paris : Éditions Téraèdre, p. 225-235.

Maulini, O. & Perrenoud, P. (2005). La forme scolaire de l'éducation de base : tensions internes et évolutions. In Maulini, O. & Montandon, C. (coord.). *Les formes de l'éducation : variété et variations*. Bruxelles : De Boeck, p. 147-168.

McCleary-Jones, V. (2011). Health literacy and its association with diabetes knowledge, self-efficacy and disease self-management among African Americans with diabetes mellitus.

*The ABNF journal : official journal of the Association of Black Nursing Faculty in Higher Education*, 22, p. 25-32.

Merle, P. (2002). L'humiliation des élèves dans l'institution scolaire : contribution à une sociologie des relations maître-élèves. *Revue française de pédagogie*, p. 31-51.

Merle, P. (2004). Mobilisation et découragement scolaires : l'expérience subjective des élèves. *Éducation et sociétés*, 1, p. 193-208.

Merle, P. (2015). *L'élève humilié : l'école, un espace de non-droit?*. Paris : Presses universitaires de France.

Miller, L.-V. & Goldstein V. (1972). More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. *N Engl J Med*, 286, p. 1388-1397.

Millet, M. & Croizet. (2016). *L'école des incapables ? : la maternelle, un apprentissage de la domination*. Paris : La Dispute.

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

Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

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

## N

Nietzsche, F. (1999). *Ecce Homo : Comment on devient ce que l'on est*. Collection : « La petite collection », Paris : Éditions Mille et une nuits.

Niewiadomski, C. (2012). Approches biographiques et statut de la réflexivité dans les sciences humaines et sociales. In Niewiadomski, C. (coord.). *Recherche biographique et clinique narrative : Entendre et écouter le Sujet contemporain*. Toulouse : Érès, p. 49-85.

Niewiadomski, C. & Delory-Momberger, C. (2013). *La mise en récit de soi. Place de la recherche biographique dans les sciences humaines et sociales*. Villeneuve D'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion.

Ninacs, W. (2008). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Noël-Hureaux, E. (2019). De l'expérience singulière médiatisée de la maladie à la construction de savoirs expérientiels. *Recherche en soins infirmiers*, 138, p. 65-74.

Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health promotion International*, 13(4), p. 349-364.

Nutbeam, D. (2000). Health Literacy as a Public Health Goal : A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century. *Health Promotion International*, 15, p. 259-267.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67, p. 2072-2078.

Nutbeam, D. (2015). Defining measuring, improving Health Literacy. *Health Evaluation Promotion*, 42(4), p. 450-455.

## O

Orofiamma, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie : en sociologie et en formation. *Informations sociales*, 1(1), p. 68-81.

Ousseine, Y.-M, Rouquette, A., Bouhnik, A.-D., Rigal, L., Ringa, V., Ben Smith A. & Mancini J. (2018). Validation of the French version of the Functional, Communicative and Critical Health Literacy scale (FCCHL). *Journal of patient-reported outcomes / J Patient Rep Outcomes*, 2(1), p. 246-260.

## P

Page, D., Salamat, A. & Toth, R. (2014). Thérapie comportementale dialectique : l'émotion en mouvement. In Cottraux, J. (coord.). *Thérapie Cognitive et émotions*. Paris : Elsevier Masson, p. 151-177.

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2021). Chapitre 6. L'herméneutique au cœur de l'analyse qualitative. In Paillé, P. & Mucchielli, A. (coord.). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, p. 147-160.

Paquay, L. (1996). L'évaluation de et dans la formation des Colloque organisé par l'Association pour le développement des méthodologies d'évaluation en éducation (ADMEE) à l'Université catholique de Louvain-la-Neuve les 13, 14 et 15 septembre 1995. *Recherche & formation*, 21(1), p. 168-171.

Parker, R.-M., Baker, D.-W., Williams, M.-V., & Nurss, J.-R. (1995). The test of functional health literacy in adults. *Journal of general internal medicine*, 10(10), p. 537-541.

Parkerson, G.-R., Jr, Broadhead, W.-E., & Tse, C.-K. (1990). The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Medical care*, 28(11), 1056–1072.

- Parratte, J. & Stip, E. (2012). L'apprentissage par compétences : nouveau pédagogique à l'université de Montréal. *L'information psychiatrique*, 88, p. 543-548.
- Perkins, D.-D. & Zimmerman, M.-A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American journal of community psychology*, 23(5), p. 569-579.
- Pineau, G. (2016). Aperçu historique de l'Association internationale des histoires de vie en formation et de recherche biographique en éducation (ASIHVIF-RBE). In Gratton, E., Lainé, A. & Trekker, A. (coord.). *Penser l'accompagnement biographique*. Éditions : l'Harmattan, p.219-228.
- Prodeau, M. & L'Hermitte Matrand, M. (2010). Littérature et socialisation. *Le français aujourd'hui*, 3(3), p. 127-140.
- Pollak, M. (1993). *Une identité blessée : Études de sociologie et d'histoire*. Paris : Éditions Métailié.
- Prochaska, J.-O., Norcross, J.-C. & DiClemente, C.-C. (1994). *Changing for good*. New York : Avon Books, p. 40-56.

## R

- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. *Am J Commun Psychol*, 15, p. 121-148.
- 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), p. 21-27.
- Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*. Paris : Éditions Seuil.
- Ricœur, P. (1988). L'identité narrative. *Esprit*, 140/141(7/8), p. 295-304.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Éditions Seuil.
- Ricoeur, P. (2008). *Écrits et conférences 1. Autour de la psychanalyse*. Collection "La couleur des idées", Paris : Éditions Seuil.
- Rosenstock, I.-M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health education monographs*, 2(4), p. 354-386.
- Rosenthal, R. & Jacobson, L. (1968). Pygmalion in the classroom. *The urban review*, 3(1), p. 16-20.
- Rossi, S. (2019). Médecine narrative. In Delory-Momberger, C. (coord.). *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*. Toulouse : Érès, p. 236-238.

- Rougé, L. (2014). Les ressources de l'espace périurbain dans la reconfiguration des modes de vie à la retraite : l'exemple de l'Ouest francilien. *Environnement, aménagement, société*, 232, p. 53-66.
- Roy, B., De Koninck, M., Clément, M. & Couto, É. (2012). Inégalités de santé et parcours de vie : réflexions sur quelques déterminants sociaux de l'expérience d'hommes considérés comme vulnérables. *Service social*, 58(1), p. 32-54.
- Ryan, R. M., Plant, R. W., & O'Malley, S. (1995). Initial motivations for alcohol treatment: Relations with patient characteristics, treatment involvement, and dropout. *Addictive behaviors*, 20(3), p. 279-297.

## S

- Sandrin-Berthon, B. (2013). Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé Publique*, S2(HS2), p. 125-135.
- Santelmann, P. (2004). Formation continue et âge. *Gérontologie et société*, 27(111), p. 143-156.
- Schulz, P. & Nakamoto, K. (2013). Health literacy and patient empowerment in health communication : the importance of separating conjoined twins. *Patient education and counseling*, 90, p. 4-11.
- Schmitt, È.-E. (2018). Chapitre 4 - La crise initiatique des thérapeutes traditionnels corses. De la pulsion scopique au don de guérison. In Kessler-Bilthauer, D. & Evrard, R. (coord.). *Sur le divan des guérisseurs... et des autres : À quels soins se vouer ?* Paris : Éditions des Archives contemporaines, p. 57-67.
- Seret-Bégué, D. (2019). L'Arbre de Vie, un outil pour renforcer l'empowerment des patients, *Médecine des Maladies Métaboliques*, 13(5), p. 441-443.
- Shor, I. (1997). Our apartheid : Writing instruction & inequality. *Journal of basic writing*, 16(1), p. 91-104.
- Simonpietri, C. (2018). Regard socio-anthropologique sur la formation des soignants à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). In Authier, D. & Balcou-Debussche, M. (coord.). *Interventions éducatives et santé : construire le dialogue entre le monde médical et les sciences humaines et sociales. Revue Education, Santé, Sociétés*, 4(2), p. 67-84.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pelikan, J.-M., Fullam, J., Doyle, G., Slonska, Z., Kondilis, B., Stoffels, V., Osborne, R.-H. & Brand, H. (2013). Measuring health literacy in



populations : illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC public health*, 13(1), 1-10.

Street, B. (1984). *Literacy in Theory and Practice*, Cambridge, Cambridge University Press.

Street, B. (2000). Literacy events and literacy practices. Theory and practice in the New Literacy Studies. In Martin-Jones, M. & Jones, K. (coord.). *Multilingual Literacies*, Amsterdam : Johns Benjamins, p. 17-29.

Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur : Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers*, 124, p. 19-27.

## T

Taylor, S.-E. (1990). Health psychology: The science and the field. *American Psychologist*, 45(1), p. 40-50.

Thomas, A. & Pattison, H. (2013). *À l'école de la vie : les apprentissages informels sous le regard des sciences de l'éducation*. Breuillet : Éditions l'Instant présent.

Tijou-Traoré, A. (2010). L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali). *Sciences sociales et santé*, 28, p. 41-76.

Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants : La place du sujet supposé savoir en Éducation thérapeutique. In Jouet, E. & Flora, L. (coord.). *Usagers - experts : la part du savoir des malades dans le système de santé*, 58-59, p. 137-153.

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2012a). *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. Lille – France 26, 27,28 septembre 2012.

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2012b). La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*, 2(2), p. 139-151.

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation, Pour l'Ère nouvelle*, 46(4), p. 69-87.

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, p. 9-48.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'Éducation Thérapeutique du Patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Collection : Éducation thérapeutique, soin et formation, Louvain-la-Neuve : Éditions De Boeck.

Tran, B., Tallec, A. & Arwidson, P. (2014). Que sait-on de la santé des enfants et adolescents ? *ADSP*, 86, p. 10-13.

## V

Van der Broucke, S. & Renwart, A. (2014). *La littératie en santé en Belgique : un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Université catholique de Louvain Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation Institut de recherche en sciences psychologiques.

Vincent, G., Lahire, B. & Thin D. (1994). Sur l'histoire et la théorie de la forme scolaire. In Vincent G. (coord.). *L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*. Lyon : Presses Universitaires de Lyon, p. 11-48.

Vincent, G., Courtebras, B. & Reuter, Y. (2012). La forme scolaire : débats et mises au point : Entretien de Guy Vincent avec Bernard Courtebras et Yves Reuter. *Recherches en didactiques*, 13, p. 109-135.

Virat, M. (2019). *Quand les profs aiment les élèves : psychologie de la relation éducative*. Paris : Odile Jacob.

Voegtli, M. (2004). Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien social et Politiques*, 51, p. 145–158.

## W

Wallerstein N. (1992). Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *American journal of health promotion : AJHP*, 6(3), p. 197-205.

Walker, R., Gebregziabher, M., Martin-Harris, B. & Egede, L. (2014). Independent Effects of Socioeconomic and Psychological Social Determinants of Health on Self-Care and Outcomes in Type 2 Diabetes. *General Hospital Psychiatry*, 36, p. 662-668.

## Références sitographiques

- Agence Régionale de Santé de Corse (2018). Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins 2018-2013. URL : [https://www.corse.ars.sante.fr/system/files/2019-02/ARS\\_PRAPS\\_final\\_sans%20annexe.pdf](https://www.corse.ars.sante.fr/system/files/2019-02/ARS_PRAPS_final_sans%20annexe.pdf) (Consulté le 4 avril 2021).
- Agence Régionale de Santé de Corse (2018). Projet régional de Santé : Schéma Régional de Santé 2018/2023. URL : <https://www.corse.ars.sante.fr/media/35059/download?inline> (Consulté le 4 avril 2021).
- Assurance Maladie (2020). Effectifs de bénéficiaires et prévalences standardisées des ALD par région en 2019. URL : <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/prevalence-beneficiaires-ald-2019> (Consulté le 3 janvier 2021).
- Authier, D. & Berger, D. (2019). Approche didactique de l'ETP et pistes d'amélioration de la formation des soignants dans le champ de l'éducation., *Recherches & éducations* [Revue scientifique virtuelle], Varia. URL : <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/7124> (Consulté le 20 janvier 2021).
- Ballet, D. (2016). Observation des pratiques en santé. Étude des styles pédagogiques des soignants-éducateurs en Éducation thérapeutique du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* [Revue scientifique virtuelle], 8(1), 10101. URL : <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2016/01/tpe150011/tpe150011.html> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Bernard, P., Beach, C., Bélanger, P., Charbonneau, J., Le Bourdais, C., Livingstone, D., McDaniel, S., McDonald, Lynn., Phipps, S., Potvin, L., QuesnelVallée, A. & Willms, J.-D. (2006). *Capturing the lifecourse*. Actes de conférences Enquêtes longitudinales sociales et de santé dans une perspective internationale, p. 1-39. [http://www.ciqss.umontreal.ca/longit/Doc/Paul\\_Bernard.pdf](http://www.ciqss.umontreal.ca/longit/Doc/Paul_Bernard.pdf) (Consulté le 2 septembre 2020).
- Bordes, (2017). *Comment travailler la diversité dans l'éducation ? Education formelle, non formelle et informelle, une nécessaire collaboration*. Blog de l'université de Toulouse 2 [En ligne]. URL : <https://blogs.univ-tlse2.fr/bordesveronique/files/2017/05/article-Bordes.pdf> (Consulté le 24 janvier 2021).

- Breton, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique, *Éducation et socialisation* [Revue scientifique virtuelle], 57. URL : <http://journals.openedition.org/edso/12496> (Consulté le 05 mars 2021).
- Collectivité de Corse (2015). Panorama de la précarité et de la pauvreté en Corse. URL : [https://www.isula.corsica/infogeo/Le-panorama-de-la-Precarite-et-de-la-pauvrete-en-Corse\\_a42.html](https://www.isula.corsica/infogeo/Le-panorama-de-la-Precarite-et-de-la-pauvrete-en-Corse_a42.html) (Consulté le 4 mars 2019).
- Collectivité de Corse (2017). Convention d'appui à la lutte contre la pauvreté et d'accès à l'emploi 2019/2021. URL : <https://www.isula.corsica/assemblea/docs/2019E2176-projet-convention-Contractualisation-Etat-CdC-strategie-lutte-pauvrete.pdf> (Consulté le 17 mars 2019).
- Eduscol, Parcours Educatif de santé, [en ligne], <https://eduscol.education.fr/2231/le-parcours-educatif-de-sante> (Consulté le 3 février 2021).
- D'Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP* [Revue scientifique virtuelle], p. 11-13. URL : [http://lesjeudisdeleurope.org/Journees/ETP/Mettre\\_Oeuvre\\_ETP\\_Ivernois.pdf](http://lesjeudisdeleurope.org/Journees/ETP/Mettre_Oeuvre_ETP_Ivernois.pdf) (Consulté le 2 septembre 2020).
- Diviani N., Camerini A-L., Reinholz, D., Galfetti, A. & Schulz, P.-J. (2012). Health literacy, health empowerment and health information search in the field of MMR vaccination : a cross-sectional study protocol. *BMJ Open* [Revue scientifique virtuelle]. DOI : 10.1136/bmjopen-2012-002162 (Consulté le 3 avril 2021).
- Dolcerocca, M.-A. & Devichi, C. (2021). La littératie en santé et l'empowerment de personnes diabétiques dans leur parcours de vie. In Garnier, B. & Balcou-Debussche, M. (coord.), *Revue Education, Santé, Sociétés* [Revue scientifique virtuelle], 8(1), p. 3-22. DOI : <https://doi.org/10.17184/eac.5345> (Consulté le 1 février 2022).
- Doumont, D. & Aujoulat, I. (2002a). *L'empowerment et l'éducation du patient*. Unité RESO, Education pour la santé, *Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain*. URL : <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dos18.pdf> (Consulté le 2 septembre 2019).
- Dubar, C. (2011). Temps de crises et crise des temps. Temporalités. *Revue de sciences sociales et humaines*, (13). URL : <https://journals.openedition.org/temporalites/1563> (Consulté le 3 mars 2021).

- Duru-Bellat, M., (2008). Les inégalités nuisent gravement à la santé. *La Vie des Idées*, [En ligne], p. 1-6. URL : [https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20080630\\_santinegalite.pdf](https://laviedesidees.fr/IMG/pdf/20080630_santinegalite.pdf) (Consulté le 3 janvier 2020).
- Fauquette, A. (2019). Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs. *SociologieS* [Revue scientifique virtuelle]. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/11733> (Consulté le 23 janvier 2021).
- Haute Autorité de Santé (2014). Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence ». HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles. URL : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-01/recommandations\\_-\\_arret\\_de\\_la\\_consommation\\_de\\_tabac.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-01/recommandations_-_arret_de_la_consommation_de_tabac.pdf) (Consulté le 23 février 2020).
- Higgins, S., Baumfield, V. & Hall, E. (2007). Learning skills and the development of learning capabilities. Technical Report. *In Research Evidence in Education Library*. London : EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London. URL : <https://eppi.ioe.ac.uk/cms/Portals/0/PDF%20reviews%20and%20summaries/Learning%20Skills%20-%20Tech%20-%20online.pdf?ver=2007-01-23-145522-613> (Consulté le 23 janvier 2021).
- INSEE (2022). Dossier complet région de Corse. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=REG-94> (Consulté le 12 janvier 2022).
- INSERM (2019). Diabète de type 2, un trouble du métabolisme principalement lié au mode de vie. URL : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-2#:~:text=L'incidence%20du%20DT2%20augmente,femmes%20trait%C3%A9s%20pour%20cette%20maladie> (Consulté le 15 février 2021).
- Isler, D. (2014). Acquisition préscolaire de la littératie au sien des familles. Forum Lecture, Plateforme internet sur la littératie. [https://www.forumlecture.ch/myUploadData/files/2014\\_3\\_Isler.pdf](https://www.forumlecture.ch/myUploadData/files/2014_3_Isler.pdf) (Consulté le 6 juin 2021).
- Le Bossé, Y. (2012). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir. URL : [https://www.andadpa.fr/?page\\_id=3895](https://www.andadpa.fr/?page_id=3895) (Consulté le 10 février 2021).

- Legifrance (2009). Loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoires ». URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/> (Consulté le 24 octobre 2019).
- Margat, A., De Andrade, V. & Gagnayre, R. (2014). « Health Literacy » et Éducation thérapeutique du patient : quels rapports conceptuels et méthodologiques ? *Educ Ther Patient/ Ther Patient Educ* [Revue scientifique virtuelle], 6(1), p. 10105. URL : <https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-01556327/document> (Consulté le 2 mai 2019).
- Margat, A. (2019). La littératie en santé en Éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients. *Education thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education* [Revue scientifique virtuelle], 11(2), 20501. URL : <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2019/02/tpe190013/tpe190013.html> (Consulté le 2 septembre 2022).
- Náfrádi, L., Nakamoto, K. & Schulz, P.-J. (2017). Is patient empowerment the key to promote adherence ? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS One* [Revue scientifique virtuelle], 12(10). URL : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29040335/> (Consulté le 16 mai 2021).
- Ninacs, W. (2010). Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Coopérative de consultation en développement La Clé, Victoriaville. URL : <http://www.pulaval.com/catalogue/empowerment-intervention-developpement-capacite-agir-solidarite-9200.html> (Consulté le 27 janvier 2021).
- Pineau, G. (2006). Les histoires de vie en formation : genèse d'un courant de recherche-action-formation existentielle. URL : [https://www.scielo.br/pdf/ep/v32n2/fr\\_a09v32n2.pdf](https://www.scielo.br/pdf/ep/v32n2/fr_a09v32n2.pdf) (Consulté le 07 mars 2021).
- Observatoire régional de la santé de Corse (2014). Etude sur le renoncement aux soins par microrégions. URL : <https://telechargement.sante.gouv.fr/25d04165fda84587ff25/RenoncementCorse.7z> (Consulté le 2 juin 2020).
- Organisation Mondiale de la Santé (1989). Promotion de la santé – Charte d'Ottawa. URL : [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf) (Consulté le 5 mai 2020).

- Organisation Mondiale de la Santé (1996). Education Thérapeutique du Patient - Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. URL : [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf) (Consulté le 3 septembre 2019).
- Organisation Mondiale de la Santé (1998). Glossaire de la promotion de la santé. URL : [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf;jsessionid=BD69551A8BFC0C5DE9BE287FC67BC8F7?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf;jsessionid=BD69551A8BFC0C5DE9BE287FC67BC8F7?sequence=1) (Consulté le 12 janvier 2019).
- Organisation Mondiale de la Santé (2019). Commission des déterminants sociaux de santé. Aide-mémoire 3 : principaux concepts. Site internet de l’OMS. URL : [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/A62/A62\\_9-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-fr.pdf) (Consulté le 15 septembre 2020).
- Osborne, R.-H, Batterham, R.-W, Elsworth, G.-R, Hawkins, M. & Buchbinder, R. (2013). The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* [Revue scientifique virtuelle], 16(13), 658. DOI : <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-658> (Consulté le 17 décembre 2020).
- Pernin, J.-P. & Lejeune, A. (2004). Dispositifs d'apprentissage instrumentés par les technologies : vers une ingénierie centrée sur les scénarios. *Technologies de l'Information et de la Connaissance dans l'Enseignement Supérieur et de l'Industrie* [Revue scientifique virtuelle], p. 407-414. URL : <https://edutice.archives-ouvertes.fr/edutice-00000730/document> (Consulté le 15 avril 2021).
- République française. Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d’accompagnement à l’autonomie en santé. JORF n° 0071 du 24 mars 2016, texte n° 19. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000032286936> (Consulté le 8 février 2021).
- Rispail, M. (2011). Littéracie : une notion entre didactique et sociolinguistique – enjeux sociaux et scientifiques. Forum Lecture.ch., 1. URL : [http://www.forumlecture.ch/redaktionsbeitrag\\_2011\\_1.cfm](http://www.forumlecture.ch/redaktionsbeitrag_2011_1.cfm) (Consulté le 26 mars 2021).
- Saout C, Charbonnel, B. & Bertrand, D. (2008). *Pour une politique nationale d'Éducation thérapeutique du patient*. Rapport présenté à Madame Roselyne BACHELOT-

- NARQUIN, Ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. URL : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_therapeutique\\_du\\_patient.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf) (Consulté le 4 décembre 2021).
- Saout, C. & Voiturier, J. (2015). *Cap Santé*. Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. URL : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20\\_07\\_15\\_-\\_RAPPORT\\_-\\_M-\\_Saout.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20_07_15_-_RAPPORT_-_M-_Saout.pdf) (Consulté le 13 février 2021).
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* [Revue scientifique virtuelle], 12(80). URL : <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/counter/pdf/10.1186/1471-2458-12-80.pdf> (Consulté le 13 août 2021).
- Tcholakova, A. (2016). Le remaniement identitaire entre reconnaissance et maintien de la cohérence biographique, *Sociologie* [Revue scientifique virtuelle], 1(7). URL : <http://journals.openedition.org/sociologie/2712> (Consulté le 05 mars 2021).
- Thievenaz, J. (2017). L'analyse des activités du patient : une occasion de réinterroger la notion de travail, *Éducation et socialisation* [Revue scientifique virtuelle], 44. URL : <http://journals.openedition.org/edso/2106> (Consulté le 04 février 2021).
- Tozzi, P. (1992). Logiques d'enseignement et d'apprentissage. *Cahiers Pédagogique* [Revue scientifique virtuelle], 304-305. – « Les Sciences de l'éducation, quel intérêt pour le praticien ? ». URL : <http://pratiquesphilo.free.fr/philotoz.htm> (Consulté le 5 janvier 2020).
- UNESCO (2006). Alphabétisation et alphabétisme, quelques définitions. Rapport mondial du suivi de l'éducation pour tous. p.167. <https://fr.unesco.org/gem-report/node/508> (Consulté le 4 février 2020).
- Vicherat, B. (2017). Le mitan de la vie. Apprendre à gérer sa santé. *In Bildungsforschung* [Revue scientifique virtuelle], 1, S, p. 1-13. DOI : 10.25656/01:15348 (Consulté le 26 septembre 2021).
- Vie publique (2020). Enseignement : la France dans le classement PISA. <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19539-resultats-des-eleves-la-france-et-le-classement-pisa> (Consulté le 13 février 2021).



- Villiot-Leclerc, E. (2006). *Capitaliser, diffuser, réutiliser l'expertise pédagogique pour la conception de scénarios pédagogiques : des outils et des méthodes pour enrichir les pratiques dans un contexte d'enseignement à distance*. Paris, France. <https://edutice.archives-ouvertes.fr/edutice-00001416v2/document> (Consulté le 5 janvier 2020).
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ? Copenhague, Danemark, Organisation mondiale de la santé [OMS], Bureau régional de l'Europe, *Réseau de bases factuelles sur la santé*. [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0010/74656/E88086.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf) (Consulté le 5 janvier 2020).

## Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

*DES-SF : Diabetes Empowerment Scale – Short Form*

DT2 : Diabète de type 2

ETP : Education thérapeutique du patient

HAS : Haute Autorité de Santé

*HLQ : Health Literacy Questionnaire*

IREPS : Instance Régionale d'éducation et de promotion de la santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRAMCA : Plateforme d'accompagnement du malade chronique vers l'autonomie

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins

PRS : Plan Régional de Santé

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UTEF : Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient

## Table des illustrations

Figure 1 Triangle pédagogique de Houssaye (1984).....	35
Figure 2 Adaptation du triangle de Jean Houssaye à l'ETP : La pyramide de l'ETP (Authier, 2015)	36
Figure 3 Catégorisation des compétences psychosociales (Fonte et al., 2014, p.770).....	42
Figure 4 Modèle de l'empowerment du malade chronique (Fayn et al., 2019) (notre traduction).....	50
Figure 5 Modèle de littératie et de littératie en santé de McCleary-Jones (2011, p.27) (notre traduction).....	58
Figure 6 Extended Health Empowerment Model (Diviani et al., 2012, [en ligne]) adapté de Schulz et Nakamoto (2013) (notre traduction) .....	59
Figure 7 Les interactions entre les quatre dimensions relatives au parcours de vie selon Bernard et al. (2006, [en ligne]) (notre traduction).....	78
Figure 8 Articulation des dimensions micro, méso et macro contextuelles (Balcou-Debussche, 2016, p.3).....	86
Figure 9 Modèle issu de Sørensen et al. (2012, [en ligne]) traduit par Ballet (2019).....	87
Figure 10 Les niveaux micro/méso/macro dans le contexte de notre recherche .....	88
Figure 11 Répartition de la population corse sur le territoire.....	90
Figure 12 Répartition des communes selon le type d'espaces – Source INSEE (2021) .....	91
Figure 13 La précarité en Corse - INSEE Corse .....	92
Figure 14 Répartition sur le territoire des participants à l'étude .....	99
Figure 15 Ateliers en lien avec le diabète proposés par la PRAMCA .....	115
Figure 16 Les résultats au HLQ pour les trois participants .....	122
Figure 17 Chronogénèse de monsieur B. (ETP) .....	164
Figure 18 Chronogénèse de monsieur B. (ETP) et émergence de l'empowerment et du powerlessness au cours de sa vie .....	166
Figure 19 Chronogénèse de monsieur G. (non-ETP).....	171
Figure 20 Chronogénèse de monsieur G. (non-ETP) et émergence de l'empowerment et du powerlessness dans son parcours de vie .....	172
Figure 21 Chronogénèse de madame B. (non-ETP).....	175
Figure 22 Chronogénèse de madame B. (non-ETP) et émergence du powerlessness dans son parcours de vie .....	177
Figure 23 Chronogénèse de monsieur G. (ETP).....	180
Figure 24 Disposition des individus dans l'atelier "Impact psychologique" .....	191
Figure 25 Disposition atelier "observance thérapeutique" (la psychologue est près du tableau et l'infirmière à côté des participantes) .....	195
Figure 26 Disposition de l'atelier "Cuisine thérapeutique".....	198
Figure 27 Disposition de l'atelier "Repas du diabétique".....	201
Figure 28 Disposition de l'atelier "Vivre avec son diabète" .....	204
Figure 29 Disposition de l'atelier "De vie et d'expressions".....	207
Figure 30 Notre transposition des pédagogies et des modèles d'éducation du patient issue de l'analyse des ateliers.....	212
Figure 31 Pourcentages des compétences d'adaptation dans les ateliers d'ETP .....	213
Figure 32 Pourcentages des compétences psychosociales (Fonte et al. 2014) dans les ateliers d'ETP .....	214

## Annexes

### **Annexe 1 : Consentement libre et éclairé**

Questionnaire portant sur les habitudes de vie

**Cette enquête est réalisée dans le cadre d'un travail de recherche universitaire concernant le parcours de soin des personnes et des difficultés qu'elles peuvent rencontrer.**

**Nous vous demandons votre participation pour remplir ce questionnaire qui ne prendra que quelques minutes.**

*Consentement éclairé :*

*Je certifie avoir donné mon accord pour participer à cette enquête. Je comprends que les informations recueillies sont strictement confidentielles.*

*J'ai été informé(e) que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle.*

*Date : .....*

*Nom (ou pseudonyme) du répondant : .....*

*Signature :*

**Votre âge :** .....

**Votre sexe :** .....

**Votre lieu de résidence (précisez votre ville ou votre village) :**

.....

**Votre profession :** .....

**Votre niveau d'étude :** .....

**Composition de votre foyer :**

- Famille monoparentale     Couple sans enfant     Couple avec  
enfant(s)                                       Ménage d'une seule personne                       Autre

**Avez-vous :**

- Un diabète de type 1     Un diabète de type 2

**Depuis combien de temps le diagnostic a-t-il été posé ? :** .....

**Vous participez à un atelier d'Éducation thérapeutique depuis combien de temps :**

..... Mois

**Nombre de séances collectives suivies au total :** .....

**Nombre de séances individuelles suivies au total :** .....

## **Annexe 2 : Profil de santé de Duke**

Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

	Oui c'est tout à fait	C'est à peu près mon cas	Non ce n'est pas mon cas
Je me trouve bien comme je suis			
Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre			
Au fond, je suis bien portant(e)			
Je me décourage trop facilement			
J'ai du mal à me concentrer			
Je suis content(e) de ma vie de famille			
Je suis à l'aise avec les autres			

Aujourd'hui	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
Vous auriez du mal à monter un étage.			
Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres.			

Au cours des huit derniers jours	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
Vous avez eu des problèmes de sommeil			
Vous avez eu des douleurs quelque part			
Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)			
Vous avez été triste ou déprimé(e)			
Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)			
Vous avez rencontré des parents ou des ami(e)s (conversation, visite)			

Vous avez eu des activités de groupe (réunions, associations) ou de loisirs (sport, cinéma, sorties...)			
---	--	--	--

Au cours des huit derniers jours ...	Pas du tout	1 - 4 jours	5 – 7 jours
Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident)			

**Annexe 3 : Diabetes Empowerment Scale**

De manière générale, je pense que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	D'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
... je sais quel(s) aspect(s) de mon diabète ne me satisfont pas.					
...je suis capable de faire en sorte que mes objectifs pour faire face au diabète deviennent réalisables.					
...je peux essayer différentes manières de surmonter les obstacles m'empêchant d'atteindre les objectifs fixés pour mon diabète.					
...j'arrive à trouver des moyens pour me sentir mieux par rapport à mon diabète.					
...je sais comment réagir positivement au stress provoqué par le diabète.					
...je peux demander, quand j'en ai besoin, du soutien et de l'aide par rapport à ma condition et aux soins que demande mon diabète.					
...je sais ce qui m'aide à rester motivé(e) pour prendre soin de mon diabète.					



...je me connais suffisamment bien pour savoir quels choix concernant la prise en charge de mon diabète me conviennent le mieux.					
--	--	--	--	--	--

## Annexe 4 : Health Literacy Questionnaire



**French (France)**

**Code d'anonymisation** \_\_\_\_\_

### **Comprendre la santé et les services de santé**

Merci de prendre le temps nécessaire pour remplir le présent questionnaire.

Votre participation nous aidera à améliorer nos services dans les domaines de la santé et des soins.

Dans ce questionnaire, l'expression "professionnels de santé" fait référence aux médecins, aux infirmières, aux kinésithérapeutes, aux diététiciens et à tous les autres professionnels qui travaillent dans le domaine de la santé.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Swinburne University of Technology / Monash University.  
Authors: Richard H Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald R Elsworth.  
No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.  
Further information: ghe-licences@swin.edu.au

---

### Informations et consignes pour remplir ce questionnaire

Ce questionnaire comprend deux parties.

Dans la **1<sup>ère</sup> Partie**, vous devez indiquer à quel degré vous êtes **d'accord** ou non avec chacune des affirmations.

Dans la **2<sup>ème</sup> Partie**, vous devez préciser à quel point il vous est **facile** ou **difficile** de faire ce qui vous est indiqué dans chacune des affirmations.

Pour chaque affirmation, veuillez cocher la case qui **correspond le mieux à votre situation en ce moment**.

---

#### Exemple

1. La Terre est plate     

*Pas du tout d'accord*  
*Pas d'accord*  
*D'accord*  
*Tout à fait d'accord*

Madame X a indiqué qu'elle n'est pas du tout d'accord avec cette affirmation.

---

#### Début de la 1<sup>ère</sup> partie du questionnaire

Veuillez indiquer à quel degré vous êtes **d'accord** ou **pas d'accord** avec chacune des affirmations ci-dessous. Cochez **une seule** case pour chaque affirmation.

*Pour cocher la case, faites une croix comme indiqué:*



	<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
1 Je pense avoir de bonnes informations sur la santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 J'ai au moins un professionnel de santé qui me connaît bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Je peux trouver plusieurs personnes autour de moi qui me comprennent et me soutiennent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Je compare les informations sur la santé qui viennent de différentes sources	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Lorsque je ne me sens pas bien, les personnes autour de moi comprennent vraiment ce qui m'arrive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Je passe vraiment du temps à prendre soin de ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Quand je découvre une nouvelle information sur la santé, je vérifie si elle est vraie ou non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

The Health Literacy Questionnaire (HLQ). © Copyright 2014 Swinburne University of Technology / Monash University.  
Authors: Richard H Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald RElsworth.  
No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.  
Further information: ghe-licences@swin.edu.au

**1<sup>ère</sup> partie (suite)**

Veillez indiquer à quel degré vous êtes **d'accord** ou **pas d'accord** avec chacune des affirmations ci-dessous.


Cochez **une seule** case pour chaque affirmation.

		<i>Pas du tout d'accord</i>	<i>Pas d'accord</i>	<i>D'accord</i>	<i>Tout à fait d'accord</i>
8	J'ai au moins un professionnel de la santé avec qui je peux discuter de mes problèmes de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Je mets en place ce qu'il faut pour être en bonne santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	J'ai assez d'informations pour faire face à mes problèmes de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	En cas de besoin, j'ai plusieurs personnes sur lesquelles je peux compter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Je compare toujours les informations sur la santé à partir de différentes sources et je décide ce qui est le mieux pour moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Dans ma vie, je prends du temps pour m'occuper de ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	J'ai la certitude d'avoir toutes les informations dont j'ai besoin pour gérer efficacement ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	J'ai au moins une personne qui peut m'accompagner lors d'un rendez-vous médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Je sais déterminer si une information sur la santé est adaptée à ma situation ou pas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	J'ai des professionnels de santé qui m'aident à décider de ce que je dois faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Je me fixe des objectifs pour ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	J'ai un réel soutien de ma famille ou de mes amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	J'interroge les professionnels de santé sur la qualité des informations que je trouve	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Je fais régulièrement ce qu'il faut pour améliorer ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	J'ai au moins un professionnel de santé sur lequel je peux compter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	J'ai toutes les informations dont j'ai besoin pour veiller à ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez continuer à la page suivante.

**Début de la 2<sup>ème</sup> partie du questionnaire**

Veillez préciser à quel point il vous est **facile** ou **difficile** de faire **en ce moment** ce qui vous est indiqué dans chacune des affirmations. Cochez **une seule** case par affirmation.

Pour cocher la case, faites une croix: 

		<i>Impossible ou toujours difficile</i>	<i>Généralement difficile</i>	<i>Parfois difficile</i>	<i>Généralement facile</i>	<i>Toujours facile</i>
1	Trouver le bon service de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	S'assurer que les professionnels de santé comprennent correctement votre situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Trouver des informations sur des problèmes de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Se sentir capable de discuter de vos soucis de santé avec un professionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Etre certain de remplir correctement tous les formulaires médicaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Trouver des informations sur la santé à partir de plusieurs sources différentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Avoir de bonnes discussions sur votre santé avec un médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Réussir à voir le professionnel de santé dont vous avez besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Suivre les instructions des professionnels de santé de façon précise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Suivre l'actualité de la santé pour avoir la meilleure information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Décider quel professionnel de santé vous avez besoin de voir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Lire et comprendre des informations écrites sur la santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	S'assurer de trouver le bon endroit pour recevoir les soins qu'il vous faut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Veillez continuer à la page suivante.

The Health Literacy Questionnaire (HLQ) © Copyright 2014 Swinburne University of Technology / Monash University.  
 Authors: Richard H Osborne, Rachelle Buchbinder, Roy Batterham, Gerald R Elsworth.  
 No part of the HLQ can be reproduced, copied, altered or translated without the permission of the authors.  
 Further information: ghe-licences@swin.edu.au



**2<sup>ème</sup> partie** (suite)

Veillez préciser à quel point il vous est **facile** ou **difficile** de faire **en ce moment** ce qui vous est indiqué dans chacune des affirmations. Cochez **une seule** case pour chaque affirmation.

		<i>Impossible ou toujours difficile</i>	<i>Généralement difficile</i>	<i>Parfois difficile</i>	<i>Généralement facile</i>	<i>Toujours facile</i>
14	Obtenir des informations en santé avec des mots que vous comprenez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Discuter avec un professionnel de santé jusqu'à comprendre tout ce dont vous avez besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Trouver quels sont les différents services de santé auxquels vous avez droit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Lire et comprendre toutes les instructions sur la prise des médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Obtenir des informations sur la santé par vos propres moyens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Déterminer quel est le meilleur soin pour vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Poser des questions aux professionnels de santé pour obtenir les informations dont vous avez besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Comprendre ce que le professionnel de santé vous demande de faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Nous vous remercions de votre participation.**

## Annexe 5 : Récits de vie issus de l'étude exploratoire

### Monsieur A. :

Je suis le cinquième enfant d'une fratrie de neuf. J'ai vécu dans un village en Corse. J'étais à V., à côté de Va., et on était élevés à l'ancienne. Pas avec le modernisme de maintenant, ni rien. On s'est toujours débrouillés avec l'école, le jardin, la campagne, les animaux. Les tâches ont été réparties par ... les anciens allaient à l'école puis apprenaient puis les plus jeunes faisaient les tâches journalières, gardaient les animaux et tout. On a vécu comme ça et chacun était content. Voilà, donc, pour la ... jusqu'à l'adolescence quoi. Après bon, après on a changé de vie. Moi je suis parti au continent, je suis rentré dans les pompiers de Paris, je suis revenu, je suis reparti et je suis revenu. Je cherchais à me fixer à quelque chose qui me convenait. Après, j'ai pris un métier de chauffagiste et j'étais responsable d'une entreprise. Là, c'était de l'école jusqu'à mon parcours professionnel, et après mon parcours professionnel ça a continué jusqu'à la retraite comme ça. Voilà, j'ai été chauffagiste jusqu'à la retraite. Les dix dernières années de ma carrière, j'ai été éducateur dans un CAT [Centre d'Aide par le Travail] parce que l'entreprise où je travaillais a fermé et je me suis recyclé dans ... puis j'ai fait du bénévolat et on m'a pris comme éducateur. C'est un centre pour handicapés adultes.

Quand on était enfants, 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. Entre frères et sœurs on s'entendait très bien, il n'y avait pas de problèmes particuliers. Quand il y avait des fois une difficulté pour une fille ou pour un garçon, la fille aidait ou le garçon aidait pour ne pas qu'on soit pris à partie par quelqu'un d'autre. Tout se passait bien en famille, dans le noyau familial, il n'y a donc pas de souci de ce côté-là. Je ne me rappelle pas avoir eu de problèmes, d'avoir été repoussé par quelqu'un de ma famille à ce moment-là quoi. On était bien, et quand il y avait quelque chose, on se confiait aux sœurs. C'était les sœurs qui géraient un peu les problèmes journaliers des garçons quoi. Quand on avait un problème on disait j'ai ça et ça, on va faire comme ça, je vais en parler avec maman, je vais en parler avec papa et puis bon, ça s'arrangeait toujours. Il n'y avait jamais de conflit qui durait. Voilà. Dans ma vie adulte... pareil, j'ai toujours géré moi-même parce que j'étais adulte et tous les soucis que j'avais, je les gérais moi-même. J'essayais toujours d'arranger au mieux sans enfreindre la loi ni rien, j'essayais toujours d'être droit mais de me faire respecter et de respecter les autres. Ça, c'était l'éducation que papa nous avait donnée. C'était un ancien militaire, donc il n'y avait pas de souci de ce côté-là. Voilà. Je n'ai pas eu de souci avec ma famille proche. En étant adulte on avait des différences comme dans toutes les familles, moi j'avais mes idées et quand j'avais une

idée, on ne me faisait pas changer d'idée donc avec mes sœurs et mes frères tout allait bien. Quand on avait quelque chose à se dire, on se le disait même des fois un peu ... un peu méchamment quoi. Mais, en disant « là c'est moi qui ai raison ce n'est pas toi c'est tout. Si tu veux m'expliquer pourquoi j'ai raison, pourquoi j'ai tort, tu m'expliques mais pour moi c'est comme ça ». Alors on était comme ça, on a vécu comme ça mais on s'entraidait toujours. Il n'y avait jamais personne qui laissait l'autre sur la route. À n'importe quel moment. Une réelle cohésion familiale.

Mon parcours scolaire a été le plus chaotique de ma vie parce que bon, on était neuf, il fallait gérer le quotidien. Il y avait les tâches ménagères, il y avait les tâches liées au jardin, il y avait l'école ... ce n'était pas comme maintenant, il n'y avait pas de car scolaire et il fallait faire deux kilomètres huit à pied tous les matins, deux kilomètres huit à pied le soir pour rentrer. Le midi sur les bancs sous le préau avec la ... il n'y avait pas de cantine. Bon ça c'était normal, c'était la vie courante, il n'y avait pas de souci de ce côté-là. Après moi, où j'ai souffert le plus, c'est quand j'ai été repoussé par la maitresse, par une maitresse. C'était en primaire et je ne supportais pas donc je fuyais, je faisais n'importe quoi pour pas être à l'école. Je m'adaptais même s'il y avait une tâche difficile à faire je proposais à mon père de la faire pour ne pas aller à l'école. Parce que je ne supportais pas la maitresse qui me montrait du doigt, qui me disait : « tu ne peux pas apprendre, tu n'apprendras jamais, tu n'y arriveras jamais ». Je ne l'ai pas supporté donc la machine scolaire jusqu'à 12-13 ans ça a été très dur pour moi. Après, j'ai été à V., c'était un collègue, donc j'avais plus de confiance puis j'étais mieux respecté par les maitresses et tout, par les maitres parce qu'il y en avait plusieurs. Tous étaient ... me ... Quand je disais que j'avais mal compris, ils me reprenaient, maintenant je ne sais pas si ça se fait toujours, mais ils me prenaient à part pendant la récréation puis ils m'expliquaient. Bon, le sport je n'ai jamais eu de problème car je grimpe aux arbres mais l'école au début j'ai été très frustré de voir que cette maitresse, je ne sais pas pourquoi d'ailleurs, je ne le saurai jamais, mais pourquoi elle me repoussait comme ça. Elle me mettait toujours au fond de la classe. Quand je disais que je n'avais pas compris, elle me disait « tu n'as qu'à écouter lorsque je te parle, tout le monde a compris, il n'y a que toi qui n'a pas compris ». Après je ne posais plus de question, quand je ne comprenais pas je ... ça ne fait rien, j'écrivais deux lignes puis quand je posais le crayon... car c'était le crayon qu'on mouillait avec l'éponge qui écrivait violet. Je posais le crayon, qu'est-ce que j'en avais à foutre et quand elle me donnait les coups sur la main avec la règle par en dessous et par au-dessus, j'acceptais, je tendais les mains, j'étais content... j'étais content... j'étais content de lui faire plaisir donc voilà c'était le parcours le plus difficile de ma vie.



Ce moment-là, c'est ce qui m'a marqué le plus parce que je me plaignais le plus avec ma maman parce que maman elle aimait bien qu'on lui raconte ce qui n'allait pas pour euh ... mais bon elle ne pouvait rien faire c'était comme ça, moi je m'étais dit « bon ben elle ne veut pas elle ne veut pas » puis c'est tout et il n'y a pas de souci. J'ai laissé faire comme ça et après quand je suis parti en 65, je suis parti à Paris, je me suis engagé dans les pompiers de Paris, et là j'ai repris des cours volontaires d'école pour apprendre ce que je n'avais pas appris à ce moment-là, que j'avais eu du mal à suivre. Quand j'étais à V., au collège, j'avais du mal à suivre les autres parce que bon je n'avais pas les bases donc quand j'étais aux pompiers de Paris, je me suis inscrit à l'école libre, on n'était pas obligé de le faire et celui qui voulait le faire le faisait. C'était déjà un gros progrès à l'époque en 66 pour l'éducation et je me suis inscrit... puis j'allais et là on avait des gradés... presque personne ... c'était presque un gradé par personne en difficulté qui vous apprenait la base, qui vous remettait, qui essayait de vous remettre à niveau quoi. Et là, là j'avais apprécié d'avoir des gens qui étaient au-dessus de moi et qui me parlaient, mais qui ne me parlaient pas en me disant « tu n'as rien compris, reste là-bas, tu ne comprendras jamais rien de toute façon ». Quand je racontais ça à ces gradés là ils disaient « ben c'était la vie comme ça maintenant tu veux apprendre, tu apprends, tu poses des questions, on répond on essaie de te mettre à l'aise pour que tu comprennes et on revient sur le sujet si tu n'as pas compris. J'ai fait tout mon parcours militaire, j'ai tout fait à la main, toute mon instruction et les pompiers de Paris, toutes les manœuvres et tout je faisais tout à la main.

C'était des fiches, mais moi je les recopiais à la main pour justement me perfectionner, avoir une performance en écriture et même en recopiant sur les feuilles je faisais des fautes, et le gradé me disait « là tu as lu mais tu as pensé autrement donc tu as fait une faute, tu la corriges », et j'avais un classeur comme ça avec des feuilles perforées que je mettais dedans au quotidien quand je faisais les cours pour l'instruction des pompiers de Paris pour apprendre le métier je faisais ma feuille, j'avais ma feuille comme ça qui était dans le classeur tous les jours et le soir après mes heures d'instructions 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 ». Voilà, j'ai fait ma carrière comme ça et j'ai eu la chance de faire le deuxième plus grand feu de France. La chance, oui et non, parce que c'était une catastrophe mais voilà j'ai fait ça et j'étais content de reprendre un peu l'école, d'apprendre à écrire, d'apprendre à faire des phrases, d'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 maitresse disait et là je me suis vraiment libéré, je n'ai plus pensé à cette maitresse voilà.

Quand je suis rentré aux pompiers de Paris, quand j'ai passé l'examen, quand j'ai passé la demande on m'a dit « vous faites l'examen physique et ensuite écrit ». Quand j'ai entendu parler d'écrit j'ai dit bon ce n'est pas la peine, tu n'y arriveras pas... et quand je suis arrivé pour faire l'épreuve physique, il m'a dit maintenant on va faire l'épreuve écrite. J'ai dit que je ne pouvais pas la faire, il m'a dit « pourquoi ? » j'ai répondu que je ne suis pas allé à l'école et la maitresse m'avait dit que je n'y arriverai jamais, il m'a dit « Non, non on s'assoit et on fait les tests écrits ». On l'a fait, on a rempli des feuilles d'intervention. Voilà, on faisait une intervention sur un feu comme ça et il me dit : « marque ce qu'il s'est passé, ce que tu as vu, ce qui aurait pu se passer, ce qui n'aurait pas pu se passer, ce qu'on aurait pu faire avant ce qu'on aurait pu faire après ». Donc je revisionnais un peu dans ma tête ce qu'il s'est passé sur la feuille, le feu qu'il y a eu, les blessés, comment on a enlevé les blessés, comment on les a transportés. Je revisualisais tout ça dans ma tête et je marquais le rapport qu'ils appellent d'intervention. Je fais le machin, il m'a dit bon il y a beaucoup de fautes, il y a beaucoup de machins mais il est complet même s'il y a des fautes on lit ce qui s'est passé réellement donc après en apprenant petit à petit à l'école, le soir j'ai réussi à corriger beaucoup de mes lacunes que j'avais. Voilà, c'était pour moi quelque chose d'extraordinaire d'avoir réussi à rentrer aux pompiers de Paris parce que c'était très difficile à l'époque et pour moi c'était quelque chose d'extraordinaire. J'étais la fierté de maman, quand elle m'a vu arriver en tenue pour la première fois, elle a pleuré la pauvre. Mais bon c'était comme ça, et j'étais content d'avoir réussi, d'être à ce niveau-là. Et après bon la vie a voulu que je continue toujours à me battre pour m'améliorer pour avoir une vie normale quoi, comme tout être humain. Et voilà, aujourd'hui je suis à la campagne dans une maison, j'ai mon bateau et je me débrouille. Je suis content de moi.

Les ateliers mont permis de me remettre en confiance. De me dire que je pouvais faire autre chose que ce que je pensais, que je n'étais pas limité. Quand je disais bon ça je ne pourrai pas le faire je n'y arriverai pas, on me disait non, non tu peux le faire, on va le faire. J'ai été beaucoup aidé par beaucoup de gens comme ça de mon entourage que je ne pensais même pas qu'ils pouvaient me donner un coup de main à ce niveau-là. Par exemple à une période de ma vie je n'avais pas de permis et j'avais beaucoup de problèmes pour trouver du travail et me déplacer. En Corse il n'y a pas de transports en commun, à Paris il y avait le métro les bus il y avait tout. Et ici on avait des problèmes et beaucoup de gens faisait des fois deux, trois kilomètres pour me récupérer et pour moi c'était quelque chose d'incroyable que quelqu'un qui va travailler qu'il fasse deux kilomètres pour venir me chercher pour me ramener le soir et tout, c'était quelque chose d'incroyable que je n'ai pas oublié par la suite. Que je n'ai pas oublié et

que j'ai compensé autrement par la suite. Voilà et ça c'était comme ça, c'était ma vision, comme on m'avait aidé il fallait que j'aide les gens et j'ai fait beaucoup de bénévolat dans le social à grâce à ça. Je n'ai pas fait par intérêt ou quoi, je l'ai fait parce que je me rappelais qu'on m'avait aidé quand j'avais besoin et je n'hésitais pas à donner un coup de main à des gens en difficulté sans même les connaître des fois. Des fois, juste une relation comme ça, j'essayais de l'approcher de le mettre en confiance et après je l'aidais sans lui dire que j'avais eu les mêmes problèmes que lui, je lui disais que c'est normal que je puisse te donner un coup de main car j'ai le temps j'ai le savoir-faire et tout, je bricole beaucoup, je fais beaucoup de choses je lui disais bon on va faire comme ça, je vais t'aider et je vais te faire voir tu vas voir c'est simple, c'est facile. Et ça marchait et puis, il y a des gens je faisais comme ça. Je m'arrangeais toujours pour faire le bien autour de moi sans être ... en étant modeste mais 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. À l'époque, on avait qu'une maîtresse et j'étais exempt de sport parce qu'elle ne voulait pas que je fasse de sport parce que je n'avais le look pour faire le sport. Même si à l'époque on ne disait pas le look, je n'étais pas.... On était neuf, c'était la misère, il faut le reconnaître et donc il fallait le short, il fallait les tennis à l'époque ce n'était pas les Nike comme on a maintenant, bon si on n'avait pas la tenue de sport on ne faisait pas de sport. Donc moi j'avais des pantalons que maman m'avait fait dans des toiles de parachute que papa avait ramenées de l'armée donc on n'était pas adaptés. Donc elle mettait son manchon et elle disait « non ! » et son manchon en machin de renard je le vois toujours même si ça n'existe plus et qu'on n'a plus le droit de les faire, elle avait un manchon en peau de renard elle disait « non tu vas t'asseoir là-bas et tu regardes » et ça c'est ce qui m'a marqué le plus. Cette maîtresse-là, elle m'a traumatisé à vie. Même aujourd'hui des fois je la revois avec toujours son rouge à lèvres comme ça et son manchon. Quand je la voyais j'étais traumatisé je me demandais toujours ce qu'elle allait me faire. À part les coups de règle sur le machin, 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. 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 qu'elle n'ait pas eue à me dire « allez remets les mains, remets les mains » je les laissais les mains, tant qu'elle tapait je les laissais. Ça c'est quelque chose qui m'a marqué le plus. Je ne lui en veux pas mais je me dis au fond « pourquoi ? », parce qu'il y avait mes sœurs qui étaient dans la même classe et un de mes frères qui était dans la même classe que moi, les autres étaient à V. déjà. Pourquoi moi ? Qui était la bête noire de cette dame ? Je ne comprends pas, alors que je ne lui ai jamais rien fait, je

ne lui ai jamais manqué de respect. Je montais le bois pour sa cheminée le jour, je lui montais quatre, cinq buches pour sa cheminée pour qu'elle allume son feu car elle habitait à l'étage, l'école était en dessous. Je sonnais la cloche parce qu'il fallait sonner la cloche à huit heures, à la récréation il fallait sonner la cloche, à onze heures il fallait sonner la cloche, je sonnais la cloche elle ne m'obligeait pas à le faire, elle demandait un volontaire, je sortais et j'étais volontaire. Je dis peut-être que je vais lui faire voir que je sais faire autre chose que me mettre dans un coin et puis tendre les mains mais ça n'a pas marché. Mais je suis content quand même. Aujourd'hui je me dis que si j'avais eu un peu plus de courage j'aurais peut-être pu la convaincre que je pouvais faire autre chose que ce qu'elle m'a fait faire. Mais comme à l'époque on n'avait pas trop le droit de ... la hiérarchie, la maitresse, c'était la maitresse. Si la maitresse elle me donnait un coup et que je disais à mon père la maitresse m'a donné un coup mon père il m'en mettait encore une. Juste pour dire la maitresse elle avait raison, vous savez donc on ne disait rien comme ça il n'y avait pas de représailles et puis la question que je me suis posée pourquoi n'ai-je pas eu le courage de foncer à ce moment-là ? J'avais déjà le caractère mais papa ... la maitresse c'était la maitresse, le maire c'était le maire, le garde champêtre c'était le garde champêtre, le facteur c'était le facteur et le respect, le machin fallait dire bonjour, bonjour. On respectait ce que papa disait. On laissait tomber ce qu'on pensait, voilà. C'est comme ça.

Le diabète, il a été découvert par hasard chez moi. Je suis quand même quelqu'un d'extraordinaire, j'ai toujours quelque chose qui ... je suis allé à la médecine du travail et je connaissais le médecin, j'allais le voir régulièrement, tous les ans. Puis on parlait comme ça, je lui dis il fait tellement chaud, je transpire beaucoup et j'urine beaucoup. Il m'a dit « ah ! », il m'a dit « mais tu urines beaucoup » j'ai dit « oui j'urine beaucoup » et il m'a dit « tu transpires beaucoup » j'ai dit « oui » et il me dit « tu t'hydrates assez ? Tu bois ? », je lui dis « je bois comme d'habitude je bois de l'eau quand j'ai envie ». Il m'a dit « ah on va faire des analyses pour voir » et là, il m'a dit quand j'ai eu les analyses et que j'y suis retourné, il m'a dit « tu as un début de diabète accidentel » alors j'ai dit « accidentel mais c'est quoi ? », il m'a dit « c'est dû à une émotion, quelque chose d'anormal dans ta vie courante », j'ai dit « ah bon » il m'a dit « tu as des problèmes de famille ou quoi », j'ai dit « non pas spécialement j'ai des enfants une femme tout va bien pour l'instant ». Il m'a dit « bon alors tu vas prendre des cachets pour le diabète ». À l'époque, c'était un cachet orange et un rose, je me rappelle plus le nom parce que ça remonte à loin. Et puis en fait ce n'était pas un diabète accidentel c'était un diabète héréditaire. Voilà. Maman était diabétique elle en est morte du diabète. On n'a pas fait le rapprochement jamais parlé à personne que maman... au médecin je n'en ai jamais parlé que

maman avait le diabète. Ça s'est transformé en diabète de type 1 et maintenant je suis en type 2 je le vis très bien. Au début je pensais à maman qui était morte du diabète et ça m'a fait un peu peur quoi. Mais après avec le docteur K., j'ai été envoyé à Marseille et là j'ai fait des stages avec des gens comme vous qui étaient là pour nous apprendre et pour nous parler du diabète et là j'ai vraiment appris ce que c'était le diabète. J'ai fait deux fois quinze jours et là j'ai vraiment appris ce que c'était le diabète comment on pouvait le maîtriser, comment on pouvait le suivre. Pour moi le diabète c'était faire des piqûres, prendre des médicaments et tout allait bien... mais au contraire il faut juste l'appivoiser et s'adapter. Et moi c'est ce que j'ai fait depuis ce stage-là. 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 piquaient de chaque côté. « Ah là, il est monté un peu alors qu'est-ce qu'on fait ? », et on faisait la chaîne comme ça tout le long de la journée. On allait dans les bureaux avec la psychologue pour le poids, les repas, on calculait, on faisait les protocoles pour les piqûres, et on me disait bon là tu vas manger ça donc il faut peut-être faire plus on va rajouter deux unités en plus. Si tu manges moins, tu enlèves deux unités si tu vois que ça va durer un peu dans le temps le repas tu fais la moitié de la dose maintenant et l'autre moitié après. Tu ajustes après et je me suis adapté comme ça et je le vis très bien. Je le vis très bien. J'ai eu des hauts et des bas des fois je suis un peu haut, madame K. elle me dit « vous avez un diabète yoyo ». Donc il fait ça mais je le vis très bien je ne fais pas beaucoup d'hypos, enfin, j'en fais moins qu'avant. Avant je tombais, mes enfants me retrouvaient par terre quand ils rentraient à la maison, ce n'était pas vivable. Et depuis que j'ai été à Marseille que j'ai appris ce que c'était le diabète, comment on pouvait le maîtriser je pense que je le maîtrise bien, je me débrouille bien. Et je suis même content d'en être arrivé là parce qu'on a toujours peur lorsqu'on a un proche qui s'en va à cause du diabète, on le vit mal. J'ai dit ce que j'ai fait... de Paris, je vais le faire pour le diabète je suis accroché, je me suis battu pour le convaincre... je ne l'ai pas convaincu mais je le maîtrise. Je sais que si je vais faire un repas, je vais faire une fête, je sais qu'avant il faut que je me contrôle, que j'anticipe le temps que ça va durer, que je sache ce que je vais manger, la dose qu'il faut à ce moment-là et après faire la compensation. Car si je n'ai pas la dose, je dois manger quelque chose pour stabiliser pour que je ne tombe pas en hypo. Ça je sais le faire, pas professionnellement, mais je sais le faire comme il faut, je maîtrise bien. Ça, c'est quelque chose d'important aussi. Parce qu'avant je ne partais plus en bateau ni rien, maintenant je sors en bateau, je vais à la chasse, je vais à la pêche à la rivière, je fais le jardin, je monte sur les arbres, je monte sur le toit alors qu'avant je ne le faisais plus. Au début de mon diabète, j'avais toujours peur. Parce que je me rappelle que maman lorsqu'on allait arroser le jardin, elle tombait dans le

jardin, on ne savait pas pourquoi on ne savait pas, on savait que c'était la maladie on ne savait pas quoi faire ce n'était pas comme maintenant il n'y avait pas de machin pour se piquer. Avant il y avait la seringue en inox comme ça. Avec une aiguille grande comme ça qu'on faisait bouillir, elle prenait son flacon elle ne savait pas si c'était la bonne dose. Maintenant tout est dosé. Maintenant on peut déterminer exactement ce qu'on va faire. Moi je le vis très bien, j'ai une de mes sœurs qui le vis très mal d'ailleurs elle a un diabète gros, elle est grosse enfin ... elle n'est pas énorme ...c'est ma sœur ! Mais elle le vit mal moi je le vis bien. Quand on échange, on n'a pas le même point de vue sur la maladie. Parce qu'elle ne veut pas faire de stage, elle ne veut pas aller au contact des gens, parce que je lui dis "viens avec moi quand je vais aux réunions tout ça, tu n'es pas obligé de t'investir à 100 % mais tu écoutes, tu vois, tu entends les gens, ce qu'ils disent, tu compares après ce que tu vis et ce que je vis et ce que les gens vivent. Tu as peut-être quelque chose qui va te dire : « bon ben je vais peut-être faire comme ça ». Elle non, elle a un protocole, elle suit le protocole. Elle ne regarde pas si elle a mangé ou si elle n'a pas mangé, si elle a trop mangé ou si elle n'a pas assez mangé. Alors que moi, je calcule tout d'ailleurs lorsque je vois madame K. elle me dit vous le savez, vous faites comme d'habitude. Si c'est trop haut vous diminuez, si c'est trop bas vous augmentez. Vous faites deux unités en plus, on vous fait deux unités en moins et je gère bien. Je gère bien et je me sens bien je n'ai plus l'appréhension que j'avais au début. Là maintenant je vais faire une fête et je ne me prive de rien. Modérément ce qu'il faut que je fasse comme piqûre au moment où il faut. Ça c'est important de le savoir, savoir gérer ça tous les diabétiques devraient le savoir. Parce que beaucoup comme ma sœur ils font que le protocole et moi au début je faisais que le protocole. Quand j'étais à Marseille on m'a dit non, le protocole c'est lorsque vous ne bougez pas, quand vous avez une activité et tout il faut tu es à la demande. Vous avez beau manger deux fois, si vous avez une activité il n'y aura pas le même résultat que si vous n'aviez pas eu d'activité, ça sera un autre résultat. Il faut s'adapter aux besoins du corps, ça je l'ai bien compris, il n'y a pas de maitresse pour me l'apprendre mais ça je l'ai bien compris. J'ai des souvenirs un peu tristes parce que à un moment donné j'étais vraiment 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. Quand je suis parti à Marseille cette peur elle est partie. 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. 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 car si vous baissez les bras elle va vous prendre le dessus vous allez être mangé par les remords et par la maladie. Vous allez vous laisser sombrer sans savoir pourquoi. La première quinzaine ça n'a pas été

positif 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 !

Il y a un deuxième point négatif, c'est que j'avais eu une blessure à un pied par une chaussure. J'étais allé à un mariage et j'avais voulu faire le beau, j'ai mis des chaussures neuves pour faire le beau et j'ai eu le pouce qui était un peu... la chaussure m'avait blessé et j'avais le pouce du pied gauche qui était devenu marron/noir jusque-là, et à Ajaccio on voulait me couper le pied. Le docteur m'a dit j'ai une bonne et une mauvaise nouvelle. J'ai dit « bien commencez par la mauvaise ». Il m'a dit ben on va vous couper le pied. J'ai dit « Et la bonne ? » il m'a dit « On fait de belles prothèses maintenant ». J'ai dit bon j'appelle mon fils qui est en Savoie, si tu veux voir ton père sur ces deux pieds tu viens maintenant tu me vois car dans 15 jours je me fais quand couper le pied. Mon fils me dit mais tu es fou ou quoi ? Pourquoi tu vas te faire couper le pied ? », « Parce que je t'ai dit que j'avais le bleu le docteur m'a dit que c'était lié au diabète et que c'était en putréfaction et qu'on allait couper ». « Mais tu es fou ou quoi ? Non ne te laisse pas toucher tu ne bouges pas. J'arrive ! ». Il a pris l'avion il est venu on a été voir mon médecin généraliste. Il m'a pris rendez-vous à Marseille et rebelote à Marseille il me dit j'ai une bonne et une mauvaise nouvelle. J'ai dit ça y est ça recommence on y est encore. Cette fois à la tronçonneuse j'y passe. Il me dit « Bon, je vais commencer par la bonne nouvelle ». Il me dit « bah la bonne nouvelle c'est qu'on ne vous coupe pas le pied. ». J'ai dit « c'est une bonne nouvelle ! Et la mauvaise ? ». Il m'a dit « vous êtes obligé de rester 15 jours avec nous ». Je lui ai répondu que je restais même 1 mois. Et voilà, donc le pied ils m'ont fait une incision, tout le noir qu'il y avait est parti et 15 jours après j'étais à la maison et mon fils plus culotté que moi, il m'a emmené à l'hôpital où on voulait me couper le pied et il a dit au médecin « regardez la prothèse de mon père ». Je lui ai dit « on ne va pas faire ça ? », « Oui papa on va le faire parce que si on avait coupé le pied tu aurais eu le pied coupé, là on va lui faire voir qu'il faut réfléchir avant de couper le pied à quelqu'un ». Le docteur a dit « ce n'est pas possible ce n'est pas possible pas d'autre solution ! ». Voilà ça c'est le point négatif de mon diabète. Le reste tout allait bien. Les souvenirs positifs c'est que beaucoup de gens me disent « ah tu es diabétique donc tu ne peux plus le faire » et bien je fais quand même des parcours aventure en Savoie, où je me suis jeté à la liane et tout. J'avais déjà 65 ans et j'ai fait tout le parcours, je suis monté sur la petite échelle je suis passé sur les arbres sur les fila je suis arrivé sur le bord de la falaise, un espace d'ici jusqu'au toit là-bas et là on se jette avec la liane. On fait Tarzan, on tombe dans un filet on s'accroche comme avec une ceinture de sécurité et ben je l'ai fait. C'était pour moi le point positif de ma maladie, car on me disait, avec le vertige le diabète il faut faire attention.

Mais je l'ai fait et je l'ai fait deux fois. Je n'ai pas eu le courage de faire la Via Ferrata, mon fils me l'a déconseillé car on montait des parois des échelles et tout. Il m'a dit ce n'est pas que je ne veux pas que tu le fasses, si tu veux le faire tu le fais mais il faut que tu tiennes compte que tu n'as pas l'habitude du froid et les barreaux froids même avec les gants tu n'as pas la même sensation donc je ne te le conseille pas. Et là j'ai dit : « bon tu as raison mon fils, ça serait bête que je tombe dans le vide à cause de mes idées un peu folles ». Mais le reste, je le fais encore maintenant. Mes deux fils, ils sont toujours présents, il y en a un qui est en Savoie il est directeur d'une auberge en Savoie et l'autre qui est ici. Il m'appelle une fois par jour pour voir si tout va bien, si j'ai mangé, si je ne manque de rien, si je veux aller au restaurant mais il ne faut pas le dire. De ce côté-là tout va bien. Je suis bien entouré. Sinon le diabète, il a été découvert en 1993. Quand ils ont découvert le diabète accidentel, c'est la première fois qu'on me parlait du diabète sinon avant je n'avais pas eu de problème avec ça. Enfin je ne savais pas, je l'avais peut-être avant parce que je n'ai jamais eu de malaise avant, les malaises je les ai eus plus tard quand j'ai commencé à prendre des cachets et tout. 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, que je prenne bien l'équilibre. Si je me levais d'un coup, je perdais l'équilibre. Ça c'était temporaire, le temps du diabète accidentel. Quand je suis parti à Marseille je n'ai plus du tout eu ces problèmes-là. Je reconnais qu'à Marseille le traitement et l'adaptation de ce qu'il me fallait a été parfaite. Parce qu'ici j'avais peut-être trop de médicaments à un moment donné pour le diabète j'avais six médicaments à prendre trois fois par jour. Six le matin, six le midi et six le soir. Je ne me piquais pas, à l'époque ce n'était que des cachets. Je ne sais pas si c'est le traitement qui n'était pas adapté ou si mon corps avait besoin d'un temps d'adaptation, mais dès que j'ai fait le stage à Marseille tous ces problèmes-là ont disparu. On m'a enlevé les médicaments et je suis passé à la piqûre, je suis passé à l'insuline je n'ai plus ces problèmes de vertige, de perte d'équilibre ni rien. 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. Je reconnais qu'à Marseille, ils m'ont vraiment mis sur les rails à tous les points de vue. Mentalement, et pour les médicaments et tout, je me sens bien. Je supporte bien mon diabète. Pour moi ça ne l'a pas impacté du tout, même mon patron je l'avais mis au courant parce qu'il le savait par le médecin du travail, mais c'était accidentel. Mais lorsqu'il a été décelé diabète héréditaire je lui en ai fait part, et il m'a dit « tant que tu peux travailler correctement et que tu fais ton boulot comme tu le fais jusqu'à maintenant il n'y a pas de souci pour moi ». J'ai travaillé jusqu'à ce qu'il ferme l'entreprise. C'était une entreprise du continent « l'essence chêne ». J'étais responsable de l'entretien des chauffages municipaux des collectivités et des administrations.



Je faisais l'entretien du chauffage de ces bâtiments-là. Quelle entreprise a abandonné la Corse pour une raison X, je n'ai pas voulu continuer avec une autre entreprise parce que je suis Corse et je sais comment ça marche et je n'ai pas voulu. Je voulais avoir mon indépendance. Je ne voulais pas être complice de quoi que ce soit. J'ai dit « j'arrête ». J'avais la possibilité d'être licencié convenablement ou d'être repris par l'autre entreprise dans des conditions et perspectives différentes. J'étais contremaître, je ne voulais pas redescendre ouvrier. Et ne pas avoir comme contremaître celui que j'avais comme ouvrier. Je ne voulais pas pour qu'il n'y ait pas de conflit. J'ai choisi de partir avec l'autre entreprise et à ce moment-là, j'ai fait de la réinsertion pour le tribunal, j'ai fait de la réinsertion pour les jeunes en prison. Je les emmenais faire des travaux d'intérêt général le matin et je les ramenaient le soir. Et le juge qui s'occupait de ça m'a dit « il y a un concours, faites-le et rentrez au CAT », « Ce sont des jeunes délinquants et vous allez arriver à un âge où vous n'allez plus pouvoir les contrôler, les jeunes vont essayer de vous prendre le dessus ». « Retirez-vous de ce milieu un peu violent ». Il faut être honnête il n'y a pas que des enfants de chœur en prison. J'ai passé le concours, et je suis rentré au CAT en tant que moniteur d'espace vert. Je faisais déjà des espaces verts en dehors mais là je faisais vraiment des espaces verts avec des handicapés. J'ai adapté des machines à leurs handicaps. J'ai imaginé quelqu'un qui passait la débroussailleuse et qui avait un handicap pour savoir comment lui faire faire le mouvement et articuler avec un tendeur. Je m'imaginai comment on pouvait faire et comment on pouvait l'aider à faire le mouvement. J'ai inventé des trucs comme ça et ça a marché, je n'ai pas de brevet mais ça a marché. J'ai fait plein de trucs comme ça, on faisait des semis avec des gens un peu ronds qui faisaient 120-130 kg. Sur les bancs de repiquage, j'avais fait des cercles pour que le ventre rentre et que le plateau vienne par-dessus. Je le faisais avec eux, avec celui qui était intéressé, je le faisais pour qu'il comprenne que c'était pour son bien à lui que je faisais ça pour qu'il ait la motricité de ses mouvements. 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 ». J'ai fait beaucoup de choses comme ça, j'ai pris ma retraite comme ça. Je suis parti, ils pleuraient tous et moi aussi.

J'ai eu un médecin, c'est une femme. Elle avait découvert le diabète avant les autres, et je ne l'ai pas crue. 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'avait 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 », et j'ai changé de médecin car je ne

voulais pas y croire. Et quand je suis revenu de Marseille je suis allé m'excuser et elle a accepté de me reprendre comme patient. Je lui avais dit que je ne voulais plus venir car je lui parlais de mon coude elle me disait que c'était par rapport à mon diabète. Elle me disait que le diabète pouvait impacter beaucoup de choses sur le corps humain, dont la vue et c'était vrai. Elle m'a dit que j'avais un défaut à un œil. J'ai été opéré à Marseille et c'était dû au diabète. Un tendon qui tient un œil avait été attaqué par le diabète et j'avais l'œil qui avait baissé. Elle me l'avait dit, et quand j'y suis retourné, je lui ai dit « vous aviez raison pour l'œil, je m'excuse je ne vous ai pas fait confiance, peut-être que j'aurais gagné du temps dans le traitement ». C'était une erreur, mais quand on le reconnaît c'est moins grave.

Je pose beaucoup de questions, et j'ai beaucoup de réponses qui me sont favorables et qui m'aident beaucoup. Des fois je pose beaucoup de questions à plusieurs niveaux, et je note, 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 me 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, ou si j'ai oublié quelque chose, ou si j'inverse la façon de faire. Et quand quelque chose ne va pas j'essaie de poser la question afin de savoir pourquoi j'ai raté ça. Je dis au médecin que je fais le protocole comme on l'a dit, mais le soir je fais des hypo et le médecin me dit alors d'adapter. J'ai de très bons rapports, et je pose beaucoup de questions. Des fois elles sont peut-être inutiles, mais bon, je les pose toujours car j'ai tout le temps peur de rater quelque chose, et j'ai toujours peur d'oublier de la poser et de ne pas avoir la réponse. Je vis bien le quotidien de mon diabète ainsi que mes relations avec les infirmières. Bon, on n'est pas d'accord sur les horaires, elles ont des horaires fixes et moi je suis au jardin quand elles viennent. Elles ne peuvent pas faire autrement les pauvres, je les comprends. Je leur dis de me prendre en dernier. L'été à 18 heures, ça me coupe tout. Je vais au jardin, à la pêche et je ne suis pas là quand elle vient pour me faire la prise de sang. Elle regarde le pilulier pour voir si je ne me suis pas trompé et tant que je ne me trompe pas elles sont contentes. Je gère à peu près. Pour être honnête je n'ai pas de problème particulier lorsque j'appelle pour un rendez-vous, que ce soit pour les dents ou pour les yeux, je n'ai pas de problème particulier pour les rendez-vous. Le seul problème que j'ai, c'est à l'hôpital. On ne s'en sort pas à l'hôpital d'Ajaccio. Vous n'êtes jamais dans les bons bureaux dans les bons services. Peut-être que dans le nouveau ça ira mieux. Il n'y a qu'à l'hôpital que ça déconne un peu. On vous donne rendez-vous à l'hôpital et finalement, c'est à la clinique. Ce n'est pas pareil. Je respecte les rendez-vous, et si je ne peux pas venir je téléphone à l'avance. Je n'ai jamais eu de problème de ce côté-là. Tout le monde est

gentil tout le monde est compétent. Moi, c'est surtout à Marseille qu'on m'a expliqué ce qu'était le diabète, c'étaient des jeunes docteurs et des jeunes infirmières, psychologues et tout, qui faisaient des cours dans une grande salle. Il fallait prendre les résumés au fur et à mesure. Moi, je n'arrivais pas à suivre en lisant et en écrivant en même temps. Donc j'avais une jeune à côté de moi qui m'a dit ne vous inquiétez pas je vous partage les notes après. C'étaient des professionnels qui nous expliquaient ce qu'était le diabète ce que ça faisait, d'où ça venait, la thyroïde, le pancréas, les dégâts que ça faisait, ce que ça engendre comme complication, qu'il fallait que je prévienne mes enfants qu'ils se fassent suivre jeunes pour détecter s'ils avaient un problème à ce niveau-là. Les garçons, ils se suivent régulièrement une fois par an. Ils font une prise de sang. Mes filles je ne sais pas, elles font ce qu'elles veulent. J'ai appris, surtout à Marseille, les dégâts que ça faisait aux jambes, de partout, les muscles, les yeux. Les yeux je suis rentré le matin et je suis sorti le soir sans pansement ni rien et je voyais. Avant je voyais plus. Lorsque je faisais des semis, et que je peignais, je commençais à peindre à un endroit et je finissais complètement à un autre endroit. Le médecin qui m'a opéré m'a fait voir la vidéo j'étais mort de rire, elle m'a aspiré les deux yeux, comme des tuyaux d'aspirateur. Pour ne pas la nommer madame G., elle était toute contente, elle m'a dit « les Corses vous êtes prioritaires parce que vous prenez l'avion ». L'opération a été rapide. Ça c'était les trucs rigolos de la maladie. On ne guérit pas du diabète mais je sais que je peux vivre avec le diabète et que je vis bien. Ça ne me gêne pas d'avoir le diabète et de partir en montagne. Je sais qu'avant de partir j'ai ma liste, je regarde si j'ai toute la piqûre de survie au cas où je tomberai dans le coma. Je regarde bien si j'ai tous mes médicaments par précaution, et je prends toujours une dose supplémentaire au cas où il faudrait rester plus longtemps. Donc s'il faut passer la nuit, je prévois toujours ce qu'il faut, et ça se passe toujours bien pour le moment. Le principal c'est de bien comprendre ce que c'est, et de vivre comme il faut sans avoir peur d'avoir le diabète car ça ne change rien d'avoir peur. Ce n'est pas comme si c'était un truc qu'on peut enlever. On sait que c'est à vie, et on essaie de vivre le plus longtemps possible avec. Et on s'adapte.

Les stages c'était en 2006. En février 2006, et le deuxième en avril 2006. J'ai fait 15 jours 15 jours. 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. L'autre partie du stage, c'est la nourriture et les soins, pour les pieds je vais chez la pédicure. Je me rappelle le professeur R. m'a dit « vous pouvez manger de tout mais modérément ». « Si vous voulez manger un millefeuille vous mangez un millefeuille mais un quart de mille-feuille, pas le

millefeuille entier, ça fait la différence ». Si j'ai envie de me faire plaisir, je me fais plaisir mais modérément. Je mange de tout je ne me gêne en rien. Je mange de la charcuterie je mange du fromage et ça ne me gêne pas. Je me rappelle ce que le médecin m'a dit et je fais attention à la quantité que je mange, je n'ai pas le droit au millefeuille donc je sais que ça me coûte deux unités. Beaucoup de gens en Corse ne veulent pas faire le stage. Les gens disent que c'est les mêmes médecins mais je leur dis que c'est une spécialité. Mais ici, nous n'avons pas des stages comme ça mais ce n'est pas comme là-bas, vous avez des stages longs de 15 jours. Mon médecin dit que je suis un chameau quand je bois beaucoup. Dans mon jardin il y a des sachets de gâteau et des sachets de glucose. À chaque niveau du jardin il y en a un caché. Il faut maîtriser tout ça. Moi je suis resté presque six 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. Ce n'était pas ça ! Vaut mieux en rire. J'aimerais que les gens qui ont le diabète se soignent mieux. Je trouve qu'il y a beaucoup de gens qui ne soignent pas leur diabète comme il faut. Je ne sais pas pour quelle raison, mais lorsque je parle avec mes amis ils me disent mais qu'est-ce que tu veux faire ce que tu veux faire. On fait avec, j'ai dit « non moi je fais les activités que je faisais avant, et que vous, 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. Le diabète, il faut en parler souvent je pense qu'il devrait y avoir plus de point de rencontre. Moi honnêtement, je n'y ai jamais été car c'est difficile d'avoir un rendez-vous ou d'avoir un créneau horaire, et Ajaccio ce n'est pas facile de se garer ni rien. Moi j'aime bien partir à Marseille ou alors monter ici. Là je vais peut-être retourner à Marseille prochainement car j'aimerais refaire un autre stage. J'ai dit que si les autres n'y vont pas, alors moi je veux bien y aller. Chaque fois qu'il y a des choses nouvelles pour le diabète je suis demandeur pour savoir 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. C'est un handicap mais pour la personne qui le maîtrise, ce n'est plus un handicap. Au début j'avais peur, maintenant non. Si je ne suis pas prêt, je ne pars pas.

Madame B. :

J'ai eu une enfance très heureuse, avec des parents exploitants agricoles, j'ai vécu à la campagne, je viens de la campagne. J'ai fait mes études comme tout le monde. Un peu à la campagne en ayant un mode de vie particulier. C'est vrai que j'étais très timide. Je viens d'une fratrie de cinq enfants dont je suis l'aînée. Ça fait partie de la vie je pense, il ne faut pas trop prendre ça à cœur et continuer. Les épreuves ne manquent pas mais elles sont là pour nous faire grandir. J'ai vécu quelque chose qui n'est pas très agréable. Je ne sais pas si je dois vous en parler parce que c'est personnel.

J'ai été abusée à l'âge de neuf ans. Mais ça a été une épreuve parce que j'ai passé une période où j'étais repliée sur moi-même. Je suis arrivée à mes 18 ans, mai 68, je suis allée voir le médecin généraliste que nous avons dans la famille il s'est rendu compte que j'étais en train de faire une dépression profonde. Il m'a dit « tu es là tu es au bord d'un précipice et tu es en train d'y tomber. Trouve des personnes vu que tu ne veux pas parler avec moi, trouve des personnes qui te permettront de parler ». J'ai trouvé des amis qui étaient dans la même souffrance que moi, qui avaient des problèmes au niveau familial, au niveau du vécu. Et j'ai parlé. À la suite de ça ce qui m'était arrivé a pu sortir et j'ai continué à vivre normalement. Mais je n'ai pas fait de dépression.

Par contre je n'ai pas réussi à parler à ma famille de ce problème. Parce que je savais pertinemment que c'était la parole d'un enfant et celle d'un adulte. Ça ne passerait pas. Il se trouve que ma sœur a subi la même chose, ma sœur est la 4e, elle en a parlé. Mais il y a le déni, c'est très dur pour des parents de savoir qu'il ne se sont rendus compte de rien. Et ils le vivent très mal. C'est fréquent ce genre de problème, j'en suis consciente. Une épreuve lourde, elle était très lourde car je suis passée par plusieurs étapes. On est victime et on se sent coupable.

Grâce à tout ça je suis devenue la femme que je suis à l'heure actuelle et c'est quand même un bon trajet car j'ai eu des périodes difficiles, des envies d'en finir avec la vie. Car je me sentais vraiment coupable et c'est ça qui est curieux dans ce genre d'épreuve.

Ce que je peux vous dire c'est que je pars avec un handicap, je suis dyslexique, dysorthographique et à l'époque c'était très accentué. Et comme je suis tenace je me suis battue, j'ai mis du temps, j'ai mis plus de temps que les autres mais tout ce que j'ai acquis je l'ai acquis avec ténacité et avec volonté. Une énorme volonté. J'ai fini par faire des études supérieures. Ça a été long et ça a été beaucoup plus difficile que pour d'autres personnes. Mais c'est vrai qu'il y

avait en moi une soif d'apprentissage, d'apprendre les choses et c'est ce qui me sauve en fin de compte dans tout ce que j'ai vécu dans ma vie. C'est cette soif d'apprendre et d'aller de l'avant.

Le fait d'être dyslexique... J'avais une mémoire phénoménale et ce qui était curieux c'est qu'il suffisait que quelqu'un lise devant moi et ça y est j'avais enregistré. Et après quand il a fallu réapprendre à tout disséquer, apprendre les mots vraiment comment ils étaient car dans mon cerveau tout est à l'envers. J'ai beaucoup perdu ma mémoire durant ce travail. J'ai commencé à avoir peur, j'avais des tensions en moi. Mais j'ai quand même réussi. Au niveau des enseignants ils ne sont pas très sympas quand vous êtes comme ça. Je ne comprends pas pourquoi il y a ce comportement d'avoir une uniformité d'élèves. Parce qu'il y a plusieurs formes d'intelligence et ils n'en tiennent pas compte et c'est bien dommage. Très dommage. Le fait qu'on soit dyslexique n'est pas différent des autres, quand on vous impose de lire à haute voix et que vous ne pouvez pas car il vous faut plus de temps que les autres pour déchiffrer, vous hânez alors les autres se moquent de vous et c'est particulier. Ça aide car je trouve que ce sont des expériences pas faciles mais je pense que les gens pour qui tout a été plus facile ne se rendent pas compte et n'apprécient rien. Et c'est ce qui me donne la possibilité d'apprécier tout ce qui m'arrive dans ma vie.

Et bien c'était à la suite... Je pense que c'était la dernière année du primaire et j'avais un enseignant, que j'ai revu plus tard, un homme, j'avais fait une faute d'orthographe... Il avait tiré ma joue au point de la faire exploser. Et c'est vrai que ça m'avait impressionné, je ne comprenais pas. Il avait tendance aussi à nous faire mettre les doigts comme ça et à nous taper sur les mains. Il tenait beaucoup à l'orthographe, il voulait qu'on apprenne les règles du Bled. De les mémoriser jusqu'à ce qu'on les applique. Ce qui m'a surpris quelques années plus tard, je l'ai retrouvé à Bastia et c'était un homme qui était sous addiction. Il était sous l'emprise de l'alcool mais à l'époque je ne m'en étais pas rendu compte. Et ça m'a fait rigoler. Et là je pense que je suis passée par une étape qui est normale et là je me suis dit en fin de compte il était un peu irresponsable.

Oui parce qu'il était déjà mal avec lui-même. Le fait qu'il était en addiction avec l'alcool il se maltraitait lui-même alors il ne pouvait pas être en empathie avec des enfants, il faisait ça par besoin. Son métier il le faisait par besoin. Je lui ai pardonné mais il était dans un état pitoyable. Il était à la retraite mais c'était vraiment impressionnant ce qu'il était devenu.

J'étais une élève très discrète, très timide. Quand on me demandait de me mettre en avant je ne pouvais pas parce que j'avais eu tout ce handicap auparavant et tout ce que je faisais je le faisais

avec appréhension. J'avais du mal à parler de moi et tout. J'ai eu la chance dans mon parcours de rencontrer des personnes qui m'ont élevée. Un prof d'histoire-géographie et de français qui a été extraordinaire, que je rencontre à l'heure actuelle et on se salue toujours. Pourtant j'ai vécu sur Ajaccio et c'était son premier poste. Il y en a eu deux, une troisième aussi extraordinaire... Qui était même venue voir mes parents. J'avais des possibilités au niveau artistique. Et mes parents n'ont pas voulu suivre cette voie-là. Ils ont préféré que je fasse des études de comptabilité. Mais ces femmes m'ont beaucoup aidée. Elles ont été vraiment un déclencheur dans mon processus de m'ouvrir aux autres. Voilà.

Trois enseignantes qui je ne sais pas... Il y avait quelque chose qui s'est passé et ça m'a beaucoup aidée. Par contre il y en avait une qui n'était pas très sympa, j'avais été la voir pour lui demander pourquoi elle avait ce genre de comportement. En fin de compte c'était une femme qui était sur la défensive parce qu'elle n'était pas bien avec elle-même et elle s'en prenait aux élèves. Elle était en physique-chimie, elle était particulière. Ma fille aussi est dysorthographe et dyslexique comme moi et elle c'est une professeure d'italien qui l'a aidée. Je pense que le fait de donner de la confiance et de dédramatiser les choses aide énormément les personnes. Et ça on ne le met pas souvent en application dans l'Education Nationale. C'est dommage parce qu'on peut tirer vers le haut tout le monde. Même les personnes qui ont des difficultés. Oui l'essentiel c'est d'acquérir les connaissances. Ma fille a bénéficié d'un temps supplémentaire étant donné qu'elle était dyslexique, moi non. D'ailleurs souvent il me disait vous ne réussirez pas parce que vous n'êtes pas assez rapide. En fin de compte j'ai quand même réussi.

Ça a été difficile, ça m'est arrivé de pleurer sur les cours et de me dire pourquoi je ne suis pas comme les autres. Je continue encore à me battre, j'aime bien apprendre. C'est important pour moi. Et depuis toute petite, je me dis « souris à la vie elle te sourira » malgré tout ce qui m'est arrivé. Et c'est vrai que ça ouvre pas mal de portes de sourire, s'apitoyer sur soi ça ne sert à rien. Ça arrive, je mentirais si je disais que ça ne m'était pas arrivé, on va de l'avant et on est que de passage. Ne jamais l'oublier. Beaucoup de gens l'oublient, ils ont très tort. Je pense que s'ils avaient cette optique-là, il y aurait moins de comportements négatifs.

Je ne sais pas mais vous devez certainement avoir une petite voix qui vous dit des choses à l'intérieur je pense que si on l'écoutait tout irait mieux pour tout le monde. Il y a notre apparence physique et puis il y a quelque chose à l'intérieur qui guide pas mal. Et des fois on n'en tient pas compte et on a tort. Je me rappelle enfant j'avais cette petite voix en moi mais je ne comprenais pas que les autres ne l'avaient pas. Et en fin de compte on l'a tous. C'est vrai on est fait de lumière de protons et de neutrons mais personne n'en a conscience. On s'attache à une apparence

physique, ce qu'on paraît mais en fin de compte ce qui compte c'est l'équilibre que l'on trouve entre l'extérieur et l'intérieur et c'est ça le plus génial lorsqu'on l'a trouvé.

Ben c'est-à-dire que ce sont des personnes qui m'ont tirée vers le haut. Mais elles sont trois, elles ont été toutes les trois extraordinaires. Madame D. elle était extraordinaire dans le fait que lorsqu'elle faisait ses cours on n'avait même pas besoin d'ouvrir... Elle n'a pas continué dans l'enseignement... Dès qu'elle faisait ses cours en histoire-géographie et en français, ses cours étaient tellement bien amenés, elle avait une telle pédagogie, un tel savoir-faire que ... elle n'était pas titulaire en plus ce qui est terrible dans l'Education Nationale elle avait vraiment la foi et cette foi elle la transmettait. Elle nous permettait de l'emmagasiner et en même temps de la restituer. C'était vraiment incroyable, elle avait un potentiel extraordinaire. Après la professeure d'arts plastiques, avant c'était du dessin, elle aussi avait un potentiel dans ce domaine mais la plus impressionnante c'était madame D. La professeure de dessin aussi mais elle était plus ferme et plus sérieuse. Niveau dessin c'est un peu récréatif donc ça dépend des personnes et elle avait vraiment vu que j'avais un potentiel au niveau artistique. Elle était même venue voir mes parents. Et mes parents lui ont dit que ce n'était pas la peine. Mais j'ai quand même continué dans cette voie en faisant des études d'art graphique à l'insu de mes parents. En parallèle de mes études de comptabilité. J'ai quand même du tempérament, on a toujours l'impression que je suis fragile mais je pense que quelque part j'ai une force en moi.

Comment je l'ai pris ? Non je ne l'ai pas pris mal parce que maman était déjà diabétique. C'est héréditaire, celui qui l'a pris le plus mal c'est mon frère. Mon dernier frère aussi mais je pense que moi je le savais déjà. Alors ça ne m'a pas dérangé. J'ai pris en charge ça, j'ai commencé à faire du sport je n'en faisais pas. Je me suis prise en charge, niveau alimentaire, et je l'ai stabilisé.

Les générations d'avant ne parlent pas de la maladie... C'est tabou. L'éducation elle était stricte avant. Ils ont fait par rapport à ce qu'ils avaient vécu eux-mêmes. J'ai même posé des questions à mes parents et leurs parents étaient encore plus dans une directive d'éducation le travail et tout ce qui s'ensuit... J'ai fait avec tout ça.

J'ai fait tout ce qu'il fallait. Je me suis imposée un rythme, j'ai équilibré ma nourriture, bougé, marché, nagé. Des choses qui m'ont permis d'équilibrer tout ça. J'en parle facilement ça ne me dérange pas. Il y a beaucoup de gens même à l'heure actuelle qui n'en parlent pas. C'est une maladie insidieuse, c'est une maladie très insidieuse. Mais ils n'en parlent pas du tout. Ce n'est pas une maladie contagieuse, je ne comprends pas ça c'est quelque chose que je ne comprends pas. Mais c'est comme ça, mon mari aussi l'avait. Un diabète type 2 aussi comme moi et il avait



fait le choix de... Ses collègues n'étaient pas au courant, il prenait de la metformine en cachette... Moi ça m'est égal si je suis au restaurant et que je dois prendre ma metformine je la mets la et puis je la prends. Si on me pose des questions je leur réponds tout simplement. Je ne sais pas c'est peut-être moi... J'ai aussi cherché toutes les informations dans les centres par rapport au diabète, là j'ai eu toutes les informations dont j'avais besoin. Ça a été une aide pour moi. Par contre mon mari n'a pas fait cette démarche.

C'est-à-dire au niveau équilibre alimentaire, au niveau de ce que je pouvais faire et ne pas faire. Il y a des associations qui sont là exprès avec l'aide du médecin, c'est vrai que je cherche toujours à comprendre. Après vous avez des informations sur internet tout ça. J'ai été diagnostiquée avec le diabète je n'étais pas très douée sur internet. C'est après que je me suis mise à travailler, à apprendre et à utiliser l'informatique.

Je pense que je suis née avec une certaine curiosité. Et quand on est curieux on aime apprendre. Si vous voulez moi ce n'est pas la vie des autres qui m'intéresse c'est la mienne et je la vis ! Maintenant je ne vous dirai pas que ça peut toucher lorsque des gens colportent des choses qui ne sont pas vraies. Mais même si vous dites le contraire les gens restent bloqués là-dessus alors il faut faire avec. Il faut combiner. Toute notre vie nous passons notre temps à nous adapter.

J'ai eu de la chance de tomber sur des médecins comme le docteur P., qui n'est plus de ce monde, qui a choisi de se suicider. Il était très proche de ses patients. Il m'a dirigée lorsque je demandais quelque chose. Il m'a donnée les informations dont j'avais besoin, il m'a bien expliquée. Et après les autres qui ont pris le relais pareil. C'est même moi en ce moment qui suis un petit peu laxiste par rapport au diabète. Si vous voulez je le prends haut la jambe, je fais attention mais pas comme à un moment donné. Je suis passée à autre chose, c'est vrai que je suis moins sérieuse.

Je pense que c'est ça. Peut-être aussi parce que mon mari est décédé d'un cancer du pancréas. C'est vrai que le système mis en place au niveau médical est appréciable mais un moment donné lorsqu'il n'y a que ça on lève un peu le pied. Peut-être que c'est qu'une phase me concernant. Je sais que j'ai négligé mes analyses, normalement tous les 3 mois je dois faire mes analyses et là je ne les ai pas faites. Je suis un peu laxiste oui en ce moment. Je pense que c'est moi. Mais c'est la première fois. Peut-être le fait que par rapport à mon mari il a tellement eu de prises de sang, de trucs. Lors du cancer du pancréas... Je pense que c'est par rapport à tout ça, à ce système mis en place, l'hospitalisation à domicile, c'est compliqué. Je pense qu'il faut arriver aussi, mon mari il a mal vécu de voir tous ces gens autour de lui par rapport à la maladie. Je pense qu'à un moment donné il faut aussi lâcher les gens par rapport à leur maladie, les laisser faire ce qu'ils

veulent. Car lorsqu'ils sont tout le temps confronté à la maladie ils le vivent mal. Surtout que mon mari on savait très bien qu'il allait arriver en fin de vie. On aurait dû le laisser tranquille. C'est particulier la maladie. Oui mon mari je vous dis il ne voulait pas qu'on le sache. On aurait dit que c'était une tare d'avoir un diabète. Alors que finalement on le gère si on fait ce qu'il faut.

J'ai juste en ce moment un petit peu de souci avec ces prises de sang. Mon relâchement vient de là. À la limite je fais les dextro je vois que c'est bon et je ne cherche même plus à... Peut-être que j'ai trop été dans le milieu hospitalier, la maladie de mon mari a quand même duré 3 ans, il a beaucoup souffert et je pense que c'est en moi. Il faut me laisser le temps peut-être. Je crois que mon médecin l'a compris donc il me laisse tranquille.

C'est tellement rare que les gens arrivent à stabiliser leur diabète, à faire ce qu'il faut. C'est vrai qu'au départ on m'a appris, on m'a expliqué, on m'a donné les tenants. Je les applique et je pense que quelque part il n'y a pas de problème. Ni avec eux et ni avec moi.

Au niveau des endocrinologues il y a un problème, je pense que ceux qui ont des diabètes de type 1, qui est beaucoup plus grave, à l'heure actuelle il y a un sacré problème dans le suivi. Des endocrinologues il n'y en a pas beaucoup. Moi je vois ma belle-fille elle part sur Île Rousse. Et les rendez-vous il faut beaucoup de temps. Elle, c'est beaucoup plus grave elle est sous insuline, c'est un diabète qui est beaucoup plus difficile à gérer. Même par rapport à ses grossesses elle a eu des problèmes. C'est beaucoup plus complexe.

C'est venu plus tard parce que je n'avais aucune notion. Là maintenant vous pouvez mais il faut faire le bon choix des sites. Mais alors je ne sais pas pourquoi j'ai une facilité incroyable, j'ai commencé à apprendre l'informatique et ensuite au niveau artistique à faire des diaporamas, des choses comme ça. Et ça m'a vachement plu. J'ai même fait des choses par rapport au diabète comme des pense-bêtes pour savoir ce que je dois faire ou ce que je ne dois pas faire. Par contre quand j'en parle avec ma belle-fille, elle ne perçoit pas la même chose. Elle, des fois je vois que ce n'est pas comme il faudrait. Elle aussi elle a choisi de ne pas le faire savoir, malgré sa pompe à insuline. Et ça se voit vous savez une fois elle était dans un magasin et on voyait sa pompe à insuline, la femme la lui a tirée car elle croyait qu'elle avait dérobé quelque chose. Alors je ne vous dis pas c'est particulier... Comme quoi on est tous uniques sur cette terre et on a des perceptions différentes. Et c'est vrai que ma belle-fille je ne comprends pas pourquoi elle réagit comme ça par rapport à sa maladie. Elle doit avoir peur de le dire aux gens. Vous avez rencontré beaucoup de gens qui ne veulent pas qu'on le sache ?

C'est curieux, pour mon mari et ma belle-fille, il ne fallait pas que ça se sache. Même à leurs parents ils ne leurs avaient pas dit. Moi ça ne me dérange pas de le dire à mes parents. C'est particulier quand même d'avoir ce comportement d'avoir peur, et c'est vrai qu'ici sur notre île les maladies et la mort c'est particulier. Moi je vois le mot mort on ne le prononce pas chez nous. On a l'impression que de prononcer ces mots-là ça va vous apporter des ondes négatives. Et je pense qu'en fin de compte la maladie, c'est vous qui avez raison, c'est pareil en fin de compte. C'est la même relation. Je suis malade donc je ne suis pas comme les autres. C'est drôle parce que la maladie a quand même tendance à éloigner les gens, pourtant je pense que la maladie le diabète sont des choses dont les gens doivent avoir peur de l'attraper... En fin de compte avec toutes les technologies qu'on a à l'heure actuelle, toutes les possibilités de savoir, et bien les gens ne savent pas. Il y a un manque d'information. Je me rappelle à une époque au niveau pulmonaire vous aviez la tuberculose, ça prenait des proportions c'était incroyable. Les gens avaient peur, le cancer c'était pareil on n'en parlait pas. Je me disais mais ce n'est pas possible pourquoi ils parlent comme ça. Moi je trouvais ça totalement aberrant parce qu'un cancer on ne l'attrapait pas, c'est quelque chose qu'on développe. Je pense que ces gens-là ne sont pas informés, ne savent pas. Malgré la télévision à l'heure actuelle mais je pense qu'il faudrait l'utiliser à meilleur escient. Pourtant maintenant ils sont bien confrontés tous, on le savait. Je me souviens quand il y a eu Tchernobyl, j'ai eu un souci aussi avec la thyroïde. Et quand j'étais sur Marseille, le professeur que j'avais m'a dit que 90 % de la population corse allait mourir de cancer. Et c'est ce qui se passe à l'heure actuelle. Mais quand ils en parlent ils admettent un peu plus le cancer mais ils ont du mal, ce qui est terrible car il y a plusieurs formes de cancer. Mais là aussi ils n'ont aucune information. Même les personnes concernées n'en prennent pas l'ampleur. La maladie fait peur. En fin de compte c'est la peur qui régit l'être humain et c'est pour ça qu'ils ne veulent pas que ça se sache.

Madame S. :

J'ai eu une enfance un peu difficile protégée par mon papa qui m'a appris beaucoup de choses et martyrisée par ma mère physiquement et psychologiquement. Ça m'a donné pendant très longtemps des complexes. Un complexe d'infériorité mais j'avais un papa extra. Il aimait beaucoup la lecture, il avait une grande bibliothèque. Je pouvais piocher les livres que je voulais et ensuite nous en parlions. Lui, les avez tous lus donc il me disait quel livre as-tu pris il me demandait comment je l'avais ressenti. Ça m'a fait une ouverture pour plus tard et voilà. Et après ce qui était bien c'était nos vacances car nous venions en vacances en Corse puisque mes parents étaient corses d'origine, mes grands-parents corses aussi et voilà. On avait une maison en Corse et là c'est le seul moment où ma mère ne me touchait pas. C'est le seul moment où j'avais ma liberté, je pouvais vivre ma vie et les vacances en Corse c'était vraiment quelque chose de... En plus nous partions trois mois car à ce moment-là il y avait trois mois de vacances. On partait trois mois chez la famille et mes parents venaient nous chercher le dernier mois. Ils venaient en vacances et on rentrait avec eux. Donc les mois de vacances en Corse c'était extra. Après c'est une vie simple à part que j'ai été malade à l'âge de neuf ans je suis restée alité 1 an et demi. À part ça tout allait bien je me suis forgée mon caractère en me disant ... J'ai eu la chance de ne pas le transmettre à mes enfants, je n'ai jamais touché mes enfants, je leur ai laissé leur personnalité et voilà. Je pense que j'ai réussi ce que j'avais envisager de faire mais depuis l'enfance car c'est quelque chose qui vous marque... Vous vous en sortez où vous vous enfoncez. J'ai fait une petite tentative de suicide à huit ans mais c'était dans la logique des choses pour moi. Mon analyse à moi c'est ça. Parce qu'à huit ans j'ai fait ma tentative de suicide parce que c'était un trop mal vécu. Je vivais très mal la situation, j'ai eu la chance d'avoir un papa qui me protégeait et beaucoup de personnes autour de moi qui m'ont protégé. La sœur de ma mère, ma tante, le parrain de mon frère, plein de personnes bienveillantes vis-à-vis de moi. Ça c'était mon enfance je suis restée enfant très longtemps. A 13 ans je jouais encore à la poupée alors que d'autres... Parce que c'était mon refuge à moi de raconter des histoires. Les poupées pour moi c'était que je n'avais pas de ma mère, je le faisais donc avec mes poupées. Ça a développé en moi un instinct maternel dirons-nous.

Je ne l'ai pas vu mon adolescence parce que pour moi je n'avais pas le droit de faire grand-chose. La moindre chose était sujet aux coups ou alors on me rabaissait. J'étais idiote en fait, j'étais l'idiote de la famille et si j'écoute mon frère il me dit mais non tu n'as rien d'une idiote mais à cet âge-là je le ressentais comme ça donc dans mon adolescence je suis restée enfant très longtemps. À la recherche de cet amour que je n'ai jamais eu et ça jusqu'à la mort de ma mère.

J'avais 43 ans lorsqu'elle est décédée même une fois mariée elle m'a tyrannisée. Jusqu'à sa mort elle a été sur moi à s'occuper de ce qui ne la regardait pas. Elle avait un problème, un problème grave, je crois psychologique grave... je crois. Déjà elle était hystérique et alcoolique mais d'un autre côté dans son travail, elle était infirmière à l'hôpital, dans son travail elle était très bien. Lorsqu'il a fallu me soigner pendant un an et demi elle m'a soignée. Je ne sais pas comment vous expliquer cette situation.

C'était une situation un peu difficile, mon enfance, mon adolescence, après je me suis mariée jeune j'avais 18 ans je n'ai pas fait une grosse adolescence.

Oui à 18 ans je me suis mariée et mon frère dira à 18 ans tu t'es mariée pour partir de la maison. Pour fuir la maison. Bon, j'ai beaucoup aimé mon mari il n'y a pas de souci là-dessus.

Un seul petit frère. On est très unis mais c'est un peu notre enfance qui fait que... J'avais un frère qui me protégeait et je le protégeais c'est-à-dire que s'il faisait des bêtises je lui disais tu ne dis rien je vais tout prendre. Alors autant dire que c'est moi et toi tu es un peu épargné pour ça on était vraiment très solidaires tous les deux. Et ça reste même maintenant. L'autre fois qu'il m'a envoyé un message il m'a dit je t'aime beaucoup d'un amour que personne ne pourra atteindre. C'est quand même un beau message

Ah ben c'est très bien parce que l'école c'était mon refuge, des études et d'ailleurs les études m'ont aidée à passer ce cap. Je me suis réfugiée dans les études c'est pour ça que je vous disais que je lisais beaucoup car les études pour moi c'était quelque chose qui me permettait de sortir de la maison et d'essayer de prouver à ma mère que je n'étais pas une idiote donc j'ai eu une scolarité très... Ce n'était pas facile pour moi d'autant plus que j'étais dyslexique. Donc il a fallu que je réorganise tout dans ma tête mais j'y suis arrivée ! Je n'ai jamais redoublé de classe, c'était un endroit où je me sentais bien à part les un an et demi où j'ai été absente car j'étais alitée. J'aime bien apprendre de toute façon, je suis curieuse de connaissances. C'était très simple pour moi les études enfin simple je travaillais beaucoup et c'était un endroit où j'étais bien car j'étais comme dans une bulle. En dehors de ce qui se passait autour de moi. J'avais des amis, j'étais très bien. Je n'ai pas eu de problèmes d'adaptation, je n'ai pas eu de harcèlement tout ça. Le harcèlement je l'avais à la maison ça me suffisait.

Il y a eu un professeur de français qui m'avait marquée parce que j'ai fait des textes anciens. En seconde j'ai fait français textes anciens, j'ai appris la mythologie grecque romaine et égyptienne. Des textes anciens en italien aussi, j'ai travaillé le vieil italien aussi. Donc je vous disais ce professeur de français elle était extra elle m'a aidée à prendre conscience que j'étais quelqu'un,

que j'avais une valeur puis c'était les anciens professeurs ils étaient beaucoup plus motivés que motivés par le salaire. C'était une vocation pour eux... j'ai toujours eu de bons contacts avec ce professeur qui m'a aidé à me diriger dans une certaine voie. Mon professeur de philosophie m'a beaucoup marqué, il m'a fait aimer la philosophie.

He bien par la suite j'ai décidé d'élever mes enfants. De faire des enfants déjà, et de les élever. Je voulais rentrer dans une administration quelconque mon but c'était de travailler dans une administration avoir du temps pour élever mes enfants. Il fallait que je fasse ça pour avoir des horaires aménagés. Pour pouvoir être le plus possible avec mes enfants. Donc je n'ai rien fait de spécial je suis d'abord rentrée à la poste et ensuite à la sécurité sociale mais vous voyez des endroits où ça me donnait des heures pour rester avec mes enfants. Pour leur donner de ma présence et le besoin qu'il avait de moi.

Je travaillais, j'étais dans ma bulle, je ne travaillais pas par rapport au professeur je travaillais pour m'enrichir j'étais appréciée par mes professeurs. Je n'ai rencontré que des gens qui m'aidaient et je vous dis cette protection extérieure, on ne la ressent pas elle est infime mais quand on y repense plus tard on se dit mais s'il n'avait pas été là peut-être que j'aurais pris une voie différente. Un chemin différent.

J'étais petite, j'étais malade très jeune mon papa était diabétique, mon grand-père était diabétique donc le diabète c'est un deuxième moi. Je ne sais pas comment vous expliquer ça, j'ai vécu avec tellement de temps, on a grandi ensemble en fait, c'est mon colocataire comme je dis souvent. Ce qui m'a marquée le plus ce sont mes accouchements étant donné que j'ai fait deux crises d'éclampsie à chaque fois pour mon fils et pour ma fille. C'est ça qui me fait dire aussi que je ne suis pas malade que je vis avec et c'est un peu mon jumeau quoi. Mais je ne veux pas la notion de malade, je ne suis pas malade, j'ai trop été depuis l'âge de neuf ans suivie par des médecins. Pour moi je n'accepte pas le fait d'être malade, je suis une personne qui a un petit handicap et voilà. Rien de plus ... il y a pire. Je vis bien avec, je le gère bien. Ça fait tellement de temps que je suis diabétique il n'y a rien qui m'a... À part, je vous dis mes accouchements. Le problème c'est que j'infecte vite car à neuf ans j'ai eu un staphylocoque doré donc dès que je me coupe ou que je me blesse j'infecte. C'est une chose en plus du diabète à laquelle je dois faire attention. Je frôle souvent la septicémie, ça m'est arrivé deux fois. La première c'est parce que j'ai eu une péritonite c'est à dire que j'ai eu un ulcère à l'estomac qui a infecté tout mon intestin enfin le péritoine. Je me suis retrouvée dix jours à l'hôpital sous perfusion antibiotique car j'ai trop attendu. Je suis très dur à la douleur, je ne suis pas douillette. C'est peut-être aussi mon enfance qui fait que je ne ressens pas la douleur, quand je la ressens

c'est trop tard. La deuxième fois c'est parce que j'ai eu un problème dans le dos c'est ici que ça s'est passé il y a trois ans où j'ai eu une grosse infection dans le dos. Ça a été jusqu'à l'opération mais voilà c'est bon on s'en est sorti. On est toujours là.

Les médecins je les connais depuis très jeune. Ils disent « régime » mais moi je n'emploie pas ce mot, j'emploie hygiène alimentaire et hygiène de vie. Parce que régime c'est une frustration mais si on parle d'hygiène c'est différent on fait attention à ce qu'on mange on ne se prive de rien quoi on fait juste attention donc ça n'a pas eu d'influence sur quoi que ce soit.

Je ne suis pas malade, non je la vis bien bon il y a des petites contraintes. L'insuline tout ça ce sont des contraintes que vous vivez tous les jours mais c'est devenu tellement automatique. Je ne m'en aperçois même pas bon je les ai là mais c'est pour ne pas oublier. Je vous dis c'est comme un colocataire comme une personne qui vit avec moi qui grandit avec moi et avec qui on fait des concessions. De toute façon si je ne le fais pas il se rappelle à moi.

Bah disons qu'ils me fatiguent. Mon frère est médecin et souvent même à mon médecin actuel que j'ai je leur dis que je n'aime pas moi les médecins. Il y en a un seul que j'aime et ce n'est pas en tant que médecin c'est en tant que frère. J'aime bien les taquiner et je leur dis que lorsqu'on rentre chez eux on est en bonne santé et quand on en ressort on est malade. Étant donné que j'ai le diabète et que ça engendre plein de petits trucs... J'ai le cœur attaqué par le diabète et les poumons également, le foie et les reins. La vue aussi. Donc quand je vais les voir je vais faire des analyses et des fois ils me disent on est en danger donc c'est pour ça que je leur dis ça.

Ah mais je n'ai eu que des bonnes expériences avec les professionnels de santé. Depuis toute petite, le pédiatre qui me suivait c'était un ami de la famille et même lorsque je lui emmenais mes enfants ce n'était pas les enfants qu'il soignait c'était moi enfin il me disait tes enfants sont en bonne santé ce n'est plus la peine que tu les emmènes, il m'appelait Variollette parce que mes parents m'ont eu en pleine épidémie de variole à Marseille. Le pédiatre m'a vraiment sauvé car lorsque j'ai fait mon staphylocoque, que je suis restée un an et demi couchée c'est lui qui m'a remise d'aplomb, il reste des séquelles mais ça on n'y peut rien. J'ai même vu un médecin, toute petite car en parallèle du pédiatre il y avait un médecin de famille, un généraliste qui plus tard lorsque j'ai travaillé j'ai eu un arrêt de travail et un contrôle et lorsque je me rends au contrôle c'était le médecin qui m'avait soignée lorsque j'étais petite et qui était rentrée à la sécurité sociale après son divorce tout ça, elle est rentrée médecin contrôleur à la sécurité sociale. Et lorsque je suis rentrée elle me dit qu'est-ce que tu fais là je lui ai dit j'ai reçu un contrôle car

j'étais en maladie mais elle me repose la question qu'est-ce que tu fais là parce que toi tu n'aurais jamais dû travailler de ta vie vu la pathologie tout ça tu n'aurais jamais dû travailler de ta vie il n'y a pas de raison que je fasse un contrôle pour ton arrêt de travail qui était de sept jours. J'ai eu un arrêt de sept jours et j'ai eu un contrôle j'ai une chance... Mais elle comme il y avait mon nom d'épouse et pas mon nom de jeune fille elle a été surprise de me voir en me disant tu sais que tu es une miraculé que tu ne devrais pas travailler. Elle me dit ton arrêt de travail de sept jours il est validé et même s'il le faut tu auras plus. Ce sont plein de médecin comme ça que j'ai recroisé dans ma vie qui se sont souvenu de moi. Comme mon frère est médecin et contrôle chaque médecin que je consulte et quand je suis venu m'installer en Corse je n'avais pas de médecin. Et lorsque j'ai pris ce médecin... je pense qu'un malade avec son médecin doit avoir la confiance... donc mon frère à vérifier comment il me traitait par rapport à tout ça. Il m'a dit ne le quitte pas il est très bon ton médecin. Parce que vous pouvez tomber sur des mauvais médecins aussi. Il ne faut pas croire qu'ils sont tous... Il y en a qui se prennent pour des dieux, ce ne sont pas des dieux, ce sont des êtres humains et des médecins mais moi je n'ai pas trouvé ce genre de personne. J'ai même vu lorsque j'ai eu un gros problème on ne savait pas ce que j'avais, pas par rapport au diabète parce que j'avais un gros problème à la jambe je ne pouvais plus marcher, on ne savait pas ce que j'avais je suis restée un mois sans marcher, je suis allée à l'hôpital de la Conception dans le service d'un professeur qui donne des diagnostics. Je suis restée un mois chez lui et lui il a trouvé ce que j'avais. Je ne les aime pas les médecins c'est une image ce n'est pas que je n'aime pas, je n'aime pas les voir parce que ça vous fait penser que vous êtes malade. C'est pour sortir de ce contexte de maladie que je n'aime pas trop sinon je ne suis tombée que sur des médecins qui m'ont toujours aidée et en qui j'ai une grande confiance. De toute façon si je n'ai pas confiance en un médecin je n'y vais plus.

Quand je vais chez mon médecin vous avez vu qu'il y a une grande montée pour venir donc j'en profite pour faire mes courses et je me fais livrer avec mes courses à la maison mais ça se passe bien parce que j'y vais sans rendez-vous chez lui je ne prends pas de rendez-vous. Ce n'est pas toujours facile avec moi parce que si je prends rendez-vous chez le médecin et qu'il pleut ou qu'il y a un gros vent je ne pourrais pas descendre puisque je suis sans voiture et que je n'ai pas de permis donc j'y vais les jours où il reçoit sans rendez-vous. Ça c'est pour mon médecin généraliste après lui il m'envoie voir des spécialistes. Mais il me fait un bon de transport ce qui fait que si je dois aller sur Bastia même si je dois aller chez le cardiologue sur Île-Rousse il me fait un bon de transport et j'ai le taxi qui me mène et qui me ramène à la maison. Si vous voulez je fais tout mais avec le bon de transport.



Disons que ça me plaît d'y aller cette discussion sur un sujet donné au départ mais c'est vrai que je suis un peu sauvage de caractère. Je parle mais je suis sauvage c'est-à-dire que j'ai des personnes avec qui j'ai des affinités et je parle et d'autres avec qui ça me saoule et je n'en ai pas. Sinon, ça se passe très bien au contraire ça permet de voir le regard des autres et ça me prouve à moi pour un enrichissement personnel que les gens pensent que ce que nous avons c'est énorme alors que non c'est infime on peut marcher, on respire enfin on vit quoi. Il y en a d'autres qui sont beaucoup plus négatif et moi ça me conforte dans mon propos. D'être positive et de se dire que ce qu'on a ce n'est pas grand-chose. Ça permet d'avancer et lorsqu'on se lève le matin et qu'on respire quelle chance on a. Car dernièrement j'étais en vacances chez ma fille après j'ai fini chez mon fils mais je vais d'abord parler avec ma fille... Je ne sais pas pourquoi je vous dis ça... On discutait et on disait qu'on était là et qu'on vivait. Bon j'ai tout préparé pour mon départ et elle disait que même avec l'âge qu'elle avait ça pouvait lui arriver aussi. Parce qu'un accident ça arrive à tout le monde. Moi j'ai la chance de voir grandir mes petits-enfants, c'est une chance inestimable. Je suis contente car je me contente de ce que j'ai, je ne vais pas chercher plus loin ça ne sert à rien. Je ne suis ni envieuse, ni jalouse. Je suis contente si ceux que j'aime sont heureux. Après ceux que je ne connais pas ça n'a pas d'importance enfin pas d'importance... ça ne me touche pas. Comme je disais avec mon frère lui il a choisi médecine à la fin du mois il encaisse plus que moi, il paye plus que moi aussi mais je ne suis pas envieuse là-dessus. Moi j'ai choisi d'être dans une administration et d'avoir mon salaire tous les mois fixe et sûr. Oui il a choisi de faire médecine et de faire des études donc et qu'il réussisse c'est très bien pour moi. Parce qu'on trouve toujours que l'herbe est plus verte chez le voisin mais ce n'est pas vrai la nôtre est bien souvent beaucoup plus belle peut-être beaucoup moins verte mais souvent plus belle.

He bien ça se fait petit à petit comme je vis avec depuis presque mon enfance, on se connaît après on connaît sa maladie pour la pratiquer c'est venu naturellement je n'ai pas recherché sur Internet, d'ailleurs je ne recherche pas sur Internet parce que là vous ne trouvez que des choses qui vous mettent le moral à zéro. J'ai des amis qui regardent Internet et elles ont toutes les maladies possibles et inimaginables. En ce moment il y a une épidémie et ben ça ne me touche pas plus que ça je me dis si je dois l'avoir je l'aurais si je ne l'ai pas bah tant mieux. Je suis fataliste là-dessus voilà. Le diabète je vous dis il a grandi avec moi, il a vieilli avec moi. Disons que je le connais pour l'avoir pratiqué.

Les ateliers d'ETP c'était pour apprendre par rapport à d'autres personnes... Mon papa était diabétique et comme j'ai vécu avec lui c'était quelque chose que je voyais... Mon grand-père

était diabétique il est mort amputé des deux jambes donc pour moi c'est une suite logique. Après il faut bien se connaître et bien connaître sa maladie pour pouvoir avancer ça c'est certain. En apparence ça ne se voit pas, un diabétique paraît en bonne santé mais c'est tous les organes qui sont touchés petit à petit. Les ateliers c'est mon regard par rapport aux autres. Si je suis contrariée le diabète est lié à l'émotion donc il va changer si vous avez de la joie ou de la peine donc il va se chambouler mais ça je le sais depuis que je le pratique. Des fois on me demande ce que j'ai fait mais je ne fais rien c'est juste que j'ai eu une joie ou une peine. Le seul problème que j'ai par rapport au diabète c'est qu'il faut toujours se justifier, pourquoi le taux augmente, pourquoi il baisse. Alors la glycémie elle varie mais elle varie par rapport à votre état. Par rapport à l'état psychologique mais c'est dur de le faire comprendre et les infirmières elles viennent tous les jours, elles contrôlent tout ça et des fois elles me disent mais qu'est-ce que vous avez fait. Je dis que je n'ai rien fait mais je n'aime pas me justifier. C'est comme ça c'est le diabète. C'est tout lié aux émotions moi quand j'ai perdu mon mari mon diabète est devenu mon ennemi et ça se remet d'aplomb après petit à petit. C'est une maladie et vous me direz que toutes les maladies sont comme ça, c'est une maladie sournoise. Elle vous attaque au moment où vous vous y attendez le moins et après lorsque vous le savez, vous comprenez pourquoi ça s'est passé comme ça. Et mon frère vous dira qu'entre le diabète et le cancer le cancer est une maladie qui fait peur à beaucoup de personnes parce qu'on peut en mourir mais on peut en guérir c'est une maladie qui est guérissable or le diabète devrait plus faire peur aux gens que le mot cancer car du diabète on n'en guérit pas.

On n'en sait jamais assez, on apprend à tout âge, donc non je ne sais pas tout sur le diabète on découvre. Regarder j'ai fait 24 heures de voyage je ne l'avais jamais fait, c'est une expérience, j'étais peut-être plus épuisée que d'autres parce que je suis un peu malade, ça a fatigué mon organisme mais vous voyez on apprend. J'ai même eu le droit à l'éboulement sur la voie ferrée.

## Annexe 6 : Récits de vie des personnes ETP

### Madame Bel. :

Mon enfance finalement, comme je vous le disais tout à l'heure, on a eu le meilleur, même si nous en tant qu'enfant on pensait que... Plus ou moins comme tous les enfants. Mais sinon ça va je suis l'aînée de neuf enfants. Bon c'est sûr que les aînés ça se passe toujours moins bien que les autres. À mon époque, on n'avait pas le droit de sortir, toujours travailler et s'occuper de ses petits frères et sœurs. Rien faire d'autre quoi. Mais à part ça, tout était bien. Avec ma mère ça a toujours été un peu... Parce que bon ma mère c'est vrai qu'elle n'était jamais tranquille toujours enceinte ... moi avec ma mère j'ai une relation spéciale parce que jamais un compliment, j'étais toujours bonne à rien, bon ça reste malheureusement. Ça, c'est du passé je vous en parle parce que vous me demandez, parce que normalement je n'aime pas trop en parler du passé, c'est le passé ... on n'en parle plus. C'est vrai que je n'ai jamais eu confiance en moi à cause de tout ça. Maintenant je comprends mieux parce que pour ma mère aussi ce n'était pas évident, mais bon, toute jeune je m'occupais déjà de mon petit frère. J'étais toute petite, et je l'ai fait tomber deux fois, c'était même de l'inconscience de donner un bébé à un enfant, mais c'était l'époque. Une fois, je l'ai fait tomber parce que ma mère, elle allait le laver à la rivière qui est juste derrière. Le pauvre, je l'avais aux bras et d'un coup, paf, il est tombé dans la rivière, heureusement que ma mère était là parce que j'étais tellement ... je ne savais pas quoi faire. Une autre fois, dans les escaliers, pareil, je ne peux pas m'en vouloir j'étais trop gamine. Mais bon, je vous dis à part ça je n'ai pas eu une enfance malheureuse sinon avec mes frères et sœurs ça se passait toujours bien. Même maintenant, on s'entend bien, on ne se voit pas tous les jours mais il n'y a pas de souci majeur. On s'entend tous bien. Alors la scolarité là aussi... Apparemment j'étais douée en étant gamine, mais après on perd tout et donc c'est vrai que je voulais continuer mes études. Mais comme j'étais l'aînée, c'était non. Mon institutrice a eu beau voir mes parents en leur disant que j'avais le droit à la bourse, « laissez-la continuer parce que franchement » ...bah non. Mon rêve, c'était d'être infirmière, mais bon, si j'avais continué les études... on ne sait pas. Après, à un moment donné, à seize ans, parce qu'on est d'origine sarde, donc j'avais des copines de Sardaigne qui travaillaient à Rome à l'hôpital, elles m'ont appelé en me disant regarde si tu viens... à ce moment-là, même sans diplôme, on pouvait faire beaucoup de choses. Donc je voulais partir à Rome pour être infirmière, c'était non, et c'était surtout de ma mère. Mon père était d'une gentillesse ... c'est ma mère qui était... Lorsqu'on est arrivés en Corse j'avais sept ans. Je suis allée à l'école à F. En trois mois, on savait parler français, écrire

et parler. Donc ma scolarité du primaire, ça s'est toujours très bien passé. J'adorais aller à l'école, d'ailleurs je n'étais pas la seule... À vrai dire, je crois que tous mes professeurs m'ont marquée, ils nous aimaient parce que je n'étais pas seule il y avait ma sœur et on leur rendait bien, il n'y a jamais eu de problème. Ma cousine a eu un problème d'exclusion par rapport au fait qu'elle était étrangère, que nous nous n'avons pas vécu... Jamais. Les instit... j'ai eu deux institutrices et un instituteur, toujours super. Voilà pour ce qu'il en est de ma scolarité, du moins du primaire, parce qu'après je n'ai pas pu continuer ! J'ai eu mon certificat d'études mais voilà. Le français j'aimais bien. Quand je pense que maintenant j'ai peur d'écrire pour ne pas faire de faute parce que c'est vrai... Après ma vie d'adulte, ça s'est mal passé, je me suis mariée à 19 ans, je l'ai connu j'avais 16 ans. Mes parents, enfin surtout ma mère, lorsqu'il est venu demander ma main, ils m'ont envoyée en Sardaigne chez ma grand-mère. Quand vous êtes jeune, je ne sais pas, j'avais pas du tout l'intention de me marier, je lui ai écrit que je voulais rompre et que je voulais plus me marier. Trois jours après, il arrivait avec mes parents et je ne pouvais rien faire donc je me suis retrouvée mariée à 19 ans. Et là, ça a commencé l'enfer comme mon mari buvait c'était toujours voilà... On a eu quand même trois enfants, deux enfants tout de suite. À 20 ans j'avais ma fille, à 21 ans mon fils et 20 ans après j'ai eu mon autre fils. Et en 23 ans il n'y a eu qu'une année où il ne buvait pas, il avait pris des cachets ...c'était bien parce qu'on s'entendait bien lorsqu'il ne buvait pas mon mari. Donc c'était les coups, c'est les machins, c'était toujours les conflits. Après mon diabète, il a été diagnostiqué il y a une dizaine d'années ... que le temps passe vite. Je ne sais pas si c'est 10 ou 15 ans enfin dans ces eaux-là. Le diabète je n'y pense pas en fait parce que bon je prends les cachets, je ne suis pas encore au stade des piqûres ni rien, c'est que chez nous, ma sœur est diabétique mais elle a un diabète de type 1, c'est le pancréas, mon autre frère il est aussi diabétique et sous piqûre. Pour le moment je n'y pense même pas en fait c'est comme si je n'étais pas malade. Je prends mes cachets, mais je ne fais attention à rien, je devrais mais je suis très gourmande, je ne me prive de rien. L'annonce du diabète ne m'a pas traumatisée, je vous dis je n'y pense même pas, pour moi il n'y a rien qui a changé à part que je prends du metformine. Sinon dans ma vie, il n'y a rien qui a changé tant que ça reste comme ça... Je fais beaucoup de sport enfin quand c'est possible, je fais beaucoup de randonnée vous savez que le sport c'est très bon pour le diabète. En ce moment, on ne peut pas en faire beaucoup mais on essaye quand même de marcher un petit peu. J'essaie de compenser tout ce que je mange en faisant de l'activité physique. Donc je ne le vis pas mal, pour le moment je ne vis pas mal. J'avais le docteur V. qui était super c'est dommage qu'il soit parti ailleurs, parce que pour en trouver vraiment des... Là, celle que j'ai, je vais la voir elle fait les machins et c'est bon... Mais ce n'est pas pareil, je ne sais pas comment vous expliquer elle ne s'occupe pas pareil...

Elle ne vous pose pas de question. Bon il y a aussi notre docteur ... si je suis malade j'irai le voir, j'ai même peur d'y aller parce que je sais que je vais me faire engueuler. Je n'y vais plus, je vais voir le diabétologue tous les quatre mois et pour le moment ça me suffit. Mon frère a eu le même raisonnement que moi, et lorsqu'il a été malade, il est allé le voir, parce qu'on a le même médecin traitant. Il lui a dit « oui vous savez, de temps en temps, il faut venir voir le docteur ». Le docteur V. m'a beaucoup marquée, vous étiez là, il s'occupait vraiment de vous, on était vraiment son patient. Après au niveau des ateliers qu'il y avait sur M., j'adore parce que moi je suis vraiment une personne qui dort mal, et lorsque je fais la sophrologie, j'arrive à bien dormir. Donc j'essaie de la faire toute seule mais ça ne marche pas. Franchement que ça soit l'atelier de sophrologie ou l'atelier d'expression.... On parle un peu de tout et après on fait la détente musicale. C'est vraiment génial, ça m'a apporté beaucoup de bien, même depuis que je fais la sophrologie et tout ça, je vois la vie autrement, c'est-à-dire, comment vous expliquer, admettons il y a un souci que quelqu'un vous fasse une crasse ou quoi, je me dis non je ne vais pas lui en vouloir, je prends tout différemment. Ah mais c'est génial ! Parce qu'en temps normal, vous êtes toujours sur les nerfs, à en vouloir à quelqu'un, moi depuis mon mari c'était ça. Concernant mon accès au soin, je n'ai pas de problème particulier, j'appelle, je prends rendez-vous, et vu que c'est tous les quatre mois, je vais voir le cardiologue enfin tout ce qu'il faut. Les angiologues aussi, on est suivi régulièrement. Les informations sur le diabète, vu que ma sœur est diabétique depuis l'âge de 14 ans, ce n'est pas de maintenant et vu qu'on a quatre ans de différence, déjà je me suis un peu basée sur l'attitude de ma sœur et puis je lis beaucoup, je me passionne pour la santé dirons-nous, je suis contre les médicaments donc la plupart du temps j'essaie de me soigner différemment avec des produits plus naturels. Donc voilà, je prends les renseignements comme ça. Je lis beaucoup de revues en rapport avec la santé. Après je regarde internet, je regarde la télé, je suis aussi beaucoup ce que dit Cimes. Je m'intéresse aussi aux huiles essentielles, même s'il faut faire très attention à tout ce qui est à base de plantes. Je ne fais pas le vaccin de la grippe, mais je prends des compléments alimentaires qui me permettent de renforcer mon système immunitaire. Et là j'ai entendu à la télé que contre la covid, c'est bien la vitamine D, je ne prends pas de vitamine D qu'ils prescrivent, je suis allée à la parapharmacie et j'ai pris de l'huile de foie de morue, c'est riche en vitamine A et en vitamine D. Sur le diabète, on n'en sait jamais assez, je pourrais suivre à la lettre... Diabétique, le sucre il faudrait vraiment éviter. Je le sais tout ça mais bon, comme je suis trop gourmande, je ne vais pas me priver de quelque chose qui me fait plaisir mais on n'en sait jamais assez. J'ai aussi suivi des cours de cuisine de Celia parce que c'est pour le diabète, c'est très bien mais à cause de la pandémie, il n'y en a plus non plus.

Madame D :

Alors une enfance pas malheureuse mais quasi inexistante. J'ai que des flashes comme ça mais pas de souvenir, en tout cas pas de souvenir avec mes parents, j'ai des souvenirs avec mes grands-parents avec qui je passais mes vacances et là où je me sentais bien. Mais avec mes parents, non, je n'ai pas de souvenir. Je me rappelle vaguement la maison alors que je me rappelle très bien de la maison de mes grands-parents. Le jardin, les fleurs qu'il y avaient et tout, mais pour mes parents c'est un grand blanc. Je ne sais pas pourquoi, il a dû se passer quelque chose qui m'a fait occulter... c'est ce que m'a dit un jour un médecin. Il m'a dit que ça cachait quelque chose mais est-ce que j'avais envie de déceler ce mystère ? J'ai dit non, que ça ne me servirait pas à grand-chose donc voilà mon enfance se résume à ça. Je vous dirais aussi que je n'ai pas de souvenir sur les relations que j'entretenais avec mes proches, mis à part avec mes grands-parents maternels. J'avais un grand-père qui était très autoritaire mais que j'adorais, c'est peut-être son côté faux méchant, il était sévère mais à la fois... Bon j'étais la seule fille au milieu de toute une bande de garçons, il était très aimant mais il ne le montrait pas mais on le pressentait et ma grand-mère, eh bien, c'était ma deuxième maman. C'est elle qui m'a élevée de mes 11 ans/12 ans jusqu'à ce que je me marie. C'est chez elle que j'ai vécu, c'est chez elle que je suis restée. C'est elle qui a subi mon adolescence. Mais il paraît que j'étais sage...il paraît. Ça aussi je n'ai pas de souvenir d'avoir été grondée, les seuls souvenirs que j'arrive à avoir ce sont mes frères qui me malmenaient quand même, je pense qu'il y avait de la jalousie. À part mon frère aîné qui, paraît-il, était le seul avec qui j'acceptais de manger quand j'étais bébé, il n'y avait que lui qui pouvait me faire manger. À part mon frère aîné, les deux autres sont quasi inexistants. Même maintenant d'ailleurs, et même mon frère aîné. Pour moi ils n'existent plus donc ça prouve qu'ils n'ont pas marqué ma vie, ils ne me manquent pas. Je ne peux pas dire : « j'ai le manque de ne pas avoir de nouvelles », si un jour j'apprenais qu'ils sont morts et ben je dirais « Ah bon. Ça devait leur arriver et en même temps ça arrive à tout le monde ». Mais je ne ressentirai aucune émotion, aucune. Résultat d'une enfance sans amour, je dirais, au sein de ma famille proche à l'exception de mes grands-parents. Même ma grand-mère paternelle était...mais elle, c'était tout amour de toute façon, c'était une sainte femme mais je n'ai pas beaucoup vécu avec elle ou très peu. Et je n'en ai qu'un souvenir assez lointain alors que mon autre grand-mère ça a été ma deuxième maman. Je le dis hein, c'est plus elle qui m'a élevée que ma propre mère.

J'ai un souvenir de l'école primaire, il y a beaucoup de choses comme ça... Je suis la dernière enfant sur quatre et lorsque ma mère m'a présentée à ma maîtresse, qui était une religieuse -

c'était une école libre comme on disait avant - elle m'a emmenée et elle a dit « je vous présente le dernier petit démon de la famille ». Bonjour l'étiquette .. ça m'a marquée. D'autant plus qu'une fois, j'en ai parlé à maman et je lui ai demandé pourquoi elle m'avait présentée comme tel « tu m'as toujours dit que j'étais très sage », et elle m'a dit « oui effectivement tu étais sage, mais avec tes frères non », j'ai dit « en même temps, ils m'ont entraîné dans leur bêtise ». Je ne voyais pas pourquoi elle m'avait mis une étiquette comme ça à cinq ans. Il existait déjà le jardin d'enfants, c'est-à-dire avant le CP. Alors j'ai un souvenir aussi après qui est moche, il y avait une petite gamine au primaire, donc ça va de six ans à neuf, dix ans. Elle s'était amusée à badigeonner toutes les portes des classes, à les peindre, et on nous avait tous mis dans la cour et devant tout le monde, on lui a baissé la culotte et on lui a mis une fessée, c'est quelque chose qui m'a marquée parce que je me suis demandée comment on pouvait humilier quelqu'un comme ça. Ça m'a marquée, je ne sais pas quel âge je pouvais avoir et j'en étais très choquée. Je me disais « on peut punir, mais pas devant tout le monde ». À l'heure actuelle, je pense que la directrice serait en prison parce que c'est vraiment horrible, ça m'a choquée ça. Après le collège, le pensionnat je me suis régalée. Mon année en pension, ça a été ma meilleure année. Après ma grand-mère est devenue veuve et elle m'a pris avec elle, c'est là que j'ai vécu avec elle jusqu'à mon mariage. Par contre à la pension, j'étais devenue très espiègle, je faisais beaucoup de farces, j'étais souvent collée et quand il y avait une bêtise à faire on ne cherchait même pas qui c'était, on se tournait vers moi. On nous vouvoyait même à 12 ans. On me disait gentiment « vous me tiendrez compagnie ce jeudi » au lieu de me dire « vous êtes collée ». Pourquoi aimer la pension alors que tout le monde la fuit ? Parce que moi, je me sentais en sécurité là-bas, peut-être. Puis je me régalais, c'était une ambiance qui me plaisait, il y avait le périscolaire qui était agréable, on faisait du sport, on faisait beaucoup de choses. Et c'était surtout ça qui me plaisait, la possibilité de faire autre chose que papa/maman. D'ailleurs je disais à mes enfants « Moi, pour vous punir je ne vais pas faire comme les autres parents à vous dire je vais vous mettre en pension, tu n'iras jamais en pension, ça c'est la pire des punitions » ! Puis après j'avais pris mes marques dans ce pensionnat et j'avais créé une troupe de théâtre parce que j'adorais le théâtre, j'aime toujours d'ailleurs, tout le monde m'aimait beaucoup et j'ai eu deux fois le prix de dévouement. On accueillait les élèves de la maternelle à deux ans/trois ans jusqu'à la terminale. Je m'occupais des petits de la maternelle. Au repas de midi, il y avait mon petit neveu que ma cousine avait mis donc le midi c'est vrai que les enfants m'adoraient et on mangeait parce que je les amusais, ce n'était plus la corvée de manger, ça pouvait être aussi un moment agréable. Et du coup j'avais eu le grand prix du dévouement. C'est vrai que quand j'y réfléchis, j'aurais dû être plus dans mes études que tout ce qu'il y avait à côté. Je travaillais quand même, j'ai terminé

mais c'était le plaisir de m'occuper des autres. On m'a souvent beaucoup reproché d'être trop altruiste, de ne jamais penser à moi mais maintenant c'est trop tard. On était une bande d'amis et, admettons qu'il fallait faire un pique-nique, c'est moi qui dirigeais tout parce que j'aimais m'occuper de ça. Maintenant je m'occupe de moi, c'est déjà pas mal, mais plus de la même manière, ça ne rapporte rien donc voilà ma scolarité.

Une professeure m'a marquée, Madame B., une professeure d'histoire-géo qui était extraordinaire et qui était très jolie. Il y a une époque, je pense que c'était en troisième, les maths ça ne rentrait pas, j'avais beaucoup de difficultés et ça me manquait et mes parents ont décidé de me donner des cours particuliers. Il se trouvait que Madame B. pouvait me donner des cours de maths donc j'allais le jeudi, je traversais presque tout Marseille pour aller chez elle. Elle avait une pédagogie qui était extraordinaire. Ce qui fait que j'ai commencé l'année avec deux en maths et j'ai fini avec 18. Elle m'a fait aimer les maths, d'ailleurs je suis partie sur une filière maths mais je n'aurais pas dû parce que pour ce que je voulais faire il fallait faire biologie. C'est vrai qu'elle m'a vraiment marquée et la dernière fois je repensais à elle je me disais que maintenant elle devait être décédée. Je repensais à elle, c'était vraiment une femme très jolie, son mari était adorable. Ils étaient vraiment très sympas tous les deux, je ne l'oublierai jamais, je la revois d'ailleurs dans ma tête cette gentillesse et puis elle était très douce. Et j'ai su pourquoi elle n'avait pas été professeure de maths et ça m'a d'autant plus émue, elle était tombée gravement malade et elle n'avait pas pu suivre pour être professeure de maths et comme elle m'a dit un jour « j'ai pris une voix de garage ». Elle voulait enseigner mais bon pas forcément ce dont elle avait envie. Ensuite sur un coup de tête j'ai tout abandonné, (une amie de classe qui est décédée d'un cancer et ça m'a beaucoup marquée, qu'on puisse mourir du jour au lendemain à 15 ans, à contribuer à l'arrêt des études : « on nous avait emmené à son enterrement, c'était émouvant, les parents avaient été touchés qu'on puisse être là... je n'arrive pas à me rappeler son prénom et pourtant je la vois »). Pourtant j'étais devenue très forte en maths, j'avais d'excellentes notes et puis j'en ai eu marre et j'ai tout lâché, j'ai dit j'arrête. Il y a eu surtout le fait que je voulais faire médecine et mon père avait décidé que ce n'était pas un métier de femme. Il était de l'ancienne école et du coup, j'avais pris une section qui ne me correspondait pas. J'étais en bac C et la dernière réforme disait que pour rentrer en médecine il fallait un bac D. Il aurait fallu que je refasse toute ma seconde et moi j'arrive en première en sachant que je ne peux pas aller vers médecine avec le bac dans lequel je me suis engagée car il fallait que je refasse le programme de Physique bio



que je n'avais pas fait jusqu'à présent. Ça m'a découragée, j'en ai eu marre et j'ai tout envoyé en l'air, c'est comme ça. Du coup, mon père m'a fait rentrer en pharmacie et je suis devenue préparatrice en pharmacie mais absolument rien à voir avec ce que je voulais faire, j'ai mis des années et des années à apprécier mon métier, disons que j'ai commencé à l'aimer les dix dernières années. J'ai raté ma vie professionnelle. Je pense que si j'avais été plus têtue j'aurais réussi à convaincre mon père déjà mais bon la majorité était à 21 ans à l'époque et on ne faisait pas ce qu'on voulait, puis un jour, il m'a dit « tu comprends, on n'a pas les moyens de te payer dix ans d'études ». J'étais seule parce que les autres étaient déjà casés, mariés, partis de la maison. Je n'ai pas été assez tenace. J'ai regretté amèrement. Des fois, on fait des bêtises et ça a été l'une des premières. Je m'en mords les doigts encore aujourd'hui. Je me suis mariée à 23 ans, je pense m'être mariée par amour mais surtout par envie d'avoir des enfants. Puis bon, j'ai mes enfants, la seule réussite de ma vie. Mes deux filles. Puis j'ai rapidement divorcé parce que mon mari avait tendance à se tromper de femme et ne pas se contenter d'une ... ça ne m'a pas plu. J'ai élevé mes enfants du mieux que j'ai pu. J'ai vécu quelques années avec quelqu'un mais lui chez lui et moi chez moi. Rien de très positif. Une vie sans rien voilà. Mais bon j'avais mes enfants et mes petits-enfants. Maintenant, c'est ce qui me satisfait finalement.

Ensuite mon diabète a été diagnostiqué il y a à peu près sept ans, j'ai un problème de date parce que j'ai eu un très grave accident il y a quelques années, mais je suis incapable de dire quand est-ce que ça s'est passé, pourtant je veux dire ça m'a marquée, je suis restée des semaines sur un fauteuil roulant, (c'était il y a 13 ans) dix mois de rééducation et tout, je peux me rappeler par rapport aux radios et aux comptes rendus mais je ne sais pas... Ça ne m'empêche pas de vivre. L'annonce du diabète ne m'a rien fait parce que mes parents étaient diabétiques, mes grands-parents paternels étaient diabétiques, de type 2. Ça m'est tombé dessus mais je n'étais pas étonnée, ni abattue par le fait que j'étais diabétique. Je n'ai rien changé à ma vie. Je ne fais pas attention à ce que je mange mais après j'ai un diabète très bien équilibré, je fais tous les trois mois mon hémoglobine glyquée. Et c'est nickel et linéaire, je ne fais pas forcément attention à ce que je mange, je vis normalement. La dernière fois, j'étais chez un ami et il était tout le temps en train de se piquer et disait « je ne peux pas manger ça et ça », je lui ai répondu « non mais tu bois ça, et ça revient au même » alors que moi c'est comme si je ne l'avais pas si ce n'est les deux cachets que j'ai à prendre par jour. C'est comme si je n'avais rien dans la mesure où je sais qu'il est stabilisé. C'est sûr que si je me retrouve avec un diabète qui part en flèche, je me dirais « bah là tu te calmes, vérifie ce que tu manges » alors que là, je le fais pas du tout. Et là, vous avez vu j'ai mis un sucre dans mon café parce que je n'aime pas le café sans sucre parce

que je ne suis pas habituée, et en sept ans je ne me suis pas arrêtée de boire le café sans sucre. Je mange des fruits, je mange des gâteaux, non je ne regarde pas. Je ne fais pas d'excès non plus, je ne peux pas dire que j'ai mangé trois galettes... mais ce n'est pas réfléchi... le fait que je me restreigne... je ne me teste pratiquement jamais, je le fais si je me sens fatiguée en me disant là je suis peut-être en chute, je n'ai pas encore mangé, ou si je n'ai pas pris des cachets, là je vais me tester pour voir s'il n'y a pas une hypoglycémie. Je ne me prends pas la tête avec mon diabète.

Après au niveau des professionnels de santé, ici, je reconnais que je suis très bien suivie. Je vais chez mon médecin qui me suit bien et qui me prescrit tout ce qu'il faut, les analyses et tout. Puis je vois le cardiologue et l'ophtalmo régulièrement. Ils savent que je suis diabétique et c'est pour ça que je vais les voir surtout. Je n'ai aucun problème, je vois la podologue régulièrement. Franchement au top, après je ne suis pas une grosse malade, enfin moi j'ai du mal à dire que je suis malade du diabète, pour moi ce n'est pas une maladie c'est comme ça, j'ai du diabète. Ce n'est pas comme si j'avais un cancer, là je suis juste un peu vieille quoi. Pour moi je ne le vois pas comme une maladie, c'est un état de fait, je fais attention, je fais mes analyses. Je vois les médecins qu'il faut mais ça s'arrête là, je ne suis pas obnubilée par mon diabète. Sinon je n'ai pas de souvenir avec les professionnels de santé par contre les ateliers qu'il y a eu à Moriani j'en raffole et j'en suis malade de ne pas pouvoir y aller. La dernière fois on était que six à l'atelier cuisine avec Camille et ça s'était très bien passé et ça me manque ça. Ça m'apportait d'apprendre quelque chose, et puis Camille c'est quelqu'un qui émane quelque chose de rassurant, elle est à l'écoute, elle est sympa avec tout le monde je ne sais pas, elle fait naître dans le petit groupe ... le confinement on était moins... elle fait régner une bonne ambiance et pour moi ça m'apporte beaucoup, cette envie de cuisiner en même temps alors que moi je n'aime pas trop cuisiner. Je fais beaucoup pour les autres mais peu pour moi. Là, ma fille vient manger, je fais à manger. Le fait de le faire tous ensemble c'est franchement agréable et finalement ce que je ne regarde jamais moi c'est le fait que dans ces recettes elle tient compte du diabète des uns et des autres, c'est très intéressant c'est dommage qu'elle ne puisse pas en faire plus. Après, au niveau de mon accès aux soins ça se passe sans problème, je m'y prends à l'avance, je sais que je dois aller voir le cardiologue au mois de juin donc le mois prochain je prends rendez-vous parce que c'est longtemps à l'avance et l'ophtalmo c'est pareil, c'est toujours très en avance mais sinon après ça ne me pose pas de problème. Je le sais, je prévois. J'organise, je sais que le cardiologue c'est une fois par an et là on a été obligé de reporter exceptionnellement par rapport au confinement mais voilà, après moi je n'ai aucun problème pour prendre des rendez-vous. Et

pour m'y rendre je n'ai pas de problème parce que l'ophtalmo est à la M. et le cardiologue est à V. J'ai ma voiture, il n'y a pas de problème. Tout ce que je sais sur le diabète, je l'ai su de diverses manières, d'abord en tant que préparatrice en pharmacie, je suivais des formations continues qui étaient données à la fac de pharmacie de Marseille où j'avais des formations quand je voulais et tout. Il y a eu aussi le fait que j'ai rencontré quelqu'un qui était diabétique insulino-dépendant. Donc je me suis encore plus penchée sur la question, j'ai étudié des trucs, je l'ai vu vivre aussi avec son diabète. Mangeur comme moi à ne pas faire attention sauf qu'il était insulino-dépendant, je lui disais qu'il ne devait pas manger de gâteaux et il me disait « ce n'est pas grave, je ferai un peu plus d'insuline » donc voilà comment je me suis penchée sur le problème du diabète. Et c'est vrai qu'en pharmacie, lorsque des patients arrivaient avec un diagnostic du diabète, on me disait « tiens C., tu peux expliquer, tu en connais plus sur le chapitre que nous » donc j'approfondissais encore mes recherches et mes connaissances. Puis après j'ai eu ma maman qui était diabétique et que j'ai gardé jusqu'à la fin, je faisais son insuline je la testais, donc j'étais à fond dans le diabète quoi, et lorsque ça m'est arrivé, ça ne m'a pas choquée du coup parce que je connaissais bien la question je savais comment ça se passait. Subitement le pancréas ne faisait pas son travail correctement, donc voilà j'ai eu une approche du diabète assez rapide et assez approfondie de par tout ça. Je me suis intéressée à un moment donné aux différentes façons de traiter le diabète notamment avec les pompes à insuline pour le diabète de type 1, mais bon sans plus. Je m'y suis intéressée lorsque je travaillais mais bon maintenant je sais qu'il existe d'autres méthodes. Je n'ai pas envie de m'appesantir sur ces recherches-là. J'aurais quelqu'un autour de moi qui a ce problème, c'est sûr que je ferais encore des recherches. Je ne dis pas que ça ne m'intéresse pas mais je préfère chercher autre chose, ce n'est pas important pour moi. Par contre, on n'en sait jamais assez et on ne sait jamais tout. Ça fait dix ans que j'ai arrêté de travailler et je ne veux pas dire que je vais perdre mon temps mais disons que ce n'est pas un sujet qui me passionne. Je trouve que le savoir c'est bien, à condition qu'il soit déversé sur quelqu'un. Je préfère à la limite faire des recherches sur des choses que me posent mes petits-enfants, des choses qui les intéressent.

Madame G. :

J'avais un papa militaire et une maman institutrice. Je suis née à une période où mon père partait en guerre en permanence. J'ai failli naître en Alsace, mais ma mère n'a pas voulu parce qu'on lui a mesuré le tour du nez et la tête. C'était encore le système allemand, faut voir l'époque ! Elle est partie, elle a traversé la France dans des états épouvantables pour me faire naître en Afrique du Nord chez ses parents qui eux étaient basques. Mon grand-père était marin, je suis née prématurément mais ça ce n'est pas grave. Mon père en 1949 était tout le temps absent, il était toujours quelque part. J'ai eu une enfance où on déménageait tout le temps. Ma mère n'a pas toujours pu le suivre car en 49 il est parti en Indochine. Je m'en souviens, j'étais accrochée au grillage et je criais « mon papa ! ». Quand il venait en permission, il me permettait tout parce qu'il ne savait pas si la fois d'après il allait revenir et après quand il était parti, ma mère était obligée de serrer la vis. Mais elle avait l'habitude. C'était pour me remettre sur le droit chemin si vous voulez. Il a fait deux séjours (Indochine en 53) et après nous sommes partis à Sousse dans le sud de la Tunisie. Je m'en souviens très bien, j'avais six ans, j'étais chez les sœurs dans un établissement privé avec mes petites boucles et tout. Je me souviens très bien, c'est là que Bourguiba, le futur président, a commencé à prendre la Tunisie de l'époque et a commencé à demander l'indépendance, c'est là où il commençait à jeter des grenades des trucs comme ça. Moi j'ai vécu au milieu de ça, tranquille, peinarde. J'allais à l'école toute seule au milieu des dromadaires parce que devant chez moi il passait les caravanes qui remontaient du désert avec des chiens kabyles qui étaient tout blancs mais qui étaient hargneux. C'était des chiens qui avaient la vie dure. J'avais voulu leur donner à manger et ils m'ont montré les dents et on m'a dit « non tu n'as pas la même odeur V., ils font des milliers de kilomètres, toi tu es toute propre et il ne faut pas s'approcher d'eux ». J'allais à l'école tranquille, je n'ai jamais eu de problème, je suis encore là. J'allais le dimanche toute seule à la Mecque. Ensuite j'ai déménagé à Bizerte, c'était un port de guerre où il y avait les sous-marins à l'époque après j'ai été habiter à Tunis, les alentours, le Bardo. Là, j'étais à l'école, ma mère enseignait évidemment, on est restés un certain temps et j'ai de très bons souvenirs. Je vous dirais que j'ai eu une enfance colorée, une enfance seule mais j'allais facilement dans les familles nombreuses. On m'acceptait facilement parce que d'abord j'étais gentille et bien élevée. Ma mère avait un esprit ouvert, j'avais beau être la fille d'un officier supérieur je n'avais pas cet air hautain et elle me permettait d'aller jouer avec tout le monde, toutes les religions, toutes les races à condition qu'on soit bien élevé. Que je n'arrive pas à la maison en disant des gros mots. Donc j'allais jouer dans toutes les familles parce que là-bas c'est un pays cosmopolite. Enfin c'était... Il y avait les Russes blancs, c'était

les Russes qui s'étaient sauvés en 1917 à la révolution russe. Ils étaient arrivés à Bizerte par leur bateau de guerre et ils ne sont jamais parti car ils ont fui la révolution. Et la fille du général Popov avait donné sa fille en tant que marraine pour moi. Normalement on prend la marraine et le parrain dans la famille, alors mon grand-père était devenu mon parrain c'est la femme du général Popov qui m'avait dit « il vous faut une marraine est-ce que vous voulez ma fille ? ». Elle était orthodoxe mais elle faisait les deux églises, tous les samedis j'allais chez elle. Elle était dentiste, je me mettais dans un petit coin, elle avait des cadres de partout et des chiens vous savez c'était les Russes d'avant. Elle avait des perroquets, j'essayais de faire parler les perroquets. Elle me laissait faire des choses parce que justement j'étais très gentille, je n'étais pas... voilà. Mes copines étaient juives tunisiennes et juives françaises, il y avait beaucoup d'Italiens et notamment des Siciliens. Il y avait aussi beaucoup de Bretons. C'était cosmopolite, on était mélangés, il n'y avait aucun problème. C'était une autre époque. Il m'est arrivée de faire une petite gaffe, je suis arrivée à l'anniversaire d'une copine avec des tongs en cuir et la maman est venue et nous a mis une pièce dans la main alors elle m'a expliquée que chez eux on n'offrait pas une paire de chaussures. Et ça je ne savais pas et ma mère me disait que lorsque je ne savais pas je demandais car ma mère était très cultivée, elle venait d'une famille instruite, cultivée et elle m'a dit « quand tu ne sais pas tu demandes. Parce que je sais des choses que toi tu ne sais pas comme ça ». Ensuite, nous sommes revenus en Corse. j'avais 17 ans à peu près, trois ans avant j'étais venue plusieurs fois dans le village, je me suis bien adaptée et on m'a bien accueillie. Après tout il y avait la famille de mon père. J'arrive au village et on me dit « J. va montrer le village à V. ». Je suis à côté d'une jeune fille et je lui demande son nom et elle me répond madame G... Je me dis ça ressemble à mon nom ça et elle me dit mais tout le village a le même nom et nous sommes parents. Et elle m'a fait visiter le village et lorsque nous visitions, il y avait encore des communions solennelles et on était obligés de faire toutes les communions. On ne pouvait pas aller chez l'un sans aller chez l'autre. Je me souviens, j'étais sur le mur, j'avais le ventre plein de beignets, je pouvais même plus bouger et ma mère m'a dit qu'effectivement il y avait une parenté avec tous. C'est comme ça que j'ai appris que j'avais des cousins, que j'avais des si, que j'avais de là. C'est une grande découverte en tant que fille unique ! Et pourquoi j'ai une marraine russe, c'est parce que mon grand-père était marin et mécanicien et on l'avait appelé pour démonter les moteurs pour ne pas qu'ils servent, à l'époque je n'étais pas née moi et ni ma mère d'ailleurs. C'est des vies très fleuries, des vies en couleur et si je devais décrire ma vie enfin plutôt mon enfance elle est en couleur. Entre le ciel, la mer, les étoffes, les senteurs enfin ce sont les couleurs. Quand je suis venue habiter en Corse définitivement on a été un peu chamboulés et on est venu habiter sur la citadelle. Mon père a fini sa carrière sur les remparts

de la citadelle, on habitait là-bas. On passait par le pont-levis où il y avait une petite porte qui existe toujours. J'allais à l'école évidemment et puis j'ai fait une bêtise et je me suis mariée. Il ne faut pas oublier que dans les années 60 la pilule n'existait pas, l'avortement était défendu enfin c'était la prison et quand une fille tombait enceinte soit elle accouchait sous X soit elle s'en allait ailleurs. Moi je me suis mariée et j'ai eu ma fille alors là il a fallu que je cherche du travail parce que j'ai quitté l'école évidemment mes parents m'ont aidé à élever la petite fille. C'était la seule d'ailleurs qu'ils ont élevée parce que mon père était toujours en fonction. Ils étaient jeunes, ma mère a été grand-mère à 43 ans et mon père à 53 ans. Mon père il promenait ma fille sur les remparts de la Citadelle, il était insomniaque, il baladait ma petite-fille de partout, il était content car moi il ne m'avait pas beaucoup élevée, il était toujours au bout du monde dans une guerre donc il était tout content d'avoir ce bébé. C'était plus leur fille que leur petite fille. J'ai eu la vie très dure après, parce que mes parents étaient très durs aussi, c'était des gens biens mais ils étaient très durs et ils ne m'avaient pas pardonné de faire une erreur. Faut voir l'époque, ce n'est pas la même époque. Tu as fait ton choix tu l'assumes et la petite ne devait pas payer mon choix. J'avais une fille qui était brillante, 1m75, blonde, belle-fille, yeux clairs et ils lui ont donné toute la culture qu'ils avaient par les langues, ils parlaient le latin couramment. Elle avait des facilités que moi je n'avais pas, j'étais un autre genre. Je vais vous dire une chose qui paraît incroyable c'était elle qui aurait dû être leur fille et moi la petite fille. Je trouvais qu'elle leur ressemblait plus elle que moi je leur ressemblais. Même quand elle marchait dans la rue avec mon père je disais « maman regarde, ils ont la même démarche ». Elle était douée en dessin car ma mère travaillait l'étain et le bois, elle faisait de la peinture et tout. Même dans son coup de pinceau elle lui ressemblait. J'ai fait toutes sortes de métiers des petits boulots, j'ai travaillé à la pharmacie R., j'ai vendu des jouets, j'ai travaillé dans un hôtel, à la lingerie vous savez des trucs comme ça. J'ai fait des ménages, j'ai fait la cuisine chez le colonel D., oh Seigneur moi la cuisine avec le bouquin. Et après je suis rentrée, j'ai travaillé à temps plein dans un supermarché. J'ai travaillé à la chaîne de marquage à l'épicerie, j'ai travaillé dix ans et quatre mois, j'étais caissière et j'étais déclarée à temps plein, j'ai essayé de préparer les concours, et pendant ce temps-là mes parents gardaient la gosse et quand il y avait des réunions pour les parents c'est ma mère qui se présentait. Alors un beau jour ils ont dit « mais elle n'a pas de mère ». « Ah ben oui si vous voulez voir la maman vous allez dans les rayons » alors les professeurs venaient me voir dans les rayons. Ça a été la catastrophe lorsqu'elle a passé son bac. Un cancer se déclenchait, un mélanome malin. À l'époque Castellucci n'existait pas. Les cathéters n'existaient pas donc on lui faisait la chimio directement dans les veines à Paoli Calmette, c'est un chemin de croix qu'elle a fait debout et droite, elle savait qu'elle allait mourir,

je lui avais dit qu'elle était condamnée, elle s'est battue, on s'est battus. Alors je peux vous dire qu'à cette époque-là j'ai rencontré des gens exceptionnels, il y a une chaîne qui s'est faite autour vous voyez. Des gens incroyables à Marseille, des Corses qui nous aidait. Ça vous tombe sur la tête comme ça quand vous partez vous êtes comme les immigrés, vous arrivez dans les hôpitaux et des fois on restait de cinq jours à quinze jours. J'étais obligée de me mettre en arrêt et ma mère ne pouvait pas toujours l'accompagner. Elle était asthmatique et je ne pouvais pas la laisser donc je l'accompagnais elle était mineure. Elle a eu son bac avec mention malgré tout et elle a voulu partir à l'université à Aix. Dans l'état où elle était bon ... on l'a envoyée et puis au milieu de l'année elle m'a fait comprendre au regard qu'elle aurait voulu rentrer. J'ai demandé l'autorisation au professeur T., elle m'a dit « elle veut rentrer ? », je lui ai dit « je crois mais elle n'ose pas me le dire ». Quand je suis rentrée dans sa chambre et que je lui ai demandé si elle voulait rentrer elle m'a répondu « oh oui ! ». Alors je lui ai dit « ah bah tu rentres en Corse, allé, on rentre à la maison ». D'ailleurs elle y est morte, elle a vécu 15 mois et elle est morte à Sainte-Marguerite. Les étudiants sont venus, j'avais fait le cercueil ouvert parce qu'il y avait ses copines qui étaient parties avec elle et quand le cercueil est arrivé là à Ajaccio, ils ont sonné le tocsin à C. Il y avait un monde de fou parce qu'elle avait été majorette, la cathédrale débordait de partout. Mon mari était de la vieille ville du San Carlu, il l'avait vu grandir c'était le vieil Ajaccio, pas de maintenant parce qu'elle est morte en 1984. La ville n'était pas grande comme ça. C'est une enfant de la vieille ville et je peux vous dire quelque chose que cette année avant le covid, je suivais des cours au musée, ils font une galerie où il raconte l'histoire d'Ajaccio. Alors je regarde l'histoire d'Ajaccio et je vois d'abord un grand portrait avec Monsieur L., un personnage important d'ici que je connais qui a 95 ans. Puis je me retourne et je vois ma fille, je m'approche et c'était les photos des majorettes. Elle avait fait partie de la ville. Je vais voir, et ça existe encore dans la galerie des Salines, il y a une exposition des enfants des Salines des écoles et il y a deux photos de ma fille, une de 1971 et une plus récente. C'était des photos de classe et j'ai demandé l'autorisation pour pouvoir mettre des dates en dessous. Voyez comme le destin est bizarre et après on est venu me voir pour me demander si j'avais d'autres photos, j'ai fouillé dans les albums et j'ai demandé au petit photographe qui était parti avec elle à l'université les photos et je les ai données au musée. Au bout de temps d'années ça ressort... J'ai une vie très dure, très dure. Après je suis rentrée à la crèche des H., j'ai fait des formations et c'est pendant ce temps-là que ma fille est tombée malade ensuite je l'ai enterrée, vous vous en doutez, et j'ai continué à travailler un certain temps à la crèche des H. Mais j'avais demandé à aller dans un endroit où les horaires étaient moins structurés parce que les garderies, les choses comme ça, je pouvais m'absenter plus facilement parce que je l'accompagnais pour faire les chimios, on

m'avait accordé ça. Bon j'ai été 17 ans à Saint-Jean, j'y suis restée après la mort de ma fille mais je continuais quand même à fréquenter la crèche, j'ai fait des remplacements et j'ai toujours des copines de la crèche. Je ne rentrais pas dans les sections parce que pour les bébés il faut être habillé, j'ai continué pendant des années à la fréquenter parce que comme ça je ne rentrais pas seule à la maison. Vous avez fort bien compris que j'étais entourée. Mon mari lui a sombré, il s'est autodétruit, il est devenu alcoolique, un joueur de cartes comme beaucoup de corses. Il s'est autodétruit, j'ai essayé de le tirer de là mais je n'ai pas réussi. J'ai échoué. C'est pour ça j'ai beaucoup d'expérience dans certains domaines et je sais que pour certaines choses, on ne peut pas espérer. Et vous savez il y a quelques jours j'ai été mettre la rose dorée sur la tombe de ma fille, ça fait 36 ans que je mets une rose dorée sur la tombe de ma fille. Parce qu'à Aix elle avait une rose dorée pour Noël. Je continuerai jusqu'à ma mort, si Dieu veut, à mettre la rose dorée sur sa tombe de toute façon je l'entretiens vous vous en doutez. Mais je suis la dernière voilà. Ensuite j'ai continué dans les écoles, j'ai donc fait 17 ans Saint-Jean, en maternelle ensuite j'ai passé le BAFA je faisais les centres aérés. Maintenant ça s'appelle Simone Veil mais avant ça s'appelait Salina il y a quelques années, j'ai travaillé 11 ans là et j'ai fait les centres aérés dans toutes les écoles de la ville. Et je me suis arrêtée lorsque j'ai eu 65 ans c'est-à-dire le 26 juin 2011. Voilà mais j'ai gardé les contacts avec les filles du magasin, avec tout Saint-Jean d'ailleurs il y en a une qui vient dimanche à la maison, et avec les Salines. Voyez, j'ai gardé contact partout où je suis passée. Et j'ai retrouvé de Saint-André Tunis en 1958 une copine qui est née comme moi en 1946 qui est maintenant grand-mère et on se fréquente toujours. Alors moi je suis rentrée à quatre ans à l'école à Bizerte chez les sœurs, mon père était en Indochine, le premier jour de cours je me suis sauvée. Je n'étais pas un cadeau alors bon on m'a expliqué que c'était l'école, c'était si, c'était là parce qu'il fallait m'expliquer. J'ai appris beaucoup de choses chez les sœurs, une grande discipline. À l'époque c'était la discipline et parfois, excusez-moi, c'était con. Par exemple, j'avais une grand-mère tous les dimanches on allait au cinéma, ma grand-mère basque, elle me disait en passant « regarde les affiches » et les sœurs me disaient « il ne faut pas regarder les affiches, c'est péché ! ». Donc on allait tous les dimanches au cinéma et ensuite elle s'arrêtait à la boulangerie-pâtisserie et elle mangeait un éclair au chocolat. J'ai vu toutes sortes de films, alors ma grand-mère aimait le cinéma tous les Abel Gance, tous les films de guerre américains ça c'était grâce à mon père et ma mère c'était tout ce qui concernait la culture, elle m'a emmenée voir les *jazz set* ça commençait à être l'époque des jazz. J'écoutais le jazz avec elle, j'étais une petite fille mais j'étais une enfant qui ne bougeait pas, je m'asseyais là et vous reveniez trois heures après j'étais toujours assise là. Elle me faisait faire de la danse elle me faisait faire du piano, elle me faisait faire des tas de



trucs parce qu'il fallait bien quand même bon... J'ai eu la chance d'avoir une jeunesse comme ça. Ma mère elle allait chez l'esthéticienne chez Madame B. et elle m'emmenait car elle n'allait pas me laisser seule alors je restais au milieu de la parfumerie et je regardais, après elle allait chez la modiste. La modiste vous faisait le chapeau sur la tête et je regardais, il y avait aussi les remailleuses de bas, il n'y avait pas encore les collants ça n'existait pas et j'ai vu les premiers nylons. Ma mère m'a emmenée au magasin Malou, ma mère était une jolie femme, elle s'habillait à la mode alors moi je regardais, nous avions les moyens. Nous allions aussi chez les brodeuses et vous savez les brodeuses c'était des Italiennes. Ma mère avait aussi des bijoux colifichet quand elle les cassait je les ramassais et je les réparais et plus de trente ans après elle m'a dit « ce n'est pas possible c'est toi qui les avais ».

Alors je peux vous dire que j'ai eu de bons professeurs, il y en avait qui était con mais j'ai eu de bons professeurs. Le professeur d'anglais que j'ai eu c'était un ancien élève à ma mère et moi j'étais d'une nullité et en plus il m'avait mis à côté de la fenêtre. Je regardais les petits oiseaux alors c'était fichu. Ma mère lui avait dit « là, c'est sans appel », j'ai eu un professeur de maths c'était un peu compliqué parce qu'il disait que je ressemblais à Hitler. Alors je le regardais, blonde avec la tresse, je me demandais pourquoi il me disait ... est-ce que c'était parce que j'avais les yeux bleus ou est-ce que c'était parce que j'étais fille de militaire parce qu'il était pro-arabe à l'époque. Les événements avaient commencé, il savait que nous devions nous en aller et j'ai vécu les trois jours de guerre à Bizerte. On est restés trois jours à plat ventre, ça c'est spécial... Mais c'était un très bon professeur il me faisait de la peine parce que j'avais une copine qui était bretonne, elle était blonde aux yeux bleus et elle avait un nez busqué et il se moquait d'elle, je trouvais que ce n'était pas gentil. Mais vous savez à l'époque, on ne répondait pas, maintenant je lui aurais dit « vous êtes méchant ». C'est dommage parce qu'il avait des qualités cet homme. Vous savez le professeur c'était le professeur. Je n'aurais jamais été me confier à un professeur ou quoi que ce soit. D'abord j'aimais l'école mais je n'étais pas dans les premières au grand désespoir de ma mère parce qu'elle me faisait travailler, vous vous en doutez, mais j'aimais l'école et moi je trouve que c'est beau d'aller à l'école. On faisait le chemin avec les copines, on chantait tout le temps les jeunes ne chantent pas maintenant. Je les vois à la sortie ils sont habillés tristement, on avait des couleurs... bon c'est le pays des couleurs. Par rapport à maintenant on aurait ressemblé à des fleurs, des fois je me dis mon Dieu comme ils sont tristes ces gosses. Voyez, on n'était pas tristes.

Je suis devenue diabétique à 62 ans, c'est un diabète de type 2. Il n'y a pas de diabétique dans

la famille, ça m'est tombé dessus et à un moment ils pensaient que je prenais ça à la légère. Non j'ai pris ça comme une fatalité, comme une habitude, vous savez quand on a un enfant qui meurt d'un cancer, d'un mélanome malin, il y a beaucoup de choses qui vous passent par-dessus la tête. On dit que je suis costaud, c'est vrai je suis même un peu dure des fois, mais ce n'est pas méchant. Que je me suis endurcie, je me suis soignée, j'ai suivi des cours et je suis toujours inscrite à l'association des diabétiques, j'ai suivi des cours de cuisine, des cours de psychologie, des cours de sophrologie. Je faisais aussi de la marche en bande à la plage de Tahiti. Je faisais des trucs comme ça ... bon maintenant est arrivé ce truc-là, le Covid bon voilà. Mais j'ai quand même des contacts, bon ils sont modernes, ils font ça par visioconférence. Et moi, coupée du monde, mais ça ne fait rien parce que lorsque j'allais aux réunions ils m'appréciaient. J'ai un cancer, on vient de me découvrir quelque chose à l'autre sein le 20 janvier je vais faire une IRM pour voir, j'ai eu une opération des rayons et j'ai refusé les traitements mais ça c'est mon choix. Je crois que c'est ma foi aussi, bon je suis croyante, je viens de l'église traditionaliste comme tous les gens de mon âge. Moi j'ai continué à faire des recherches là-dessus... catholique attention je ne suis pas dans les sectes, j'allais au cours de catéchisme d'adultes, j'ai suivi des cours avec le diacre H... J'ai fait des recherches moi-même surtout après la mort de ma fille. J'ai cherché à savoir ce qu'est la mort. Parce qu'en fin de compte le premier bébé que j'ai tenu dans les bras c'était ma fille et le premier mort, ce fut aussi ma fille. On est coupé en deux, il y a une partie qui s'en va pour l'éternité et l'autre partie reste. Si vous avez eu la chance d'avoir une bonne enfance, d'avoir eu un bon équilibre dans votre enfance vous pouvez vous en tirer. Autrement je ne crois pas que vous vous en tirez. Ensuite j'ai eu cette foi, ma vision de la vie a changé aussi, j'ai mûri parce que lorsque j'ai perdu ma fille je n'avais que 38 ans. J'étais jeune et j'ai mûri dans certains domaines, dans certains domaines je dois avoir plus de 100 ans peut-être, et à côté de ça je suis capable de jouer à la poupée. J'espère que ça me portera jusqu'à la fin, je suis plus près de la fin qu'autre chose, je crois à des choses qui serait très difficile de faire comprendre à un simple mortel, je crois qu'il y a autre chose après je crois aux anges. C'est bête à mon âge mais je crois aussi aux signes. Les signes il faut savoir les voir et les comprendre, et durant toute ma vie j'en ai eu. J'ai eu des choses magnifiques et d'ailleurs je vais vous en raconter une. Ma fille meurt, elle n'a jamais eu 20 ans... sur ce balcon il y avait des œillets rouges plantés, un matin ma mère se lève et elle voit les œillets tout blancs et elle s'y connaissait en plantes et en fleurs. Mon père tout content, les œillets blancs il a compris. Il était un peu comme moi, ma mère pas du tout. Elle respectait mais pas du tout elle a dit à mon père ne les coupe pas pour ne pas qu'il les emmène au cimetière. Les branches tombaient comme ça du balcon, elle m'appelle sur le téléphone fixe et elle me dit « V. je cherche comment des œillets rouges peuvent devenir

tout blancs ». J'ai dit à ma mère « maman ça c'est pour toi, toi tu es comme Saint-Thomas pour croire il faut que tu mettes le doigt, elle va avoir 20 ans c'est pour toi les œillets blancs pour te montrer qu'il y a quelque chose moi je n'ai pas besoin de ça pour le croire ». Et peu à peu elle a vu que certaines choses se passaient et elle a toujours respecté que j'aie prié même la nuit, que j'aie aux messes. Elle a toujours respecté parce qu'en fait elle me laissait aller à l'église petite. Et à la fin de sa vie elle m'a dit - elle était chrétienne évidemment vous vous en doutez - « je veux que tu m'enterres comme une chrétienne, tu me feras lire la messe, tu me feras dire la prière des morts chez le curé ne te plaît pas tu vas me chercher le traditionaliste ». J'ai fait ce qu'elle m'a dit et elle a voulu mettre le drapeau basque gravé sur sa tombe. Vous savez le drapeau basque est un peu spécial, elle m'a dit « attention ne mets pas la croix gammée » j'ai dit « maman quand même ! ». D'ailleurs quand on a fait son avis de décès il y avait son nom de jeune fille et son nom de femme mariée. Voilà, mais c'est vrai que je suis un peu spéciale dans certains domaines.

Alors le diabète je me soigne à la maison, je suis suivie par un spécialiste le docteur K., je n'ai pas que le diabète, j'ai aussi la thyroïde, j'ai les reins aussi ce n'est pas liée au diabète, ça se passe bien avec moi vous savez ça se passe bien. Je fais des maisons de repos sur le continent, des endroits où on me disait « on n'aime pas les Corses ici parce qu'il n'y a que des bombes » mais quand je partais il me disait « vous revenez l'année prochaine », on m'offrait plein de petits cadeaux lorsque je partais on m'offrait souvent les chats parce que j'aime les chats. J'ai rencontré des Allemands, j'ai rencontré des Kabyles, ça s'est toujours très bien passé, avec moi tout se passe bien.

En ce qui concerne les ateliers il y a une chose que je leur reproche, c'est qu'ils font ça des fois tard le soir. Et je leur ai dit à un moment si vous ne venez pas me chercher, je ne pourrai pas suivre... et ça se passait très bien la cuisine, on est à plusieurs, on papote on se chose... Je n'ai pas de difficultés d'intégration comme je vais aussi à la Maison des aînées, je faisais des cours de sophrologie, je faisais des cours de chant, j'étais à B., je suivais des cours d'art au musée Fesch. Là, j'avais des tas de trucs à faire mais tout a été annulé à cause du virus. Là aussi je me suis mélangée au milieu des autres. Ce qu'il y a, j'explique que je suis malentendante et quelquefois pour le chant j'étais obligée de me mettre à part, et j'ai expliqué que ce n'était pas pour être à part mais c'est pour voir la bouche du professeur. Ils ont compris que ce n'était pas parce que je voulais fuir les gens, j'allais aux travaux manuels pendant longtemps, là aussi je me suis adaptée facilement.

Au début, la diabétologue me voyait tous les trois mois ensuite tous les quatre mois et maintenant c'est tous les six mois. Dans les six mois, je fais deux fois des prises de sang. Toute la série, vous savez avec la thyroïde, l'hémoglobine glyquée, parce que j'ai réussi à équilibrer mon diabète, je suis sous insuline. Quand elle m'a dit « vous savez en ce moment ce n'est pas bon » je le je lui ai dit « je ne veux rien d'autre ! Je vais réussir à équilibrer » et j'ai réussi à équilibrer. Entre-temps j'ai fait d'autres séjours dans les hôpitaux et je fais des diverticules, et en fait quand je rentre sous perfusion pour quelque chose d'autre ça me déséquilibre mon diabète, je ne peux pas faire les analyses à ce moment-là. J'arrive à équilibrer mon diabète mais pour les diverticules j'ai dû rééquilibrer toute mon alimentation parce que ce que je ne peux pas manger pour le diabète est bon pour les diverticules et inversement. Et bien j'ai réussi à équilibrer tout ça alors là je viens de faire une IRM de la colonne vertébrale, un scanner des reins, je vais faire aussi une IRM du sein parce que pour le sein je suis suivi à Castellucciu par le docteur V. qui m'a opéré. Et il est en lien avec ma gynécologue moi je me suis ! Pour les reins je fais des coliques néphrétiques, je fabrique des calculs, c'est héréditaire car mon grand-père en faisait et puis je fais 17 jours sous perfusion tous les ans on casse les calculs. Et là il faut que je trouve l'équilibre pour ne pas créer de calcul de calcium. Là apparemment ça va mais vous voyez j'ai une vie très structurée par rapport à ça mais ça ne m'empêche pas d'aller au restaurant enfin pas en ce moment, je choisis ce que je mange et après le lendemain c'est à moi de gérer. Je suis très disciplinée.

Alors un jour en ouvrant le journal parce que je suis habituée à lire le Corse Matin, il y avait un article sur l'association des diabétiques qui faisait des réunions sur Corte sur Bastia et en bas il y avait un numéro de téléphone j'ai appelé et on m'a dit « mais vous pouvez venir madame ! » en plus c'est juste derrière chez moi. Je suis rentrée en contact avec eux, j'en avais besoin parce qu'en fin de compte je ne savais pas grand-chose. Moi je me pique le doigt mais je me piquais mal parce que je faisais tout moi-même et je ne savais pas qu'il fallait faire comme ça. Il a donc fallu que j'apprenne et en même temps j'ai aussi eu les docteurs qui sont venus. Ils viennent aux réunions et il pose des questions, des diabétologues attention. J'ai appris des choses que je ne savais pas. Puis moi je pose des questions quand je ne sais pas. Ça aide quand même parce que lorsque vous avez le diabète, vous prenez ça, vous faites ça, une infirmière vient et après plus ou moins vous vous débrouillez à moins que vous soyez centenaire. Mais au début vous ne savez rien, ça vous tombe dessus et bien j'ai appris tout simplement. Je lis beaucoup, et pas que

sur ça je lis sur toutes sortes de choses il y a tout qui passe entre mes mains vous savez si j'avais une mémoire infinie je serais un génie. Si j'avais une bonne mémoire, je serais un crack ouais. J'ai lu sur le diabète, j'ai lu sur les cancers, j'ai lu sur le mélanome malin, le cancer des grains de beauté. Par contre à la télé je ne regarde jamais les informations de maladie pour ne pas me contrarier. Je pense que j'en sais assez pour moi pour me diriger dans la vie, si je n'y arrivais pas je poserais la question. Je dirais « je ne comprends pas dites-moi ». J'ai rencontré des gens en diabétologie ils étaient obnubilés par leur diabète « je ne peux pas manger ça », je leur disais « mon Dieu, vous avez la chance d'avoir votre famille vous, faites un barbecue et mangez comme les autres ! Vous êtes diabétique mais c'est une maladie comme une autre il faut savoir vivre avec et écouter son corps, il faut apprendre à se connaître ». J'ai aussi des problèmes de vue mais je n'en fais pas un plat je ne dis pas que je suis malade, je ne vais pas dire à quelqu'un « j'ai le diabète, je suis malade ». J'ai eu des problèmes aux oreilles avec un appareillage, des greffes, mais je n'en fais pas un plat je suis quand même aller travailler, puis un beau jour j'ai pris conscience que j'étais une handicapée. Il ne faut pas rester enfermée sur soi-même autrement vous n'avancez pas dans la vie, déjà vous avez la solitude de la vie vous êtes enfant unique, je n'ai donc personne. Si ce n'est pas moi qui vais vers les autres ce n'est pas les autres qui vont venir vers moi. Ça je l'ai compris à la mort de ma fille. Des fois à l'arrêt d'autobus il y a des gens qui veulent parler avec moi malheureusement je n'entends pas tout c'est dommage, peu importe ce qu'on me dit qu'on soit vert, rouge ou gris ça n'a pas d'importance. Échanger trois mots qu'est-ce que ça peut faire, un sourire ne tue personne, si vous saviez comme un sourire peut arranger beaucoup de choses.

Madame R. :

Alors mon enfance ça ne s'est pas très bien passée, c'était une enfance où mes parents ne m'aimaient pas. Donc beaucoup de baffes, beaucoup de fessées, beaucoup de coups, pas très bien non. C'était vraiment une enfance horrible. J'étais très rebelle, ça c'est quand on n'est pas aimé on est rebelle, il y avait 3 enfants aimés et 3 enfants pas aimés. Donc le premier garçon oui, la deuxième petite fille oui les deux du milieu non et l'avant dernier oui et le dernier non. Comme j'étais quelqu'un de très rebelle ça ne passait pas quoi. Moi mon père me laissait sortir j'avais 19 ans je travaillais en usine, à la sortie de l'école il m'a mis en usine, il m'a pris ma paye donc à la longue je me suis rebellée, j'ai ouvert un compte, j'ai pris ma paye et évidemment ça n'allait plus. Donc après j'ai connu quelqu'un, je me suis mariée avec pour me barrer de chez moi quoi. Et en fait, le mari que j'ai pris était le même que mon père. Avec des coups en moins quand même mais très jaloux et très à aimer les femmes. Il n'y a que maintenant que je suis à peu près bien, j'étais bien lorsque je me suis remariée une deuxième fois mais malheureusement mon mari est mort mais maintenant ça va je suis zen, beaucoup plus zen. À l'école je ne suis allée qu'à la transition parce qu'à 16 ans mon père m'a sortie de l'école pour me mettre à l'usine mais bon l'école ... des instits très durs. Pour passer mon certificat d'études, il était tellement dur que je me suis dit que je ne l'aurais pas... toujours la rebelle et je ne l'ai pas eu. Puis la deuxième année quand même je l'ai eu. Quand on est malheureux... je ne sais pas si je cherchais à avoir plus de coups, je n'en sais rien. Ça, c'est une partie de ma vie que j'essaie d'oublier parce qu'il n'y a rien de positif mais à l'école j'aimais bien l'histoire, j'adorais l'histoire, j'étais toujours la première par contre le calcul mental c'était très dur, la baignoire qui se remplit ah mon Dieu je détestais. Mais j'aimais bien la dictée, les tables de multiplication, les additions aussi ça allait mais c'était les problèmes que je n'aimais pas, c'était plus dur. Il y a un professeur qui m'a marqué mais pas dans le bon sens, il avait une chevalière, et quand on ne travaillait pas à l'école il nous tapait sur la tête avec sa chevalière, on avait vraiment des professeurs très durs, et comme j'avais des soucis avec les problèmes des fois je restais jusqu'à 18 heures à l'école. Ils me gardaient pour me faire comprendre les problèmes mais bon ça ne rentrait pas, ça ne rentrait pas. Après lorsque je rentrais à la maison mon père me disait « tu as traîné ». Allé, hop je me prenais une rouste. C'était un cercle vicieux. Ensuite je me suis mariée en 76 donc j'avais 22 ans, 21 ans pardon. À 22 ans, j'étais maman, c'était comme ça une vie... Après on est rentrés en Corse, mon mari a voulu ouvrir une boulangerie et moi il m'a balancée dans la boulangerie alors que je n'y connaissais rien et bien évidemment ça a été très dur. Les femmes venaient dans mon magasin pour me dire qu'elles avaient couché avec mon mari, donc voilà pas terrible ... C'était

une vie où je pleurais beaucoup, pas heureuse. Le seul bonheur que j'ai eu ce sont mes 2 enfants. Ça c'était vraiment un cadeau du ciel. Une belle famille par contre idéale, la famille de mon ex-mari était et est toujours adorable. Bon en ce moment, ils ne le font plus mais quand ils font les Noël, les jours de l'an et tout je suis invitée. Donc vraiment c'est un bonheur ils m'appellent tout le temps.

Le diabète en fait il a été diagnostiqué après mon divorce en 2000 mais le médecin a dit que mon père était diabétique donc ils disent que c'est héréditaire. J'ai mal vécu son annonce parce qu'au début, pour le réguler ça a été horrible je ne faisais que boire, je n'arrêtais pas, j'avais perdu 20 kilos donc je sentais que quelque chose n'allait pas et quand en plus le laboratoire m'a appelé pour me dire qu'il fallait revenir évidemment vous balisez. On vous dit qu'il faut aller voir votre médecin traitant donc vous allez vite voir votre médecin traitant, lui-même prend rendez-vous et vous allez directement à l'hôpital. On vous met une pompe pour vous régler. Vous ne pouvez pas bien le vivre et je ne le vis toujours pas bien. C'est toujours dur, des fois il est en haut des fois il est en bas, des fois vous vous fait des malaises, vous ne pouvez pas manger ce que vous voulez, vous êtes contraint de toujours faire attention. C'est dur hein, dès que vous mangez un gâteau allez hop de suite... Il est en haut. Si vous mangez trop de pâtes c'est pareil. Beaucoup de contraintes, beaucoup trop. Par contre ça n'a pas eu d'impact sur mon travail quand on l'a déclaré j'avais eu des problèmes de dos on m'avait opérée deux fois donc je ne travaillais plus. Et maintenant je garde un couple de personnes âgées parce que j'ai une petite retraite. Je suis quelqu'un de speed, je suis toujours en forme. Mon médecin traitant m'a envoyée dans un hôpital, après je suis sortie de l'hôpital donc je suis allée voir une endocrinologue, ça allait à peu près bien mais évidemment si vous faites l'imbécile ça ne va pas quoi. Donc en ce moment je suis suivie par le docteur G., il y a des hauts, il y a des bas. Si votre moral est au beau fixe le diabète va très bien, si votre moral n'est pas au beau fixe vous mangez plus et voilà... En ce moment, il est bien. La dame où j'habitais en Savoie elle m'a marquée, elle était très calme, elle vous expliquait tout bien, elle était très professionnelle et elle m'a vraiment marquée. Elle m'a tout bien expliqué, les piqûres parce que j'ai la piqûre. Madame G. elle est très bien mais elle crie des fois, elle est gentille mais elle crie, elle est speed elle aussi. Comme mon médecin traitant. À l'hôpital aussi il était vraiment très bien, je vous expliquais bon au début ça a été dur pour régler le diabète parce qu'il était très haut, il était à plus de 4 mais vraiment très à l'écoute aussi comme la dame en Savoie, elle était très à l'écoute. C'est ça qui manque de ne pas pouvoir discuter même avec des psys, de suite ça coûte de l'argent. Quand vous avez une petite retraite, l'argent vous le mettez ailleurs que dans les psys. Moi je dis que lorsqu'on est malade on devrait

avoir des aides pour ça. Au niveau des rendez-vous madame G., je l'ai sans problème. Le médecin traitant aussi, lui quand il ne sait pas il envoie chez les spécialistes comme en ce moment j'ai des difficultés à respirer il m'a envoyée chez le cardiologue, un gastro-entérologue et pour un monsieur des poumons. Pour me déplacer, je prends le taxi. Le taxi parce que la voiture avec le diabète ce n'est pas conseillé. Puis pour aller à Bastia, j'ai vraiment peur parce qu'il y a beaucoup de monde et que je ne trouve jamais de place, avec le taxi c'est plus facile. Les ateliers sur M., c'était vraiment très bien, trop bien, on passait de bons moments, on rigolait en cuisine et on parlait un peu de nous c'était super sympa ça j'aimais bien. Puis j'aimais bien la sophrologie et puis l'autre la relaxation musicale, par contre moi ce qui est manuel non. Avant oui mais maintenant non, je n'arrive plus à me concentrer parce qu'il y avait aussi l'origami mais le pliage de papier tout ça non et puis moi quand c'est non, c'est non. J'aime bien parler à quelqu'un quand il est seul car quand il y a du monde j'ai du mal à m'ouvrir. Sur le diabète ça ne m'a pas trop aidée sur moi-même oui. La relaxation musicale ça me faisait vraiment du bien parce que comme je vous ai dit je suis très speed ça me calmait un peu, la sophrologie pareille. La cuisine on rigolait mais c'est vrai que je ne parlais pas beaucoup de moi, on parlait de cuisine, on parlait d'enfants, de petits-enfants. C'était un moment de partage, c'était bien. En plus Célia est adorable ça passe tout seul. Pour les questions concernant le diabète je pose beaucoup de questions à ma diabétologue parce que c'est son boulot et elle sait beaucoup de choses, le médecin nous conseille de pas aller sur internet parce que tout n'est pas très bien expliqué ou très vrai donc je pose beaucoup de questions donc quand je vais chez ma diabétologue je prépare mes questions et après je lui pose mes questions. Et elle me répond pour ça elle est vraiment très professionnelle. Quand j'étais sur le continent, je suis allée à des forums pour discuter avec d'autres personnes diabétiques mais ça vous déprime, je sortais de là j'étais déprimée. Parce que vous les entendez que se plaindre, ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit se plaindre. Moi je dis on est malade on vit avec et on fait en sorte que ça aille de mieux en mieux. On est malade je l'entends bien mais il y a pire que nous, on marche on vit, si on fait attention on peut vivre avec. Donc moi les émissions à la télé non, j'ai regardé une fois ça m'a déprimée donc non. Le diabète ce n'est pas une catastrophe si on fait attention, si on surveille ses pieds si on va chez le spécialiste on peut vivre avec, moi je suis comme ça je ne veux pas pleurer sur mon sort. Le podologue dit qu'il faut surveiller ses pieds alors je surveille mes pieds, je mange beaucoup de légumes, beaucoup de viande blanche et le diabète, il est nickel. Je pense en savoir assez parce que ça fait 15 ans que je vis avec, on n'en sait jamais assez mais oui, on dira que ça me suffit. Pour l'instant je ne suis pas en interrogation donc ça me suffit.



Monsieur B. :

Je suis un enfant du 20e siècle, je suis né au milieu du siècle en 1950 à Marrakech, mon père était employé à l'ambassade de France au Maroc, on partait dans les colonies françaises, mes parents habitaient au Maroc et je suis né là-bas. J'ai eu une enfance merveilleuse qui me laisse beaucoup d'amertume ... oups j'allais dire amertume mais ce n'est pas ça que je voulais dire, c'est un lapsus ça ! Elle me laisse beaucoup de nostalgie tant elle était belle. En 1956, j'avais donc cinq ans et demi/six ans, il y avait les événements d'indépendance du Maroc, mon père était un peu exposé et ma mère se faisait du souci. J'avais un frère et une sœur qui avait dix ans et huit ans de plus que moi. J'ai presque eu deux papas et deux mamans donc. J'étais vraiment chéri de tous les côtés, en 56 c'était donc une période trouble et mes parents voulaient rentrer. Ma mère m'a confié à sa sœur et à sa mère au village, j'ai donc eu pendant un an une enfance villageoise, ça ressemble un peu à du Pagnol vous voyez. C'était ambivalent vous voyez, parce que mes parents me manquaient mais j'avais un substitut maternel de par ma tante et ma grand-mère qui compensaient tout ça. Ce sont des moments forts et c'est là que j'ai appris à parler Corse, à connaître aussi la culture des petites gens du village, j'étais un petit garçon qui portait sa buche pour l'amener à l'école à tour de rôle, ça paraît lointain mais en fait non et à la fin des années 50 la Corse était encore très en retard, ce n'était pas la Corse d'aujourd'hui, c'était une Corse rurale, c'était une Corse communautaire enfin moi j'ai beaucoup de nostalgie si bien qu'aujourd'hui je ne vais plus trop au village parce que je n'ai plus beaucoup de repères par rapport à cette époque. Suivi de l'adolescence ça s'est perpétué. Donc mes parents sont rentrés du Maroc en 57, ils m'ont récupéré et donc après avoir passé un an avec eux je suis rentré. Mon père a été affecté à la préfecture de Marseille, j'ai retrouvé mes parents mon frère ma sœur. On était dit d'un milieu modeste mais maman s'occupait de nous. Mon père travaillait seul donc je n'avais pas conscience qu'il nous manquait le luxe. On était très heureux et avec la part de nostalgie de mes parents non assumée de la diaspora. Ils avaient quitté le village à 25 ans, ils étaient contents de le faire parce que ce n'était pas simple pour une jeune femme de vivre dans la famille élargie. On dira qu'une femme qui se mariait au village était un peu sous l'influence de la belle-famille et là le fait de partir au-delà de l'Eldorado qu'ils attendaient, parce que la Corse était peu propice à faire une carrière il fallait donc partir. Il y avait quand même cette nostalgie culturelle et affective du village. Moi enfant j'y allais aux vacances de Noël, aux vacances de Pâques, et j'ai passé les trois mois d'été. J'avais de la famille et puis ma grand-mère et ma tante. J'ai grandi dans cet esprit adolescent assez sain finalement. Il y avait une espèce de niveau social qui était uniforme, même si certains étaient plus gâtés que d'autres dans la

camaraderie, dans les relations entre nous c'est quelque chose qui n'apparaissait pas. Il y avait une espèce de société d'adolescent... En ce qui me concerne j'avais une vie sociale avec mes copains et mes copines qui était fraternelle et affectueuse mais ça n'influçait pas la famille, la famille c'était sur un autre registre. Des deux côtés il y avait deux mondes, on évoluait et je n'ai pas reçu une éducation rigide, c'était des acquisitions muettes qui se faisaient instinctivement le respect des anciens par exemple, bon des bêtises on en a fait, on a pris des cuites, on est allés voler dans les jardins des cerises mais il n'y avait jamais de transgression... On avait des vies d'adolescents affectives, des copains, des idées, des histoires de cœur. Lorsque j'ai passé mon bac, là ça a été le coup de tonnerre dans un ciel serein. J'étais à Marseille et mon père un dimanche, on était à table, il est tombé sur moi et en fait c'était un AVC quoi. On appelait ça une embolie cérébrale mais ce n'était ni plus ni moins qu'un AVC. Il a eu un coma de 10 jours et puis il est décédé, moi je venais d'avoir 18 ans, mon permis de conduire un examen dans 6 mois, puis une vie heureuse parce que j'étais à Marseille... Marseille pour la petite histoire c'était quand même la capitale de la Corse et donc j'avais un réseau de copains et de copines il suffisait de dire que je suis insulaire pour que se créer des liens. Après il y avait aussi les copains et les copines du village on se retrouvait... À l'époque tous les étudiants partaient à Nice ou à Marseille faire leurs études donc voilà si vous voulez ce deuil m'a atteint dans ma personnalité, dans mes comportements. J'ai tout laissé tomber, je suis rentré en Corse, j'ai fait le cimetière de mon père ça a duré 2 mois et puis quand je suis retourné à Marseille avec ma maman... Mon père était jeune il avait 48 ans, donc il ne pouvait pas lui proposer une retraite mon frère et ma sœur nous ont aidé financièrement... Moi j'ai pris la décision de quitter le lycée parce que je pense qu'il y avait une sorte de lucidité, d'abord je n'en avais pas envie, janvier était passé février était passé, mars était passé, il restait donc avril et mai donc j'ai choisi de partir. Et à l'époque les garçons faisaient leur service militaire. J'ai donc pris la décision de devancer mon service militaire, non pas de m'engager mais de le devancer afin de pouvoir m'en débarrasser, d'une part pour soulager ma mère et d'autre part parce que je ne supportais pas la maison sans cette unité familiale. J'ai fait mon service militaire et là ça a été ma bohème ... ça a été ma bohème... Il n'y avait pas d'argent mais des pulsions de vie, des copains et des copines... Ça m'embête parce que vous êtes une jeune femme mais en tout bien tout honneur... C'était les copains on jouait de la guitare c'était aussi l'époque des années 70, des relations éphémères comme ça jusqu'à la fin de mon service militaire où j'ai rencontré une jeune fille qui est devenue mon épouse. C'était le début de l'été, je venais de terminer mon service militaire, je rencontre une jeune fille que je connaissais en fait depuis toujours parce qu'elle était de mon village. Elle faisait des études de médecine à Paris et elle a vécu au Maroc jusqu'à ses 20 ans. Très vite on

savait qu'on avait envie de vivre ensemble, les papas de l'époque n'entendaient pas ça de la même manière. Je pense que vous en avez entendu parler de vos parents qui ont dû avoir cette trajectoire là aussi. Aujourd'hui on aurait vécu deux trois ans ensemble le temps de faire nos études, non là si on voulait vivre ensemble, il fallait se marier donc après on s'est marié et j'étais encore mineur parce que la majorité n'est venu qu'en 73, je me suis marié en 71. Très amoureux, très heureux, on n'avait pas une relation au matériel, j'avais un peu des idées de baladin. Parce que c'était comme ça mais un petit garçon est arrivé et il a bien fallu que je ramène de quoi manger, mon épouse avait arrêté ses études de médecine et avait repris une autre voie en deuxième année parce qu'à ce moment-là nous étions sur Marseille j'avais quitté la Corse pour retourner à Marseille car mon épouse faisait ses études. Moi j'ai fait des petits boulots je déchargeais des camions, je faisais un petit peu de tout et j'ai pris... J'ai pris des cours pour devenir programmeur analyste, comme j'avais eu quelques notions j'allais le soir après mon travail moyennant finance car c'était un établissement privé. Jusqu'à 22 heures 30 du soir on prenait des cours. Ça a duré 6 mois et j'étais très content parce que je me disais que c'était bien si j'arrivais à avoir un diplôme, ne serait-ce que pour rentrer parce que l'important c'était d'avoir un pied quelque part. Et puis un soir on arrive tous, formateur compris, la porte était close. C'était la boîte qui avait raccroché. C'était difficile à dire parce que ça représentait de l'argent, ça représentait du temps, ça représentait de l'investissement et puis ça représentait aussi des espoirs qui fondaient. Bon je suis rentré à la préfecture en tant qu'éducateur au foyer de l'enfance à Marseille. Dans les quartiers nord avec des jeunes gens qui avaient pratiquement mon âge. Des cas sociaux qui connaissaient déjà la vie avec le système débrouille, la toxicomanie et le reste bon... Ce n'était pas facile mais bon il y avait un décret ministériel qui proposait de faire une formation en situation professionnelle. Je n'avais pas trop le choix alors je me suis dit « on y va dans la fonction éducative », j'ai passé les sélections à l'école d'éducateur spécialisé, je suis reçu mais le dilemme c'était que j'avais une bourse de 60 €, 60 € n'importe quoi de 600 francs. Je m'en rappelle parce que ça correspondait à peu près en dessous du SMIC. Ou alors mon salaire au foyer de l'enfance où je gagnais plus donc j'ai choisi de rester en situation professionnelle. Quand j'ai eu mon diplôme entre-temps, on a quand même eu un gros coup dur... Mon petit garçon de 19 mois a fait une... On était venus une semaine en vacances en Corse avec mon épouse, quatre ans sans venir en vacances... Il n'y avait pas de congés, il y avait des roulements de congé annuel. J'ai eu novembre, j'ai eu janvier et puis une année je sais pas mon épouse - parce qu'elle était venue travailler avec moi dans le même établissement, elle avait arrêté ses études entre-temps - et elle me dit « on a une semaine de vacances » et c'était au mois de juillet donc c'était un retour aux sources au village et quand on est arrivés notre petit garçon

a fait une méningite, on s'est retrouvés à l'hôpital de la Miséricorde tous les deux avec un petit garçon qui a fait 5 jours de coma qui passait très près de la catastrophe. C'est quand même des temps qui ont compté dans mon existence. Le temps passe ... toujours Marseille, je passe mon examen je suis reçu et là je décide de rentrer en Corse, c'était les années post 68, 74-75 c'était le retour au pays et mon épouse me l'a souvent reproché. Elle me dit souvent « tu sais on a fait une bêtise, on serait parti outre-mer... ». Mais moi j'avais cet ancrage de vouloir venir au village, pas au village mais ici à l'hôpital de jour qui était à l'époque à l'hôpital de Castelluccio. Très impressionné, très impressionné par une équipe éducative et une équipe thérapeutique hors normes. Psychologue, psychomotricienne enfin, on avait 24 enfants qui arrivaient le matin et qui rentraient chez eux le soir dans des conditions optimales. Mon épouse avait choisi de faire la formation infirmière en situation professionnelle puisque le matin elle était en clinique et l'après-midi en cours, donc tout ça vaut ce que ça vaut mais ça correspondait quand même à une équation qui tienne compte à la fois de l'utilitaire, du vital et du fait qu'on était ensemble et qu'on était bien. Petit à petit les choses se sont un peu estompées sur la qualité du travail. Le temps à montrer que l'ambiguïté d'une telle structure pour des enfants qui n'avaient pas de handicap psychiatrique avéré, c'était des troubles du comportement sans déficit intellectuel. Je travaillais en binôme avec un enseignant spécialisé et on faisait... À l'époque ça ressemblait à du Freinet, on avait fait ce choix là mais le temps et la lourdeur du poids administratif de l'hôpital psy à tester de l'ambiguïté d'un hôpital de jour en son sein. J'avais un crédit de confiance très important auprès de mes supérieurs, ce qui me donnait un certain poids et des actes de pouvoir, qui m'ont aidé en toute modestie à être un peu la cheville ouvrière de la création des CMP. Mon option était la suivante... l'hôpital c'est un lieu de soins, les enfants que nous avions avaient autant besoin de soins que d'éducation et de pédagogie et qu'un hôpital de jour supposait un maintien dans la famille d'origine alors qu'il y avait de nombreux petits bastiais et des gens du Niolu qui étaient en internat, et qui une fois le soir venu, descendaient à l'internat vivre des choses qui n'étaient ni de leur âge ni de leur tempérament, ni de leur humanité. Donc on a travaillé et on se retrouvait à trois, trois éducateurs spécialisés. J'ai un petit peu repris les termes d'un mémoire que j'avais fait, j'avais des idées... Jamais de violence mais un ancrage quand même sur la réalité insulaire. C'était dans les années 80, j'étais militant culturel à 100 %, contre la violence à 100 % avec un ancrage sur la culture et sur l'île. Il y avait un petit garçon qui habitait au centre de la Corse, désert médical à l'époque, qui par manque de soins est rentré chez lui, il n'avait plus de soins et il est décédé et on se dit « merde il y a plein de gamins en ville » parce qu'on n'avait pas la prétention de travailler sur le territoire mais sur la ville et sur l'espace où on évoluait, on s'était dit qu'une petite maison en ville comme avait fait Dolto dans

la petite maison verte à Paris... Sans le savoir parce que je ne l'ai lu qu'après... Donc un appartement dans un quartier populaire pas très loin d'ici pour les enfants où ils venaient et ils jouissaient de l'éducation qui leur était dévolue. Un soutien psychologique aussi parce qu'il y avait une psychologue avec nous, donc on travaillait en binôme et je me souviens avoir fait avec la psychologue des activités d'expression. Je cite, quitte à être un peu décousu dans mon fil, on faisait du dessin mais ce n'était pas du dessin pour dessiner ou pour interpréter ça ne nous intéressait pas, on se mettait donc la psychologue et moi avec 6 enfants et on demandait ce qu'on pouvait dessiner aujourd'hui et on se disait mais on va dessiner l'école alors parce que souvent il y avait une problématique avec les performances scolaires les difficultés d'intégration... Je cite que l'école mais ça pourrait être papa et maman la famille... Et après chaque enfant racontait son histoire alors quelquefois leur dessin était très éloigné de l'école, c'était une maison avec une cheminée mais c'était l'école ou alors il dessinait tout autre chose. Ce qui était important en fait c'était le discours qu'ils apportaient et l'échange qui se créait ensuite entre eux. La psychologue prenait des notes pour chaque enfant et on conservait les dessins et ce n'est qu'au bout de 6 mois qu'on pouvait poser un regard sur tel ou tel enfant en fonction de cette activité. Parmi tant d'autres comme le poney, des promenades à l'extérieur, parmi tous les supports médiatisés que l'on proposait. Je me souviens avoir regardé Bambi ou alors le petit cochon, c'était des dessins animés mais ça ne s'arrêtait pas là. Ce n'était pas de l'exutoire pour regarder un film après on en parlait il y avait vraiment des choses superbes qui sortaient... Ou alors une autre activité que je pratiquais c'était la poterie mais ce n'était pas de la poterie parce que moi je savais en faire de la poterie, j'ai fait des stages j'aimais ça, j'ai presque failli tout lâcher pour devenir artisan mais bon... Ce n'était pas sérieux en tant que père de famille, en tant qu'homme oui en tant que père de famille non. Alors on faisait du modelage on faisait des taches aux on faisait le paysage des Schtroumpfs. On inventait des situations tout ça pour libérer la parole, de rentrer en contact entre eux et quelquefois on arrivait à dénouer pas mal de choses et entre autres ce que j'ai oublié de vous dire dans le projet, nous prenions les enfants à l'école qui étaient désignés comme les moutons noirs donc on négociait avec la psychologue scolaire de l'établissement des Salines essentiellement et ensuite on l'a fait sur toute la ville. On établissait donc un contrat et il venait deux voire trois demi-journées par semaine, ce qui enchantait l'institutrice parce que bien souvent elle disait « il me met la classe en vrac » et quand on lui disait que l'après-midi il passait au CMP et que ça se passait bien elle ne comprenait pas. Je leur disais toujours mais c'est normal ils ne sont pas dans le même contexte, il n'y a pas 35 élèves autour, c'est un petit groupe ils sont une dizaine et on leur propose autre chose même si on leur proposait du pédagogique sans qu'ils s'en aperçoivent. Ce n'était

pas miraculeux mais ça avait l'avantage de maintenir l'enfant dans un milieu ordinaire qui est l'école parce que lorsqu'on a sept ou huit ans on va à l'école et de bénéficier d'un processus socio-éducatif et thérapeutique parce que tout cela était supervisé par un médecin. Un pédopsychiatre plus précisément qui voyait régulièrement la famille et qui faisait le point. Là c'était vraiment plaisant parce que c'était la création d'un projet, d'un projet qui correspondait à une histoire, qui avait une certaine aura dans le truc c'était très intéressant et très valorisant. Jusqu'à ce que l'hôpital reprenne ses billes et reproduise un système de l'intérieur à l'extérieur. Là il y a eu un petit peu une traversée du désert où on était un peu moins enthousiaste, on le faisait mais... On faisait des séjours thérapeutiques, on partait au festival de Calvi mais ce n'était plus comme avant la priorité avait changé il était devenu exclusivement je dis bien exclusivement médical attention je ne veux pas dénigrer, dans le sens où il n'y avait plus que ça. Des familles venaient toutes les semaines, souvent j'assistais aux consultations et puis jusqu'au jour où j'ai dit au médecin « écoute je ne viendrai plus, je viens je parle de l'enfant ce qui se passe avec moi je m'en vais parce qu'une jeune femme qui te raconte ses déboires conjugaux en tant que médecin, ses problèmes féminins moi je ne veux pas rentrer dans ce triangle-là. Je m'occupe de l'enfant sa problématique elle te la renvoie parce que dans la population il y avait quand même beaucoup de problèmes conjugaux qui finissaient mal, de rivalité qu'un s'accusant de tromper son mari et l'autre disait « ah mais oui mais mon mari en allant voir la petite fille il a des gestes suspect » il apparaissait ce phénomène de maltraitance et de déviance sexuelle sur les enfants. C'était un exercice beaucoup plus difficile pour nous parce qu'il s'agissait de savoir où commençait la vérité... Pour l'anecdote on était en contact avec l'assistante sociale de l'aide sociale à l'enfance et avec l'assistante sociale et l'infirmière de l'éducation nationale, elle me dit « Jean-Pierre tu sais il faut faire attention tu sais ce qu'il m'est arrivé », elle me dit « j'ai une petite jeune fille bon sa mère s'est séparée et avait refait sa vie avec quelqu'un et l'adolescente avait certainement des soucis avec cette situation-là, elle faisait un petit peu ce qu'elle voulait elle rentrait très tard et la mère n'en pouvait plus. Elle n'y arrivait pas et elle avait donc demandé à son compagnon de corriger il lui avait dit ne rentre pas tard... » Ça c'est ce qu'on m'avait raconté il y a longtemps mais ça m'était resté quand même, la gamine est allée se plaindre d'attouchement sexuel de la part de son beau-père, il a été condamné et un jour elle a dit à l'assistante sociale en chef « je l'ai fait plonger, il m'emmerdait puis de toute manière il n'avait rien à faire dans le lit de ma mère ». C'était très difficile et j'avoue que je n'étais pas très à l'aise avec tout ça, j'étais plus à l'aise dans mes activités. J'ai oublié quelque chose de grave je ne me le pardonne pas, mon deuxième petit garçon est né à Ajaccio. Mes fils qui ont beaucoup compté ils sont partis durant 3 ans près sur Paris faire des études, l'aîné avait

fait 2 ans sur Corte et ensuite sur Paris parce qu'on avait des liens sur Paris, il y avait la famille de mon épouse. Le cadet avait été fortement conseillé par son professeur pour faire une école d'art. Ça aussi ça a été... J'appelle ça le syndrome du nid vide parce qu'avec mon épouse on avait une vie très familiale, on avait des liens sur l'extérieur mais c'est vrai que nos enfants c'était quelque chose d'important, les vacances scolaires je les avais comme elle parce qu'entre-temps mon épouse était rentrée à l'éducation nationale et elle était enseignante. C'est ce qu'elle voulait faire depuis toujours et elle me l'a toujours dit. Donc on avait nos vacances et de Marseille on partait au village on était heureux. On avait une vie heureuse. Lorsque les enfants sont partis, on a eu un petit coup de blues quand même ... même un coup de blues carrément et financièrement c'était lourd car ils vivaient sur Paris les avions toutes les cinq semaines, je travaillais quasiment pour ça mais bon je le faisais avec cœur parce que c'était important, pour moi le train était passé et je ne voulais absolument pas qu'ils revivent ce que j'avais vécu. Côté travail donc c'était un petit peu chagrin, c'était un peu la traversée du désert, on avait plus la motivation et lorsque je dis « on » ce sont les éducateurs, qui nous avait amené à créer ça. En restant dans le même cadre j'ai fait de l'insertion professionnelle avec les adultes, alors je l'ai fait avec honnêteté, je l'ai fait avec tout ce que je pouvais pour aider les gens, je n'ai pas fait deux ans et le directeur qui avait sur la fonction éducative il disait que ça ne servait pas à grand-chose, économie de l'hôpital oblige, maîtrise économique de l'établissement et de la sécurité sociale, je le dis parce que pour la suite ça a son importance. C'était des adultes, il m'a dit « mais pourquoi vous vous entêter à vous faire persécuté par votre administration, montez donc chez les adultes en psychiatrie », je n'ai jamais voulu parce que j'ai connu de loin ce qu'était hospitalisation en milieu psychiatrique. C'est-à-dire que la personne perd son identité d'être humain pour devenir un cas psychiatrique, avec l'errance et tous les facteurs de misère sociale qui s'accumulaient avec certaines personnes et cette mixité qui était là pour des personnes qui avait des problèmes bien précis. Par exemple même pour un deuil, je me souviens d'une petite fille enfin une jeune fille de 14 ans qui avait été sédatée à mort parce qu'elle avait perdu son père et qu'elle déprimait. Je ne voulais pas travailler à l'hôpital psychiatrique donc je suis parti en formation et j'ai fait une formation de cadre, je suis retourné au ... c'est le centre inter secteurs pour adolescent. L'adolescence je ne connaissais pas tellement j'avais plus un ancrage sur l'enfance et la petite enfance et là je prends mes fonctions de cadre donc de cadre socio-éducatif pour une quinzaine d'éducateurs. J'étais meilleur éducateur que cadre parce que j'avais ce côté de priorité à l'humain plus qu'au matériel. Un peu déçu et puis arriva un élément très important à l'époque, ça fait 15 ans voir plus on avait décidé que les moyens de l'hôpital devaient être considérablement baissés. En clair l'hôpital n'était plus un lieu de soins mais l'entreprise qui

devait faire des bénéfiques, je ne délire pas c'était ce qui m'était dit par la direction. Pour la petite histoire ça n'a pas été facile à assumer, ma nomination était parue au Journal officiel en 1989, j'ai été nommé en 2004 c'était une partie de ping-pong avec la direction ce n'était pas de nature à me réjouir et à me rendre épanoui. On commence à avoir les pieds de plomb pour aller travailler, se coucher tôt et entre-temps nous avons déménagé nous n'habitions plus à A., on habitait à P. et avec mon épouse on se voyait moins parce qu'on partait tôt le matin et on rentrait le soir tard... Voilà un ensemble de choses et moi j'avais comme mission de liquider le service. Je n'ai pas pu le faire, je n'ai pas voulu le faire, bon je l'ai payé cher quand même parce que lorsque vous êtes dans le collimateur... Donc j'étais en délicatesse avec la direction. Un jour je vais chez mon médecin, je lui dis « je suis fatigué docteur j'ai plus envie » entre-temps tel que vous me voyez à 30 ans je faisais 65 kilos, j'avais pris du poids sans raison, si peut-être la malbouffe parce que le midi je mangeais sur un coin de bureau un sandwich ou une pizza un truc comme ça. Malbouffe, mauvaises conditions de vie, avec ma femme on s'appelait entre midi et deux on restait une demi-heure au téléphone ensemble donc j'étais plus isolé, les enfants... C'était des jours gris on va dire et moi j'étais vraiment en difficulté parce que je devais purement et simplement liquider un service de 15 personnes, je devais le réduire à 5 je devais donc laisser sur le carreau 10 personnes que je connaissais depuis des lustres. On travaillait ensemble et on avait des réunions toutes les semaines pour essayer de trouver une solution. Il s'agissait de remplacer tout le service éducatif par du personnel de soin. Les options de l'hôpital c'était qu'il s'agissait d'un lieu de soins, non pas d'éducation. Mais là il y a quand même une contradiction politique des années 70 où l'éducation avait son importance. Aujourd'hui les éducateurs ils font des maraudes la nuit, il y a quand même beaucoup de soucis... Vous savez quand on dit que l'inclusion scolaire consiste à mettre à un autiste, j'ai bien dit autiste et non pas à Rain Man, un autiste c'est quelqu'un qui ne communique pas, quand on le met dans une classe même avec une assistante scolaire il n'est pas bien, ce n'est pas son univers donc si vous voulez les IME n'étaient pas des lieux clos, c'était des lieux qui étaient adaptés à ses enfants là. On faisait des activités, on faisait de la musique avec les enfants, on avait monté un spectacle de marionnettes sur la chanson de Jean-Paul Poletti, c'est un poète qui a beaucoup écrit en corse et qui aujourd'hui mène le Cœur des hommes de Sartène. Donc il avait fait une chanson sur l'arbre sorcier, sur la culture Corse, on avait monté ça en marionnette mais ce n'est pas ça c'est qu'il fallait apprendre des poèmes, il fallait donc apprendre un dialogue et c'est aussi de la pédagogie, voilà ça c'est la petite parenthèse mais je pense que je pars un peu dans tous les sens. Lorsque j'ai dû rendre mon rapport, je ne l'ai pas rendu, le médecin m'a donné des médicaments pour dormir, je me couchais très tôt, je n'arrivais pas à me lever le matin et puis le cumul des choses...



j'ai mon fils aîné qui s'était marié, qui avait eu son Capes de lettres et qui avait un poste à Créteil, qui ont eu un petit garçon et son épouse est affecté à Montpellier et lui pendant trois mois il a fait Montpellier tous les dimanches et puis il a démissionné. Voilà une accumulation de problèmes paternel et professionnel. Mon épouse aussi était dans le même état que moi, on était malheureux. Mon fils touchait le chômage et un jour je vais chez le médecin c'était vraiment des conditions très très négatives, il me donne un traitement pour une bronchite, une semaine après je vais chercher mon fils à l'avion parce qu'il venait pour les vacances, c'était le cadet et je lui dis « écoute j'ai un traitement mais j'ai des éruptions partout ». Je vais chez le médecin « non non c'est pas du tout une réaction au médicament, on va faire une exploration mais on va trouver quelque chose là, on va trouver du sucre on va trouver quelque chose » ... Effectivement le diagnostic tombe 15 jours après, il me dit vous avez fait un diabète fulgurant. Ensuite je me suis arrêté, je ne voulais voir personne de mon lieu professionnel, je ne sais toujours pas pourquoi mais je pense que je voulais fuir l'instant et tout ce que ça représentait. Je me suis mis en communion avec la nature, j'ai pris ma guitare, je me suis mis à écrire et à lire... Mon épouse aussi s'est arrêtée un an après on avait la retraite qui arrivait. Voilà donc le diabète ça change quand même les choses et sur le moment je n'ai pas réalisé ce que j'avais par contre j'ai été d'une discipline exemplaire, je revois mon médecin qui me disait « monsieur marchez, marchez, marchez. À titre d'exemple il y a un service de pointe à Marseille en diabétologie où le médecin-chef tous les matins prend un mini car et amène ses patients qui sont en forme au Parc Borély et ils marchent et vous verrez que ça a des effets très positifs sur la glycémie ». Donc je marchais j'habitais la Rive-Sud et je marchais, je partais sur les plages seul ou avec mon épouse mais beaucoup seul parce que lorsque je marchais, je refaisais le fil de mon existence. Je vous fais une confiance là. Ça m'a aidé ça m'a permis de dire « bon tu as le diabète, les choses se sont arrangées, les enfants c'est un mauvais passage les choses s'arrangent » et je fais la découverte de l'association par hasard en faisant une prise de sang au laboratoire. Je vois « Association des diabétiques » je téléphone, je téléphone parce que le diabète m'impactait quand même, je mangeais plus tôt donc souvent seul finalement c'était une souffrance sociale. Je me suis dit mince je ne suis plus comme avant je ne suis plus comme les autres. J'avais pris du poids, je ne mangeais pas les mêmes choses, je ne mangeais plus de forêt noire ou de bonnes choses, j'étais sérieux je me contentais de mon fruit. La grande souffrance c'était quand ma famille se recomposait ou que des amis venaient. Je me mettais à table, je les regardais manger et je faisais semblant, très longtemps je l'ai caché. J'ai caché ma maladie il n'y avait que mes fils et ma femme qui le savait. Puis c'est l'association qui m'a dit « je suis diabétique et alors ? ». Le fait de me retrouver avec des gens qui avaient la même chose que moi, je n'avais pas besoin de

parler parce qu'ils savaient pour ressentir la même chose parce qu'on a à peu près toute la même trajectoire, la frustration orale, sociale, parce que quand ton copain te dit on va au restaurant, tu ne partages pas le plaisir de l'apéro, de tout ça, ça impacte quand même. Moi je me disais je ne suis plus l'homme que j'ai été et l'association pour ça m'a aidé parce qu'elle m'a appris à accepter le fait de ne plus avoir 25 ans. Il y a ça aussi parce que lorsqu'on passe d'une activité dans la vie active à la retraite il y a un changement qui s'opère. Il peut être très heureux soit parce qu'on a galéré comme un malade toute sa vie professionnelle et on ne pense qu'à une chose la quitter. Soit on a eu des moments forts et on se retrouve seul, moi je l'ai prise parce que j'étais malade. Je suis partie un an avant parce que j'étais malade. Donc la maladie et l'inactivité aidant j'ai fait le tour de tous les marchands de bateaux parce que je voulais m'acheter un bateau et partir à la pêche. C'était une obsession aller à la pêche. Je suis tombé sur des chouettes filles, Rose-Marie et Nathalie, elles ont eu cette approche très humaine. Après il y a le phénomène de groupe et aussi le transfert qu'on peut faire vis-à-vis d'une personne qui nous faisait la sophrologie qui avait une approche intelligente et très humaine, les groupes de parole ma foi c'était une psychologue qui savait ce qu'elle voulait ou tout du moins elle savait où elle voulait nous emmener et ce n'était pas méchant ce n'était que du bon. Après il y avait des activités où une diététicienne vous apprend à faire des plats d'une simplicité... (une forme de solidarité non dite, le fait d'être ensemble et de créer une cohésion sociale et solidaire). Je ramenaient les recettes à la maison et je disais « ce soir c'est moi qui vous fais à manger », c'était un cadeau. Donc socialement vous vous reprenez vous êtes quelqu'un, pas le malade. Je ne sais pas si j'arrive à bien m'exprimer. L'intronisation du symptôme qui vous met hors circuit donc c'était une façon de dire je suis debout je veux rester debout. Alors après je me suis mis à expliquer, je me mettais à table et je disais « oui je suis diabétique, je vais peut-être grignoter des bricoles mais j'ai mangé ». J'ai repris goût à certaines choses, j'ai repris ma guitare, même en groupe même avec mes vieux copains. Je n'avais plus cette envie de rigoler spontanément il y avait quand même dans ma tête un petit point qui était en souffrance, ça c'est de la psychologie, ce n'est pas de la glycémie. La glycémie, excellent élève, une glyquée à 5, 7 mais à quel prix en faisant la croix sur un tas de bonnes choses, des frustrations et une vie très amputée des plaisirs simples de la vie.

J'ai été à l'école maternelle au Maroc, peu de souvenirs j'ai fait mon CP au village, la maîtresse c'était comme une maman c'était une jeune normalienne, c'était son premier poste je crois bien que j'étais son petit chouchou. J'étais un élève moyen mais je crois qu'elle me donnait des notes supérieures à ce que je méritais parce qu'elle m'aimait beaucoup mais ça m'encourageait ! J'avais envie de faire plaisir... alors là je vais vous raconter une histoire accrochez-vous mais

c'est la vérité, j'ai un CP normal, j'apprends à lire normalement, c'était la place du village donc c'était une classe unique on devait être une quinzaine à l'époque quand même. Donc elle faisait tout l'élémentaire et ensuite il y avait les fins d'études c'était les grands mais c'était avec un maître. Les grands qui à l'époque passaient le certificat d'études ou qui présentaient à la sixième la bourse ça s'appelait comme ça parce qu'à la clé il y avait une bourse qui permettait de continuer. Donc je rentre à Marseille au mois de janvier je vais dans une école du quartier au quartier Castellane il y a une dame qui me prend dans une petite école ... avant c'était magnifique on sonnait la cloche, il n'y avait pas de récréation on allait dénicher des oiseaux on mettait des pièges, là c'était austère c'était pas beau, c'était tout noir ça me plaisait pas... il y a une dame qui m'accompagne dans la classe, j'avais déjà fait mes trois premiers mois de CE1 et elle m'amène dans une classe CE1/CE2. Une maîtresse, c'était une vieille dame elle ne devait pas être si vieille que ça mais pour moi c'était une vieille dame, austère elle aussi et dit « oui qu'est-ce que c'est ? ». Moi debout dans l'allée et d'un coup elle dit « donne-lui ton livre de lecture » à un petit garçon qui était assis, elle ouvre la page du jour et elle me dit « vas-y, lis », et moi devant 40 gamins j'ai lamentablement bafouillé. Sans d'autres procès d'intention « il n'est pas pour moi il retourne au CP ». CP catastrophique désinvesti complètement, un CE1 un peu particulier parce que j'avais une scolarité un peu tourmentée, j'avais mon papa qui avait été opéré à cœur ouvert, il avait 40 ans et à l'époque c'était très grave. Maman était auprès de lui mon frère et ma sœur s'occupaient de moi. On était tous les trois à la maison et c'était l'année un peu voilà... Ensuite on a déménagé on a changé de quartier, mon père s'était rétabli et les choses étaient rentrées dans l'ordre, j'ai changé d'école et là j'ai une scolarité normale, je n'étais pas brillant mais j'ai une scolarité sans problème. Le collège ce n'était pas trop ma tasse de thé, après c'était plus un désir social qu'un désir de réussite qui me motivait, j'avais un choix relationnel qui était plus vers les bons élèves, pour être de ce champ là j'essayais plutôt d'être de leur côté même si je m'entendais avec tout le monde. Je n'étais pas brillant et d'ailleurs quand j'ai fait ma formation en situation professionnelle, ma famille en a pâti parce que je partais en vacances avec la valise remplie de livres, j'ai dû faire un petit peu plus mais j'ai réussi, j'avais quand même la niaque et je voulais m'élever socialement mais plus tard ça une fois père de famille. Parce qu'avant j'avais la fleur aux dents. Moi dans ma famille il n'y avait pas ce prestige, comme en Corse, en Corse les parents sont très sensibles à la réussite sociale de leurs enfants mais chez nous je ne sais pas il y avait un côté un peu artiste comme ça où c'était important oui mais il n'y avait pas que ça. Mais après je l'ai quand même payé cher parce que j'ai été à l'école et j'ai étudié jusqu'à 35 ans. Il y a une prof de lettres qui m'a fait aimer la littérature, j'avais 16-17 ans elle devait en avoir 30, c'était une jolie femme qui avait une relation avec ses élèves non

pas de charme, mais elle était agréable à écouter et agréable dans sa relation. Ça motivait qu'on s'investisse... Elle m'a donné le goût de lire. J'ai le souvenir aussi d'un prof, d'un prof de lettres qui se mettait en quatre pour ses élèves, un peu décalé un peu dans son monde dans son cerveau on va dire, il arrivait, il voulait nous faire plaisir mais il se faisait chahuter à un point... C'est quelque chose qui m'a marqué l'homme a tout jeté à terre, il a quitté la classe en pleurant. Et je me suis dit finalement c'est féroce un adolescent, ça peut être destructeur. Je n'ai jamais oublié cette scène là et un jour quand j'étais en activité que j'avais créé le CMP avec les copains, la psychologue m'a dit « Jean-Pierre ne cherche pas à savoir pourquoi tu t'occupes des enfants et le fait qu'ils sont malheureux d'aller à l'école » je lui ai dit pourquoi elle me dit « comme ça ». Je lui dis « mais je n'ai pas été malheureux » elle me dit « non tu n'as pas été malheureux mais quand même, tu as quand même un regard particulier sur les enfants qui ne sont pas heureux à l'école ». Psychologiquement c'est être dans le champ de la réparation. Alors je lui ai dit « oui c'est peut-être vrai c'est peut-être un processus de réparation », finalement l'école c'était plus pour avoir la côte avec les copains et les copines que j'appréciais pour être dans leur giron parce qu'il y a toujours des clans, il y a les cancre qui traitent les bons élèves de fayot et puis il y a les autres qui traitent les cancre de nul. Moi j'étais un peu au milieu mais par contre j'aimais bien les conneries qu'ils faisaient.

La présidente avec qui on a des liens affectueux... Un jour mon fils aîné est passé de la littérature aux soins infirmiers tardivement mais il a bien fallu qu'il trouve du boulot alors il avait trouvé un libraire, il travaillait dans une librairie, une très grande librairie de Montpellier la plus ancienne et tous les mois il sentait la vague venir sur un dégraissage de l'entreprise. Il a demandé un congé formation et il a fait la formation d'infirmier. Un petit peu comme moi il se dit « j'ai une marmite à faire bouillir, j'ai un petit garçon donc voilà ». On parlait de médecin, j'ai un généraliste qui m'a beaucoup aidé et mon médecin de famille m'a annoncé ça avec une humanité incroyable, on a le même âge et c'était presque fraternel, ce n'était plus le médecin il était vraiment marqué par ce qui m'était arrivé, il me connaissait, il suivait la famille. Il m'a donné de très bons conseils, un petit peu rigide quand même rien aucune dérogation, ce n'est qu'à l'association qu'on m'a dit « non mais tu n'as pas besoin d'être aussi enfermé dans le diabète. On peut être diabétique et avoir une vie comme tout le monde. ». J'ai dit « non je pense que je ne pense pas qu'on puisse être comme tout le monde. Moi quand on est tous réunis on mange à dix heures et moi ça fait déjà trois heures que j'ai mangé donc je ne suis pas comme tout le monde ». En fait on a faim on a toujours faim et dans le cadre du régime, on n'a pas le

droit de prendre des collations si on veut une stabilité dans la glycémie. Donc à sept heures et demi du soir on a faim, on a très faim, on mange seul ou alors bon ce n'est pas l'heure de manger quoi. Et ça c'est vraiment l'association qui m'a permis de dire que je pouvais aménager ça autrement, tu peux expliquer, tu peux te mettre à table avec tout le monde, à l'apéro tu prends un Perrier et voilà. En groupe je n'existais qu'avec ma guitare, j'étais dans mon groupe et non pas que je cherchais à avoir une place mais quand même, je voulais une image positive de moi parce qu'on m'aimait bien, on m'appréciait je n'étais pas quelqu'un de tordu et puis bon j'ai toujours eu une passion pour la mélodie. Un jour mon fils me dit c'est bien beau le généraliste c'est très bien, tu dois voir de temps en temps quand même un spécialiste il me dit ça quand même d'un ton très solennel, un homme de 40 ans quand même, ce n'était pas une relation de fils à père c'était une relation d'homme à homme. Donc quelques temps après, je fais la prise de sang et je vois la fiche de l'association. Je téléphone et je tombe sur la présidente, c'était en plein mois d'août et elle m'a gardé une heure au téléphone, j'ai vraiment été touché par le côté humain et par la simplicité, c'était pas du tout un discours médical et j'avais l'impression de dire « mince on se connaît » elle me propose de venir donc je prends rendez-vous. Je rencontre Nathalie, je fais l'inscription on discute un petit peu au début j'étais très demandeur, je suis quasiment tout le temps collé à leurs baskets, j'avais besoin d'informations purement « qu'est-ce qu'on peut manger, quelle est la bonne attitude pour un diabétique » et puis après on est passé à autre chose, après on est passé aux relations humaines que j'ai beaucoup apprécié, je sais pas si c'est au niveau des non-dits et des acquisitions muettes qu'on peut comprendre entre diabétiques, entre pairs..! Je ne sais pas c'était très positif, je ne les ai pas considérés comme des soignants parce que dans mon parcours professionnel j'ai quand même eu l'occasion de me rendre compte que certains soignants parlaient de choses qu'ils ne connaissaient pas, il y avait comme ça un film américain un médecin dans un service qui travaillait en oncologie, qui est une sommité et il est atteint lui-même d'un cancer du côlon gravissime mais il s'en sort et le jour où il reprend son service il réunit toute son équipe il dit « tout le monde demain matin à jeun coloscopie pour tout le monde », il voulait faire comprendre ce que vivait un patient. Il y a le somatique mais il y a aussi le psychosomatique, pour moi ça c'est une option que j'ai depuis toujours avant d'avoir le diabète. Le somatique et le psychosomatique sont liés dans un ensemble unique : La souffrance. Je le pense et on ne peut pas les dissocier et c'est pour ça que je ne comprenais pas les personnes qui disaient juste si je l'ai... j'ai de la chance en fait parce que j'ai pas tout ça, puis il se crée une espèce d'union non verbalisée... J'aimais bien l'association, j'aimais beaucoup parce que c'était un petit espace-temps, c'est quatre/cinq heures par mois pas plus, j'avais plaisir à les voir comme pour la sophrologie d'ailleurs quand j'allais en sophrologie je me disais qu'est-

ce que je fais est-ce que je joue le jeu et je ne dévoile rien alors je me suis dit je vais faire un tour en ville et c'est pareil, non j'essaie de jouer le jeu et ça avait surpris un peu la formatrice, elle me citait souvent en exemple mais je lui disais que je ne faisais rien simplement je dis ce que je ressens sans avoir honte sans barrière et en fait toute la richesse de l'activité on l'a ressens après, il faut avoir une vie un peu cérébrale aussi pour réfléchir à autre chose qu'au taux de glycémie qu'on a dans le sang le matin. Moi j'ai pu constater que quand tout va bien, quand il n'y a pas de souci la glycémie est plus normal que lorsqu'il y a l'orage qui gronde et que les choses vont mal. Une dernière chose parce que ça je n'ai pas trop envie d'en parler, j'ai mon fils cadet qui a eu une alerte et on suspectait un cancer. J'avais 5,3 de glyquée ce qui est extraordinaire alors il va consulter, on va chez un spécialiste. Le spécialiste l'oriente vers un chirurgien. Le chirurgien a dit vous avez bien fait de venir mais il faut qu'on se revoie. Bon ça c'est le genre de chose qu'on cogite même quand on n'en a pas envie on se fait du souci pour ses enfants. J'ai donc vu ma glycémie augmenter parce que moi-même j'avais moins de rigueur dans le fait de me protéger du diabète parce qu'il y avait des choses plus importantes. Je reste convaincu que soigner les maladies, et quelques soit les maladies, le mental et le moral sont prédominants. On peut guérir si on est dans des conditions suffisamment bonnes que dans un état désespéré. L'atelier cuisine c'était plutôt jouissif parce qu'on commençait par étudier les recettes, il y avait 3 recettes qui était proposées, trois petits groupes, on était en binôme puis ça finissait par une dégustation de ce qu'on avait fait mais quand même avec tout le long des choses sur le faire mais qui avait aussi un lien avec la pathologie. Après il y a des gens qui venait juste cuisiner mais après il y a toujours un bénéfice secondaire à faire quelque chose tout le temps après bon lequel... Soit on le signifie soit on le garde pour soi, ça je le savais bien et puis ensuite il y a la troisième étape qui consiste à rentrer à la maison et à se dire « ah bah tiens je vais faire le velouté de courgettes ». Ça c'est la vie. Je suis un peu embarrassé mais je vais le dire quand même, moi j'ai un médecin qui me suit depuis toujours depuis qu'il exerce, il a un an de plus que moi, c'est un bon médecin il a soigné toute la famille mes enfants mon épouse moi mais j'y allais moins ou juste pour les petits bobos. Quand j'ai été voir le spécialiste, il n'était pas content et là je me retrouve un peu face à un dilemme car il n'est pas d'accord sur le traitement. Alors je suis dans une drôle de situation, il me dit « il va falloir choisir le prescripteur » et je lui dis « non parce que on se connaît depuis 35 ans et j'ai confiance en vous » mais j'ai confiance aussi dans le spécialiste, le spécialiste fais ce que ne fait pas le généraliste. Elle suit les yeux, elle suit le cœur, le poids aussi. J'avais perdu 12 kilos je ne sais pas comment, quand j'étais à l'association pourtant je n'ai rien changé à mes habitudes alimentaires. Après il y avait une dynamique avec des activités et on se retrouvait ensemble. La dernière fois au salon du diabète j'étais à l'accueil

et arrive un Monsieur assez jeune enfin plus jeune que moi qui me dit je suis en fin de vie voilà mon diabète, j'ai été très touché il était sur la région parisienne et il rentrait en Corse. Je n'ai rien fait d'extraordinaire en lui prenant un contact avec la spécialiste qui était présente, en le renvoyant vers Rose-Marie qui s'y connaît mieux au niveau des structures de soins. Cette solidarité dans la maladie, c'est un don qu'on fait. Car hier j'avais mon fils au téléphone et je parlais justement du rendez-vous qu'on a aujourd'hui et je lui disais que si ça pouvait servir à quelqu'un ou à quelque chose, je le fais avec plaisir. D'abord pour la personne qui fait la recherche et puis ensuite pour les personnes qui pourrons en tirer profit. Très modestement parce que dans tout ce que j'ai raconté il y a peut-être 30 mots qui valent le coup, je dis ça comme ça parce que c'est vrai. Depuis que j'ai vu la spécialiste je vais chez le podologue, fais des Doppler, je vais chez le cardiologue, les yeux et ça n'a pas été inutile. Il y a un centre de rééducation à V. mais ça ne me tente pas, je n'ai pas envie de me mettre en position de... Je préfère être un malade autonome. On doit donner beaucoup si on veut guérir, on ne doit pas tout attendre des autres. Je crois qu'on est quand même acteur de ce qu'on a et de ce qu'on a plus envie d'avoir. Les savoirs que j'ai sur la maladie je les ai eus beaucoup sur l'association, je fais la part des choses mais j'ai quand même une petite résistance sur l'utilisation d'Internet. Ça c'est mon médecin qui me l'a dit « attention lorsque vous lisez quelque chose sur Internet on se dit de suite à ça je l'ai ». La différence avec un professionnel de santé c'est qu'il fait la péréquation entre plusieurs éléments pour en tirer sa conclusion donc il y a des choses que j'ai apprises. Mon médecin m'a dit peu de choses mais les peu de choses qu'il m'a appris c'est quand j'avais par exemple un taux important, il ne me disait pas de pain, mangez une pomme, mangez léger, ne mangez pas entre les repas c'était à peu près tout. Après à l'association j'ai appris beaucoup de choses par rapport aux spécialistes qui se concentrent surtout sur les analyses qui est purement médicale. Non vraiment l'association vous pouvez le surligner en rouge c'est un lieu pour qui veut l'entendre, par exemple on vous dit de marcher pas faire des efforts physiques importants mais marcher une heure c'est une hygiène de vie, éliminer une glycémie c'est la réguler. Je n'ai pas fréquenté assez longtemps l'association mais je pense qu'à un moment donné on fait le tour de la question mais ça ne fait rien car il y a la richesse des relations humaines quand même. Le dernier contact que j'ai eu c'était une jeune femme qui était complètement perdue et Rose-Marie m'a dit tiens, je ne sais pas ce que je lui ai dit mais elle se confondait en remerciements je lui ai dit mais je vous reçois cinq sur cinq je suis comme vous, je ne fais rien d'extraordinaire je sais simplement ce que vous avez. Ça aussi, il faut le conscientiser de dire qu'on est sur le même bateau, avec les mêmes craintes de complications, avec les mêmes craintes de faire la croix sur les plaisirs de l'oralité, sur le social aussi.

Le présent récit présente des allers-retours mais ce n'est pas un hasard l'annonce est évoquée lorsque les ateliers sont évoqués car l'évocation de l'annonce est en lien avec le travail de libération de la parole dans la parole concernant l'annonce du diagnostic.



### Monsieur G :

Mon enfance pour commencer par le début... j'ai été abandonné à l'âge de trois mois, j'ai été récupéré par la DASS, j'ai fait plusieurs familles d'accueil dans la région nantaise jusqu'à ce que je sois recruté dans l'armée à l'âge de 21 ans c'est-à-dire la majorité. C'était assez difficile et ça ce n'est pas trop bien passé parce que dans les familles d'accueil on était de la main d'œuvre bon marché, il nous mettait dans les fermes et on servait d'employés puis il n'y avait pas les contrôles qu'on a maintenant. Ce n'était pas le top. Des relations je n'en avais pas parce qu'on était cloisonnés dans cette famille, on n'avait aucun contact avec l'extérieur. La famille d'accueil dans laquelle on était, on était trois des enfants de la DASS. On ne sortait jamais à part pour aller à l'école. Quand ils faisaient des repas de famille, tout ça, nous n'étions jamais invités. Donc on était condamnés dans notre ferme et comme chaque ferme était distante l'une de l'autre on ne voyait pas grand monde. Mais nous avions interdiction de côtoyer les voisins, c'était une enfance seule. J'ai fait l'école légale jusqu'à 14 ans, jusqu'à mon certificat d'études, je voulais continuer mais la famille d'accueil n'a pas voulu parce qu'il voulait me garder pour travailler dans l'exploitation avec eux. C'est ce que la DASS a fait, un contrat d'employé Agricole chez eux mais après je suis parti car normalement j'étais jusqu'à mes 21 ans chez eux. J'ai très peu de souvenirs de l'école primaire, l'école c'était positif et ça se passait très bien c'est à l'extérieur que ça posait problème, je ne me souviens même plus de mes professeurs. On n'avait pas trop l'attitude pour étudier parce que la priorité pour la famille d'accueil dans laquelle on était c'était de partir le matin, avant de partir à l'école, c'était d'aller travailler ensuite on allait à l'école à pied et le soir lorsqu'on rentrait de l'école il fallait encore aller travailler donc les études elles passaient au second plan. Si on n'était pas trop fatigué, on étudiait un peu sinon on allait se coucher. Dans les familles d'accueil en fait, ils nous accueillait parce que c'était un complément de revenu pour eux, quand les assistantes sociales passaient, elles passaient à peu près une à deux fois tous les trois mois, elles les avertissaient un mois ou deux à l'avance donc le jour de la visite tout se passait bien. Mais une fois qu'elles étaient parties c'était reparti comme avant, il n'y avait pas de suivi il n'y avait rien du tout. Eux ce qui les préoccupait c'était de recevoir leur mandat à la fin du mois, un genre de salaire qu'ils avaient parce qu'ils nous accueillait. Ils nous prenaient par intérêt, par intérêt financier. C'était une grande injustice mais à l'époque, à notre niveau, nous ne pouvions rien faire. Parce que lorsque l'assistante sociale était là elle ne nous accueillait pas seule, elle nous accueillait avec les parents nourriciers qui étaient à côté de nous et ils ne nous lâchaient pas d'une semelle. Si elle voulait nous questionner tout seul ça n'était pas possible. Dans la vie d'adulte je suis rentré un petit peu tout

seul à 17-18 ans, j'en ai eu un peu marre, j'avais quitté la famille d'accueil dans laquelle j'étais et il m'avait placé dans de la famille à eux qui étaient maraichers. J'ai été embauché chez eux et c'était le même problème quoi. Un jour je suis parti de moi-même j'ai fait une fugue puis après j'ai fait mon appel et je suis parti à l'armée. Ça faisait déjà un moment que je gambergeais, comment faire pour partir et la journée comme j'étais tout seul toute la journée on avait un grand jardin je cultivais les légumes, un jour j'en ai eu marre. Après manger dans l'après-midi je me suis mis au bord de la route, j'ai fait du stop et je suis parti. Le seul repère que j'avais à l'époque c'était le foyer de l'enfance à Nantes, j'étais parti là-bas un camion m'y avait emmené. Il n'y a que de ça dont je me souviens bien. Ensuite j'ai fait mon service militaire normal, j'avais 19 ans donc j'ai fait le devancement d'appel. J'ai fait un an ensuite je suis ressorti de l'armée et j'ai fait un an comme salarié à la ville de Nantes et après je me suis engagé dans les pompiers à Paris. C'est là que ça devient un petit peu compliqué parce que je n'ai pas trop su me tenir, je n'ai pas écouté les conseils et j'y serais bien resté plus longtemps. Vous savez à 21 ans, la DASS elle vous lâchait dans la nature. Je n'avais plus de logement, pas d'hébergement, rien du tout, plus personne, j'étais à la rue quoi. Ben pendant quelques temps l'un des seuls copains que j'avais qui était correct, qui était honnête, m'a hébergé pendant une période et après moi je me suis débrouillé. Donc après l'armée je fais deux ans à la ville de Nantes et après j'ai fait sept ans aux pompiers de Paris. À la fin des pompiers de Paris j'aurais pu continuer mais c'est moi qui n'ai pas voulu, je me suis retrouvé encore un peu à la rue parce que je n'avais plus de travail c'est là que j'ai atterri en Corse un peu par hasard. À Paris, j'avais rencontré une dame qui cherchait une personne pour garder sa propriété et comme c'était un petit peu mon domaine je me suis dit après tout. Plutôt que de ne rien faire à Paris je viens en Corse d'autant que j'étais logé. Au départ c'était bien je faisais mon petit train-train quotidien, je faisais aussi un peu pour moi en faisant des légumes, on faisait 50/50 avec la dame qui m'a employée. Après j'ai fait la connaissance de mon épouse et ça c'est un petit peu compliqué. Il y avait un peu des incompatibilités d'humeur entre mon épouse et la dame chez qui je travaillais. Il faut reconnaître qu'elle n'avait pas tout à fait tort parce que cette dame avait tendance à m'exploiter et ma femme est plus autoritaire que moi. Moi j'ai tendance à me laisser aller un petit peu et elle a mis le holà quoi. Donc j'ai quitté cette dame et on est partis tous les deux et on a fait notre vie ailleurs. Toujours en Corse mais avec un autre boulot. Mon diabète il a été diagnostiqué il y a une trentaine d'années, sur le coup ça ne m'a pas fait grand-chose parce qu'à l'époque je ne savais pas trop ce que c'était puis après j'ai vu que c'était une maladie qui était quand même contraignante et comme moi je ne suis pas un garçon qui est très sérieux, le régime tout ça je ne le tiens pas trop. Donc j'avais la glycémie qui montait tout le temps ce n'est pas évident et

même aujourd'hui c'est toujours dur. Mais bon maintenant, on fait avec quoi. Actuellement je le vis bien j'ai un très bon médecin, il est réactif, il est bien et il comprend surtout, je ne fais pas les régimes à la lettre mais je fais du mieux que je peux quoi. Il y a un médecin (diabétologue) avec qui je suis un peu en conflit, j'avais une cargaison de cachet pour le diabète, j'avais l'insuline et tout et moi je sentais que ça faisait beaucoup, j'étais fatigué et en fait je n'avais pas tout à fait tort parce que ça m'a détraqué le foie. Et là un petit peu avant Noël, le médecin m'a dit vous avez le foie un petit peu fatigué. Donc il m'a enlevé tous les cachets et je ne suis plus qu'à l'insuline maintenant. Il m'a augmenté l'insuline j'en avais une par jour et maintenant j'en ai trois. Demain, je vais dans un centre de régime qui est à côté de l'hôpital à B. Je n'ai jamais été mais c'est une association qui fait des choses pour le régime, demain matin j'ai un premier entretien avec une diététicienne, ça dure deux heures et après c'est elle qui nous contacte il y a un suivi par téléphone. Je suppose que c'est par rapport au covid. Comme il considère que je suis en surpoids ça aide pour les régimes tout ça. J'ai mon médecin traitant et puis j'ai l'infirmier qui vient, il vient, il vous fait les piqûres et puis ça ne va pas plus loin, il ne cherche pas trop à part un infirmier qui approfondis lorsque ça ne va pas, il cherche à comprendre un petit peu mais c'est rare. C'est peut-être méchant ce que je vais dire mais ce qui les intéresse c'est prendre la carte vitale et à la fin du mois facturer les soins. Et puis prendre les rendez-vous c'est très compliqué, plus en ce moment avec la pandémie c'est encore plus dur, ça doit faire depuis 2 mois que je dois faire une IRM ça fait deux fois que je prends rendez-vous pour le foie, j'ai eu le rendez-vous hier après-midi. J'en attends un autre pour la hanche et je n'ai toujours pas de réponse pourtant j'ai très mal ça me fait souffrir, je les ai appelés plusieurs fois mais bon le médecin n'est pas là il faut attendre qu'il rentre pour donner les rendez-vous. Les soins sont compliqués, compliqués. Quand j'avais mon ancien médecin traitant c'était compliqué d'aller au rendez-vous parce qu'il ne me faisait pas de bon de transport tandis qu'avec celui que j'ai actuellement il n'y a pas de problème. Ce matin j'avais rendez-vous chez le cardiologue, il m'avait fait le bon de transport pour le VSL. Demain, je dois donc me rendre au centre il m'a aussi fait le bon de transport. J'ai besoin de papier pour la sécu tout ça il me les fait sans problème. Il est très coopératif. C'est dommage pour les ateliers à Moriani ça s'est espacé il n'y en a plus. Il n'y a qu'une diététicienne de Porto-Vecchio qui m'appelle de temps en temps, pour savoir comment je vais, pour lui envoyer les résultats, par contre on ne se rassemble plus il n'y a plus de réunion. C'est dommage parce qu'avant on faisait des groupes et on pouvait discuter. Pour moi c'était bien parce qu'on était plusieurs personnes et chacun pouvait donner son avis, chacun expose un peu son problème et des fois ça permet de mieux se comprendre soi-même. On voit aussi qu'on n'est pas les seuls dans cette situation. On ne s'apitoie pas sur son sort. Moi

j'aimais bien ces petites rencontres. C'est vrai que psychologiquement on est un peu mieux parce que lorsqu'on a des petits soucis, si j'en discute avec ma femme elle ne comprend pas trop elle n'a pas trop tendance à s'apitoyer sur mon sort, là-bas ils sont plus à l'écoute. Si on a des petits soucis, ils nous comprennent mieux, comment faire, comment se gérer. Puis parfois quand ça devient un peu trop compliqué on a l'aide d'un psychologue, on peut avoir des entretiens avec lui. Par exemple quand on a des soucis familiaux on leur téléphone et ils prennent rendez-vous avec le psychologue, on discute un petit peu et c'est vrai que ça soulage un peu. Surtout ces problèmes là on ne peut pas en discuter à la maison enfin je la comprends. Enfin tout ce que je sais par rapport au diabète c'est mon médecin traitant de l'époque qui me l'a expliqué, c'est lui qui m'a révélé le diabète suite à des analyses sanguines, il m'a envoyé voir un spécialiste à Bastia mon médecin traitant m'a demandé si dans ma famille il y avait des cas de diabète mais je lui ai répondu que je ne pouvais pas lui dire parce que je ne savais pas. Je ne connais pas mes antécédents donc elle m'avait envoyé voir un spécialiste à Bastia et pareil c'était le mystère parce qu'on ne savait pas si dans la famille il y en avait ou pas, on a fait les demandes ALD à la sécu à la CPAM. Maintenant lorsque je veux une information la première chose que je fais c'est Internet. Quand il y a quelque chose qui me chiffonne je vais sur internet là par exemple j'avais l'hémoglobine glyquée très haut la première chose que j'ai fait c'est d'aller voir sur internet pour avoir les premières informations, après j'en discute un petit peu avec mon infirmier et le médecin. On est un petit peu en conflit avec l'endocrinologue, je vais la voir tous les quatre mois. Elle m'a dit là, les triglycérides sont trop hauts et elle disait que je buvais de l'alcool. J'ai dit que je ne buvais pas l'alcool. Donc elle ne comprenait pas et pareil dernièrement on s'était un peu pris la tête pour ça, elle me demandait encore si je buvais. Et mon médecin traitant m'a dit non ce n'est pas l'alcool c'est les médicaments qu'elle vous donne. Trop de médicaments ça vous abîme le foie. Et à la veille de Noël il m'a refait faire des analyses et c'est là qu'on a enlevé tous les médicaments qu'elle me donnait. On a refait les analyses une dizaine de jours après et les triglycérides avaient déjà baissé. Une endocrinologue qui est très têtue parce qu'elle elle fait des traitements et elle ne veut que personne d'autre y touchent, si on a le malheur de changer un médicament entre-temps elle pique des crises de colère. Je lui dis que ce n'est pas moi qui fais ça, c'est mon médecin traitant et elle me dit qu'il n'a pas à faire ça car c'est elle le spécialiste. Bon allez voir un médecin pour se faire soigner et presque se faire traiter d'alcoolique ce n'est pas trop agréable. Après pour le diabète je pense qu'on n'en sait jamais assez il y a toujours à apprendre, petit à petit et jour après jour puis il ne faut pas trop en emmagasiner d'un coup parce qu'après on ne se souvient plus puis après on se fait des films. Non là pour le moment j'essaie

de gérer au mieux, de faire attention voilà. J'en fais déjà pas mal médecin l'infirmier le centre de régime demain.

## Annexe 7 : Récits de vie des personnes non-ETP

Madame B. :

Mon enfance était... J'ai vécu longtemps à Madagascar parce que mon père était militaire, ma mère ne travaillait pas. J'étais un petit peu dans tous les coins de Madagascar. Donc j'ai un esprit très ouvert à propos de toutes les cultures, de toutes les curiosités des personnes que j'ai fréquentées à l'époque. Par contre il y a une chose qui m'a marqué, je manque de culture française. Je manque de culture familiale. Je manque de culture, comment dire ça, de la jeunesse... Je n'avais pas de culture car je ne sortais pas car j'ai vécu en caserne pendant toute ma jeune adolescence. Voilà. En gros c'est ça.

Ça se passait mal parce que j'ai un caractère... Comment dire. Je ne supporte pas l'injustice, je ne supporte pas les erreurs. Depuis que je suis toute jeune j'aimais la liberté parce que j'étais toujours enfermée. Parce que j'étais toujours dans les casernes, je voyais mes camarades quand j'étais petite, dehors, jouer ... Moi non, j'étais toujours enfermée à la maison. Mes parents ont été des parents nourriciers mais pas des parents affectueux. Je n'ai pas souvenir que mon père m'ait pris sur ses genoux ou fait un bisou le soir ou m'ait raconté une histoire. Identique à ma mère. Parce que ma mère était une femme soumise. Et moi je suis loin d'être soumise bien sûr. J'étais plutôt une enfant rebelle.

Ben mon frère était plus jeune que moi et puis vous savez dans la culture méditerranéenne, la culture des îles, car ça se retrouve un peu de partout, c'est le culte du garçon. Donc le garçon a toujours raison et le plus petit a toujours raison encore. Donc moi ça m'énerve et parce qu'il n'avait pas toujours raison et il était gâté et moi non. Voilà parce que j'étais une fille. C'était encore cette époque-là où c'était encore très marqué.

Dans le même profil. Donc je ne suis jamais sortie. Je n'ai pas connu les boums. Je n'ai pas connu les habits que je voulais. Une anecdote que je vais vous raconter et ça va clore le premier chapitre, c'est que mon père était obligé d'aller à un mariage, ma mère ne voulait pas y aller. J'avais 18 ans, à l'époque. C'était 21 ans la majorité. Les années 70, je ne sais pas si vous pouvez vous souvenir, les pattes d'elph' sur les pantalons, les chemises à carreaux, les cols pointus, les boots, tout ce que vous voulez. Mais moi je suis allée au mariage avec des chaussures vernies blanches, un turban blanc dans les cheveux et une robe écossaise avec un col claudine. Le trou de la souris n'était pas assez grand pour que je puisse me réfugier dedans. Et ça a bâti cette espèce de rébellion que j'ai toujours en moi. Parce que je trouvais que ce n'était pas normal,

qu'il n'ait pas eu une ouverture d'esprit, bon il est militaire c'est vrai, il a vécu dans les casernes. Pour assurer son quotidien, il avait de quoi ce n'était pas le souci mais il en voulait toujours plus parce que lorsqu'on revenait des colonies il fallait avoir une jolie villa. Donc c'est encore pour du paraître. Résultats, ils ont été obligés de tout vendre lorsque mon frère s'est marié. Bref ça c'est une autre histoire. Donc moi je n'ai pas connu cette maison, je n'ai pas connu cette famille, je n'ai pas connu la famille de ma mère. Je n'ai rien eu de gentil... Noël à Madagascar vous ne pouvez pas... on ne peut pas avoir de chocolat car il fait trop chaud donc il n'y avait pas cette atmosphère et familiale et festive. Le seul souvenir agréable que j'ai eu de mon enfance c'est que j'allais à l'école en pension donc j'étais chez les sœurs je leur en ai fait voir de toutes les couleurs. Ça c'est normal. Mais vous savez les seront toujours des jardins, des fleurs des ceci, des cela donc moi j'allais là j'étais dans la nature, il y avait un chat qui traînait ou des petits oiseaux et bien j'ai vécu comme ça. Et ça se sont mes meilleurs souvenirs. Je n'ai pas de souvenir chez moi, je n'ai pas...

Ah oui ! J'ai eu beaucoup plus de relations extrafamiliales justement j'en parlais à une amie tout à l'heure, j'ai eu des rencontres formidables. Et ça m'a aidé dans mon parcours de vie. Beaucoup.

Tout au long de ma carrière, de ma vie... J'ai eu la chance de faire quelque chose qui me plaisait beaucoup dans ma vie. Je voulais être médecin mais mes parents ont dit " comment médecin pour une fille ? Non". Une fille elle se marie. Quand j'ai eu mon bac j'ai demandé à mon père où est-ce que j'allais aller. Et il m'a dit "pour une fille je t'ai emmené jusqu'au bac j'ai fait mon devoir". Vous imaginez un petit peu la rébellion qui monte qui monte qui monte... Et puis ce qui devait arriver arriva. J'ai rencontré quelqu'un, ce n'était peut-être pas le bon mais je suis partie avec. Voilà. Et là dans la mesure où la suite logique c'est un enfant, je n'ai pas été accepté chez mes parents et à partir de là je suis partie. J'ai fait n'importe quoi comme métier, j'ai travaillé d'abord au cadastre, j'ai travaillé en tant que secrétaire chez un particulier je me suis dit comme je ne suis pas rentrée par la grande porte pour faire médecine je rentrerai par la petite, je me suis inscrite à l'hôpital. J'ai eu la chance d'être acceptée, je suis partie de rien je faisais le ménage. J'ai fait aide-soignante ensuite j'ai fait infirmière. Et je suis sortie major de ma promo, c'est ce qui fait ma fierté. Et ça je suis contente. J'ai poursuivi ma carrière en réanimation, je n'ai pas bougé de la réanimation j'ai connu la bonne époque maintenant c'est vrai que les mentalités ont changées. Je suis contente de ce que j'ai fait et c'est là que j'ai eu deux belles rencontres. Mais sur le plan familial non. Je ne connais pas mes cousins cousines, il n'y avait jamais quelqu'un d'assez bien pour moi. Ils étaient où ceci ou cela, je ne sais pas, cette mentalité est assez particulière. Voilà.

J'étais chez les sœurs au primaire, je n'ai pas beaucoup de souvenirs sur le travail mais plus sur le cadre de vie. Le travail non car j'étais trop petite. Dû faire comme tout le monde et avancer dans les classes ça a dû bien se passer. Il n'y a qu'une fois d'ailleurs chez ses sœurs ça fait longtemps que je n'en n'ai pas parlé, une anecdote, les sœurs se sont plaintes de moi car j'étais une enfant agitée. Je réalise seulement à mon âge que j'étais TDA. Donc agitée et les sœurs n'arrivaient pas à me contrôler. J'étais tout le temps en train de me lever, de tailler mes crayons, je partais avec un crayon comme ça et je revenais avec un crayon comme ça. Donc c'était ma promenade. Le banc la poubelle le banc la poubelle... Ou je remplissais les encriers d'encre et l'anecdote c'est qu'un jour en ont eu marre et elles ont appelé mon père. Heureusement que c'était une école de fille mais je pense qu'il l'aurait fait même si c'était mixte. Et bien il s'est mis sur sa chaise, il m'a appelé je suis venue il a baissé mon pantalon baissé ma culotte et frappée. Voilà c'est ça l'éducation de l'époque.

Ah ben oui, ça heurte. C'est pour ça que mon petit-fils il est là, je gronde je punis mais je ne lèverai jamais la main sur lui. Jamais. Contrairement à la belle-famille de mon fils qui ne comprend pas qu'une fessée ça n'a jamais tué personne. Non mais là oui. Ça c'est une anecdote de mon primaire. Mon secondaire vous savez un petit peu là-bas un petit peu sur le continent quand il rentrait en vacances quand il était en congés. Je suis allée à Nîmes jusqu'en troisième, ça n'a pas posé de problème. Mais en troisième j'avais des lacunes... Autre anecdote, en seconde langue il fallait en choisir une. À l'époque ce n'était pas en cinquième mais en troisième. Alors c'est mon père qui a imposé. Il est d'origine alsacienne ou non lorrain, lorrain... Le clash... Donc il était d'origine Lorraine. Est de la France et il fallait parler l'allemand. À Madagascar vous avez un prof d'anglais mais vous n'avez pas de prof d'allemand. Donc les trois ans qui ont suivi la troisième, je n'ai jamais fait d'allemand. Mais au bac il fallait l'allemand j'ai eu la chance d'avoir un professeur de philo qui m'aimait bien et elle connaissait l'allemand. Quand elle a su ça, elle connaissait un petit peu mon histoire à propos de la langue allemande. Elle m'a dit "écoute pendant que je te fais l'enseignement de philo tu viens à la maison et je te fais les premiers cours d'allemand". Grâce à elle j'ai eu 9 en allemand au bac. Sans avoir jamais fait d'allemand. Heureusement que je me suis rattrapée. Autre anecdote, j'aime énormément tout ce qui concerne les sciences et les mathématiques. À partir de la troisième il fallait choisir ou le littéraire ou le scientifique. Non pour une fille c'est littéraire, les scientifiques c'est réservé aux garçons. Ça c'est des plus, des plus des strates qui vous font voir la vie pas toujours drôle et ce qui explique quand même que pour le bac j'ai eu 19 en maths. Ce qui a relevé d'ailleurs ma note



d'allemand. Autre anecdote de mon bac, tenez puisque on en est là, mon père était en fonction à Evisa donc on était en pension tout ça et tout. Je passe mon bac et je n'ai pas mon bac. Je ne comprenais pas. Il m'a punie pendant les trois mois je ne suis jamais sortie. Et pendant les trois mois je ne vous dis pas ce que j'ai entendu. Et par la suite je vous ai dit que j'étais une enfant têtue et rebelle j'ai donc écrit au rectorat en septembre. J'ai eu le droit à un pavé dans le journal comme quoi il y avait une grosse erreur puisque moi j'étais inscrite en littéraire il ne comprenait pas pourquoi j'avais eu 19 en maths et donc automatiquement ils m'ont mis 9 et pas 19. Donc ceci étant j'ai eu le droit à mon pavé sur le journal, j'ai eu mon bac et avec mention. Mais tout ça pour quelqu'un qui n'est pas calme ça forge une mauvaise image, d'abord une mauvaise image de soi demande ce qu'on a fait pour que ça s'acharne comme ça contre moi. Pourquoi mes choix ne sont pas respectés, c'est l'irrespect de la personne. Je n'aime pas du tout. Encore aujourd'hui je suis très gentille, je vendrais ma chemise mais respectez-moi.

Puis l'école d'infirmière, trois ans à Bastia. Très bien car je suis sortie major, aussi c'est ma petite fierté. Non j'étais contente car dans cette école j'avais des collègues qui avait fait deux ou trois ans de fac et bien je suis arrivée à les devancer. J'étais au service des chambres de l'entretien vu médical je ne touchais à rien. C'est après que j'ai touché.

C'est drôle ce que vous me dites car j'étais très contente de ma scolarité avec des profs très intéressants d'autres beaucoup moins mais ça c'est la nature des choses. Et c'est ce que j'essaie d'inculquer à mon petit-fils. Dans l'école, j'ai encore des regrets car je n'ai pas fait ce que j'ai voulu, je voulais aller plus loin. Ça ce sont des choses que je ne peux pas dire en aparté je vous dirai pourquoi mes parents n'ont pas voulu que j'aille à la fac. D'abord parce que j'étais une fille et une fille lorsqu'elle a son bac elle se marie, c'était prévu d'ailleurs il y a une anecdote. C'est pour ça que je suis partie. Par rapport à mes études, à l'école d'infirmière oui parce qu'on commençait à toucher à du concret, à s'occuper des malades. On faisait nos petites expériences médicales c'était très bien. J'ai eu la chance de finir en réa et pendant neuf ans, un collègue et moi on a tenu le service de réa sans médecin 24 heures sur 24. Il n'y avait pas de médecin à bord il fallait qu'on l'appelle. L'anesthésiste si on avait un problème il était à 40 km. Mais j'ai adoré, parce qu'on avait des responsabilités, il ne nous est jamais rien arrivé de méchant... Heureusement. Ça aurait pu nous arriver mais il y avait toujours le médecin des urgences, on était quand même protégés. Y a toujours un médecin qui traîne dans l'hôpital. Professionnellement j'ai été très heureuse j'allais au travail très contente. J'y allais très volontiers.

Mon professeur de philo ! Mais je n'en vois pas d'autre, c'est mon prof de philo. D'autres souvenirs qui m'ont marqué non. J'étais contente d'avoir des profs fais de belles rencontres. Quand j'étais en internat on n'était pas très libres. Il n'y a que la dernière année où on était un petit peu copine avec les pionnes et on se distinguait des plus petits. Voilà c'est tout ça c'était sympa. Mais du point de vue de la scolarité, je mets un point d'honneur à bien faire ce que je voulais faire. Je ne sais pas pour prouver à qui que c'est ça que je voulais faire.

Je me rappelle son nom, mademoiselle D. qui m'a pris en affection, qui m'a aidé à préparer mon allemand pour le bac. Elle souhaitait vraiment que j'y arrive, c'est un professeur qui aimait ses élèves et qui faisait tout pour les mener vers le haut. À part ça je n'ai pas de souvenir particulier.

J'ai toujours été, j'ai été sage turbulente oui... Quand j'étais petit oui quand ça devenait sérieux j'étais plus attentive car ça m'intéressait. Sinon j'étais une moyenne élève. On ne peut pas dire excellente non pas du tout moyenne j'ai fait ce qu'il fallait quand il fallait. Mais j'aimais travailler.

Ça va être édifiants vous allez voir, je vais pour une visite de routine chez la gynéco, je vais voir ma gynéco et on était en train de plaisanter car c'était le jour de mon anniversaire. Pendant quelques temps elle s'était occupée du haut. Le problème étant réglé elle s'est occupée du bas et dès qu'elle a mis la main sur mon ventre elle a senti quelque chose. Ça l'a intriguée. J'ai passé une écho, à l'écho elle me dit ce n'est pas bon. Il faut aller voir un chirurgien de suite. Et de là c'est parti l'engrenage des problèmes. J'avais une grosse tumeur de l'ovaire qui était accolée à l'utérus et de l'utérus était accolée au colon. Et le pire c'est que lorsque vous pensez rentrer pour une hystérectomie vous vous réveillez finalement avec la poche. Ça je l'ai mal vécu. Après ça s'est compliqué, je vous dis pendant plusieurs années j'en ai bavé. J'ai fini avec une septicémie, j'ai fini la chimio sur la main, les hernies. C'était difficile comme cicatrice. J'ai fini avec beaucoup de problèmes liés à l'infection. Consécutif au port à cath qui s'était fissurée, la phlébite de la jugulaire. Neuf centimètres et plus personne ne me croyait. Quand l'anesthésiste a voulu me mettre le port à cath, elle m'a bien prévenu qu'elle ne faisait pas d'anesthésie locale. Pas si vous imaginez les trois quarts d'un cathéter passé par là. Je pense que la phlébite elle vient de là. Plein de petites choses comme ça... ça n'a jamais été simple ! Ça que j'ai appris que j'étais malade le jour de mon anniversaire avec un mari qui s'en va. J'ai eu plusieurs choses à gérer en même temps.

Une fois que tout ça s'est fini, premier bilan diabétique alors ça je l'ai encore de travers. Je ne le supporte pas je n'aime pas. D'abord parce que je n'ai pas peur premièrement, c'est peut-être idiot c'est peut-être inconscient c'est peut-être inconvenant mais je n'en ai pas peur et je limite plein de choses, je ne mange pas de sucre ça c'est sûr mais je ne me prive de rien. Ce n'est pas un diabète sous insuline, je veux écouter, j'ai 70 ans dans quelques mois qu'est-ce que je vais aller me priver. Faut pas manger de sel, faut pas manger de sucre alors attendez on reprend... Il ne faut pas manger de gras alors il me reste quoi ? Si je suis les recommandations qu'est-ce qu'il me reste ? Les deux yeux pour pleurer ? Que je perde deux ou trois ans de vie, je suis assez kamikaze et qu'est-ce que je vais faire ? Et puis finalement ça fait quelques années maintenant je suis diabétique j'ai une hémoglobine glyquée qui est à 7. C'est votre dosage tous les trois mois de votre sucre dans le sang. La norme c'est d'être aux alentours de 7 donc je suis dans les normes mais je ne suis pas toutes les recommandations non. Je trouve que la médecine en fait trop beaucoup trop je trouve que vous êtes cernés par les médicaments vous êtes dans une loge vous êtes diabétique donc vous allez là. Mon tempérament je ne sais pas comment qualifier ça si c'est de la provocation ou si c'est du fatalisme peut-être. Par où je suis passée je ne crains plus rien. Je ne suis pas gourmande donc ça ne me prive pas, les pâtisseries les choses comme ça ne me prive absolument pas, maintenant j'aime manger j'aime recevoir j'aime avoir mes amis, je vous avouerai que je ne fais pas attention je mange raisonnablement, je ne me goinfre pas à chaque repas mais je ne veux pas me priver non plus. Par contre j'ai un très mauvais souvenir en rapport avec ma chimio je l'ai faite un vendredi et ce vendredi là c'était les éternelles carottes râpées avec les sardines alors je ne vous dis pas les odeurs et les sardines j'ai horreur du poisson. Ça c'est vraiment un mauvais souvenir je suis allé à reculons. Par rapport au diabète mise à part que je le refuse c'est tout. Là j'ai pris rendez-vous avec le vrai professionnel car maintenant tous les médecins sont au courant de tout sur le diabète, ils vont tous vous dire il ne faut pas manger s'il ne faut pas manger ça, il ne faut pas manger de gâteau, oui d'accord mais après ? Là au mois de juin ça va faire trois ans que je ne vois plus un vrai professionnel parce qu'il n'y a plus de diabétologue à Bastia. J'ai pris rendez-vous avec Madame G l'année dernière pour avoir mon rendez-vous en juin. Ça peut être un mauvais souvenir parce que je n'ai pas été entendue en temps et en heure. Est-ce que vous êtes diabétique et vous avez un rendez-vous dans un an... J'ai eu la chance de ne pas devenir insulino-dépendante et d'avoir une hémoglobine glyquée correcte, il faudrait que je maigrisse c'est vrai mais comme je vous disais tout à l'heure pour qui et pourquoi ? Il faut faire du sport et j'ai horreur de ça, je ne sais pas dans ma nature et à notre époque ça ne se faisait pas, si vous voulez me faire faire du sport, il faut en faire depuis tout jeune. Tandis que moi je n'en ai jamais fait à l'école on avait sport tous les six mois. Surtout à

Madagascar ça ne se faisait pas donc je n'ai pas la culture du sport. Encore mais dis maintenant parce que j'ai eu deux accidents à la jambe, j'ai des plaques dans la cheville et au genou, on ne me dit pas marcher je leur en veux à ces gens-là. Parce qu'ils vous disent ce qu'il faut faire mais ils ne vous mettent pas dans un contexte, ils n'ont pas le temps, d'accord, mais au lieu de prendre 25 patients ils n'en prennent que 20 dans ce cas. Le côté humain a disparu. La maladie impactait mon travail parce que je n'ai pas terminé ma carrière à cause du cancer, le diabète non parce que c'est arrivé après et je pense que j'étais déjà en âge de retraite, j'ai été chercher pendant 5 ans ils n'ont plus voulu que je reprenne en réa parce que c'était trop lourd. J'ai donc pris ma retraite si je n'avais pas toutes mes années mais je l'ai prise quand même. Je perds 100 € par mois je crois. Lorsque j'étais à M. j'étais dans la salle viscérale et au-dessus vous avez une signalétique et dessus il y avait plein de petites poussières comme lorsqu'on allume un chauffage ou une lampe j'ai regardé l'anesthésiste et j'ai dit vous avez vu tout accroché sur la signalétique je me suis endormie. Alors il avait peut-être fait le ménage en bas mais en haut... ou pas du tout endormie et je ne pouvais plus rien dire. À l'époque c'était une jeune fille qui gérait la clinique et si vous demandiez deux 2 pansements elle vous en met un. Donc je sais que chez M. ce sont mes collègues qui m'apportaient les pansements stériles. Pour le diabète c'est mon médecin traitant qui s'occupe de moi qui fait les bilans quand il faut les faire tu me sermonnes à chaque fois parce qu'il faut que je perde du poids mais je n'ai rien à dire de ce côté-là. Pour le diabète je me suis gérée toute seule je n'ai pas eu affaire à des professionnels de santé. Mis à part mon médecin traitant je n'ai pas eu l'infirmière par rapport à ça, de contact autre qu'avec mon médecin traitant. Les médecins traitants sont à même de gérer ce genre de pathologie mais il faudrait imposer au moins une fois par an une visite chez un vrai diabétologue. Un spécialiste endocrino ou autre mais il n'y a pas tout ça. Il y en a à Bastia mais elles ne sont que deux pour gérer toute la population alors quelque part c'est vrai il faut laisser la place aux vrais diabétiques aux enfants diabétiques. C'est vrai que ce sont des malades mais c'est moins grave... tu es un gamin kiné avec voilà... Je ne sais pas comment ça se passe chez les enfants mais je pense que c'est très bien géré. Donc le médecin traitant oui mais il y a une chose quand on est professionnel de santé on est censé tout savoir or ce n'est pas vrai. C'est moi qui étais réticente à la problématique du diabète j'aurais voulu que quelqu'un me dise maintenant tu t'assieds et je vais t'expliquer comment ça se passe le diabète pourquoi, les cellules le pancréas et cetera. Moi je n'en sais pas plus d'autant que les choses avancent dans la recherche, on sait qu'au point de vue intestin il y a la ghréline qui joue un rôle majeur mais on ne m'a jamais expliqué. Le réseau Corse maladie chronique reprend exactement les mêmes thématiques, ne pas manger sucré et ne pas manger salé, faire du sport. Donc on fait appel à des diététiciennes mais je n'en ai pas

besoin je sais comment ça se passe. J'ai vu un psychologue mais ça c'était pour un autre domaine et c'est là que j'ai compris que j'étais TDA au bout de trois séances je l'avais compris donc merci à lui. Du point de vue du traitement c'est vraiment mon médecin traitant qui me donne les informations mais après je fais beaucoup de recherches personnelles. Au début j'allais beaucoup sur internet et puis après il y a beaucoup d'erreurs il y a une marge d'erreur donc il faut faire attention. Vous n'avez pas accès à tout ce qui est professionnel parce que je ne suis pas médecin donc je n'ai pas mes numéros de truc qui me permet d'aller plus loin dans mes recherches, ce sont des recherches basiques mais je n'ai pas besoin de ça parce que je sais comment ça fonctionne, je sais ce qu'il faut faire et je sais ce qu'il ne faut pas faire. Je suis une piètre malade du côté du diabète. Je n'ai rien entrepris dans ma vie pour en savoir plus sur mon diabète le diabète je l'ai et je le garde, avec mes premières recherches j'ai compris comment ça fonctionnait, le traitement il a l'air bien, je verrai avec le professionnel endocrino qui pourra m'en dire plus. Mais c'est un petit peu complexe parce que vous avez envie de savoir mais lorsque vous grattez un petit peu ça devient compliqué d'une part et en même temps ce sont des choses qui vous rebutent donc je ne peux pas en savoir plus. Je ne pense pas savoir assez mais j'en ai assez, au sujet du diabète je le suis et je le reste ça ne va pas s'arranger avec l'âge.

Madame C. :

Alors on était sept, sept frères et sœurs. On était une famille heureuse on était bien. Bon après mes parents se sont séparés ça a été un peu dur. Après dans l'ensemble ça allait. J'avais de très bonnes relations avec mes parents et avec mes frères et sœurs pareil. On était très fusionnels d'ailleurs même maintenant. On a gardé ce lien et voilà. Après l'école ça a été un peu plus dur. Je n'aimais pas trop, en fait j'en avais horreur. Et j'ai quitté à 15 ans, arrivé en troisième j'ai arrêté. Mon primaire ça s'est passé à Île-Rousse et ça s'est bien passé, le collège au même endroit mais après je n'aimais plus. J'ai voulu faire comme mes camarades et on a quitté à 15 ans. Je voulais faire une formation de coiffeuse mais c'était sur Bastia, c'était surbooké donc je n'avais plus de place et après j'ai voulu faire une formation d'aide-soignante seulement il n'y avait plus de place ni dans les collèges ni dans les lycées, j'étais obligée d'aller à l'internat chez les sœurs et là non plus je ne me plaisais pas donc j'ai dû arrêter. J'ai commencé à travailler j'ai commencé très jeune. J'ai rencontré mon ex-mari enfin le père de mon fils, j'ai travaillé avec lui. J'étais une élève normale mais après j'ai regretté j'aurais aimé continuer mais après c'était trop tard et quand on est jeune on ne réfléchit pas assez. J'aimais beaucoup le français et les maths, histoire jamais pas du tout après, en fait je ne m'intéressais pas plus que ça... C'est dommage maintenant je regrette. Mon prof de maths m'a beaucoup marqué il était sévère, ma prof de français elle était super sympa en plus elle m'avait connu toute petite donc ça passait très bien avec elle. Dans l'ensemble avec les profs ça allait le plus qui m'a marqué c'est le prof de maths avec les filles il était dur, il nous faisait taper la tête contre la table, il nous prenait par les cheveux. Il était fou de lui j'en ai gardé vraiment un très mauvais souvenir. Après à l'époque, même si on nous mettait une gifle ou quoi, les parents ils ne disaient rien, ce n'est pas comme maintenant. Non lui il était vraiment dur avec les filles, après nous aussi on était dures. À 16 ans je bossais au super U à Île-Rousse en tant que saisonnière et après j'ai continué dans un autre supermarché au casino à Île-Rousse et après je suis monté à P. vivre avec ma sœur. Elle était mariée elle avait trois gosses donc je montais pour lui donner un coup de main j'ai travaillé au Super U et ensuite j'ai rencontré mon ex-mari après je suis tombée enceinte et j'ai eu mon fils à 25 ans. Je travaillais avec mon mari, on avait les brebis, les vaches, je me suis inscrite en tant qu'exploitante Agricole. Je suis restée jusqu'à 2011. C'était très bien ça j'en garde un très bon souvenir. Après nous nous sommes séparés et j'ai dû retourner travailler, j'ai commencé à travailler au Serenu. Avec les personnes âgées à l'Ehpad et ensuite je suis rentrée à Casino, c'était saisonnier j'en avais marre, il me fallait une place à l'année et là maintenant je suis à la CTC. Je suis au lycée à C. et c'est nickel. Après au niveau du diabète au début je l'ai vraiment mal vécu, mon frère a eu tard il a eu à 56 ans donc

quand on m'a dit vous êtes diabétique, ouais je l'ai pris mal. Juré à 50 ans de me retrouver comme ça fait mal. Début on a du mal à l'accepter puis c'est dur à vivre. Je l'ai mal vécu mais bon maintenant, je le fais parce que, que faut-il faire, on n'a pas le choix. Après en discutant avec mon médecin, il m'a dit « vous ce n'est pas le diabète du gros mangeur c'est votre pancréas qui ne fonctionne pas ». Donc chez nous que ça soit mon frère ou ma sœur ils sont décédés du pancréas, donc nous il y a quand même ce facteur, le pancréas ... Ça fait peur quoi moi j'en ai perdu trois... Donc quand on m'a annoncé ça j'ai vraiment eu peur. Après on fait avec on s'habitue mais c'est vrai que je le vis mal. Je me dis qu'après avec le traitement ça va aller mieux, j'essaie de me raisonner comme ça mais franchement je ne sais pas à quoi m'attendre. J'ai hâte d'être au premier pour savoir ce que me dit celle d'île Rousse, c'est vraiment pénible. C'est dur parce qu'on ne peut plus rien faire par exemple le soir de Noël j'ai bu de verre de muscat, le soir j'étais à quatre grammes. Je fais attention mais des fois je me lâche un petit peu aussi et après je fais mon régime. Pour le diabète je n'ai pas rencontré grand monde j'ai rencontré le docteur à Corte ça s'est bien passé avec elle m'a bien expliqué et tout. J'ai vu mon médecin traitant, celle d'île rousse je la vois le 1er février. Ici c'est très difficile d'ailleurs pour avoir un rendez-vous, c'est très long ça fait quand même depuis l'année dernière que j'essaie d'avoir un rendez-vous avec l'endocrinologue, je vais eu assez rapidement à Île-Rousse mais sinon c'est très long. Quand j'ai eu mes problèmes au ventre à Bastien et disais que ce n'était rien que ce n'était pas grave, je prenais un traitement mais rien ne me calmait alors j'ai voulu avoir un avis médical un peu plus poussé et ma nièce m'a pris rendez-vous à Toulon, je suis partie et ça n'a rien à voir. Il faut le reconnaître ils sont quand même beaucoup plus consciencieux sur le continent qu'ici. Je faisais des malaises, ici ils me disaient que c'était dû à la souffrance mais ils ne m'expliquaient pas le pourquoi du comment et en fait j'avais une bactérie dans le côlon et dans l'estomac mais bon c'était un truc qui me mettait à plat je faisais des malaises, je n'étais vraiment pas bien et ils me disaient non ce n'est rien, ce n'est rien. C'est le stress, c'est le stress, ils mettaient ça sur le dos du stress mais ce n'était pas ça. Ici c'est vrai que pour les soins ce n'est pas top. D'ailleurs on le dit le meilleur médecin c'est l'avion. C'est malheureux, mais on manque de médecins ici, de gens compétents. Pour le diabète, sur le coup je n'ai pas trop réalisé pour moi ça allait passer. Pour moi je me suis dit j'ai fait un excès c'est vrai que j'étais un petit peu gourmande, je ne mangeais pas plus que ça et je me suis dit ça va passer. Même le médecin au début il s'est dit on va se donner quelques temps pour voir, tous les mois on faisait la prise de sang et on a vu que ce n'était pas un excès, il a dit là c'est vraiment le pancréas qui ne fonctionne plus. Après je regarde beaucoup sur internet, je discute beaucoup avec mon frère aussi qui est aussi diabétique donc on discute beaucoup ensemble. Sur internet je regardais sur tous les forums,

mon frère et mon médecin aussi m'ont expliqué beaucoup de choses. Maintenant je sais en gros les risques que ça entraîne, après j'ai discuté avec des gens diabétiques et il y en a un qui m'a dit qu'il s'était retrouvé avec le doigt coupé, je connais les conséquences que ça a. Après on s'y habitue, là le traitement ça va à peu près et j'espère que de Casalta me rééquilibre bien tout ça. Après on fera avec.



## Monsieur G. :

Je ne sais pas trop quoi vous raconter j'ai eu deux frères, des cousins vraiment très bien une enfance heureuse comme on dit, j'étais à C. et j'ai toujours vécu à C. Je travaillais chez mes parents qui avaient une entreprise, qu'on a repris avec mon frère, ça s'est très bien passé on a beaucoup travaillé. Après à l'école, j'étais dans un couvent dans le Cap Corse pendant trois ans, c'était dur mais à l'époque ça allait, c'était en 59. C'était le moyen-âge mais à l'époque on ne se rendait pas compte, on vivait comme ça. On n'avait pas de salle de bain, rien on vivait comme ça, pas de salle de bain pas de chauffage au bord de la mer et tout. On n'en est pas mort et j'en garde un très bon souvenir. C'était dur mais ce n'est pas le mot dur, c'était la même vie qu'à la maison il n'y avait pas de confort rien. À l'époque dans les maisons il n'y avait pas de toilettes il n'y avait rien. Et là c'était pareil pendant trois ans. Je suis resté de mes 11 ans à mes 13 ans. Après je suis allé au collège à Nice jusqu'en 64. Et en troisième basta. Et après boulot, et c'était vraiment dur. Mais ça s'est passé très bien. Je me rappelle quelques profs mais je n'ai pas de souvenir précis. Le français, histoire-géo j'aimais bien. À Nice je n'allais qu'à l'école on avait un appartement et j'y retournais quand j'étais en congés. De Nice après je suis rentré, et directement boulot avec mon père et mon frère. J'ai arrêté en 98, j'avais 50 ans et je me suis dit basta, je travaillais très dur et j'en avais déjà bien assez. En plus la même année, je me suis fait opérer de la vésicule, j'ai arrêté carrément et après en 2008 j'ai été à la retraite. J'ai arrêté de travailler depuis 98. J'ai commencé à travailler en 64 mais en 63/62 et tout, on faisait déjà les saisons. Gaussin à 12 ans à 13 ans on faisait les saisons, on rentrait à l'école au 1er octobre et jusque-là on travaillait. Bon par contre, j'ai fait une ou deux fugues à 18/20 ans à C. parce que j'en pouvais plus, commencer à travailler à six heures du matin donc un moment donné à la tête ça ne va pas suivi. Bon il n'y a pas eu de problème, ça c'était des petits problèmes. Après j'étais très entouré avec mes frères, mes nièces et mes neveux il n'y a jamais eu de problème. J'avais un lipome dans le dos et je me suis fait opérer en 2007, il était énorme et en faisant le truc on fait des analyses. C'est là qu'on a vu qu'il y avait un peu de cholestérol et du diabète. Donc il faut se soigner et prendre les médicaments, voilà quoi. Je n'ai pas fait de prise de tête moi je n'en fais pas il faut vraiment que ça soit... Mais ça fait cinq ans que je ne prends plus de cachets pour le cholestérol, c'est des conneries ces médicaments je vois des émissions sur Arte par rapport au cholestérol, c'est un scandale, c'est un scandale, donc moi j'ai arrêté. Le cardiologue me dit qu'il faut le prendre mais moi j'ai dit c'est terminé et les statines je ne les prends plus, c'est un médicament qui me faisait mal de partout alors je ne savais pas ce que c'était. Et un jour je l'ai entendu à la télé et j'ai arrêté. Il m'a proposé un médicament sans statine, je ne me rappelle

plus le nom, ils insistaient à la pharmacie, j'ai dit que ce n'était pas la peine. Non c'est moi qui commande, ce n'est pas lui. Je suis le contraire de l'hypocondriaque. Les cachets moins il y en a, mieux c'est. C'est du poison à petite dose. J'ai un livre qui répertorie tous les médicaments il y en a ils sont jugés inutiles et dangereux. Déjà j'en prends six, je trouve que c'est déjà beaucoup. Ceux du diabète il les faut, mais les autres... Pour le diabète, je les écoutais mais je me renseignais aussi, par contre pour le cholestérol je ne les écoute plus. Moi ça me convient très bien et ce n'est pas le médecin qui va tout commander à ma place. Je me renseigne et je me dis ça non c'est terminé et je m'en fous de ce qu'il dit, je m'en tape. Parce que si on écoute... que on est chargé de médicaments. Il y en a qui sont morts de ça, ils étaient tellement hypocondriaques qu'ils ont vraiment exploser de l'intérieur. Au niveau des rendez-vous avec les professionnels de santé j'ai eu un souci avec les oreilles ORL mais sinon avec Simone et tout il n'y a pas de problème. Des fois, ils ne répondent plus donc quand je descends sur Bastia pour faire des courses ou quoi je passe directement. C'est mon ophtalmologue. Je n'étais pas au courant des ateliers que faisait Clarisse. Les infos par rapport au diabète c'est surtout à la télé, des bouquins aussi parce que sur le diabète il y en a beaucoup des bouquins. Des magazines aussi il y en a même un qui s'appelle « diabète ». Je crois que c'est un mensuel et puis il y en a d'autres. Ah non des informations sur le diabète y en a et puis même si vous allez sur Amélie ou quoi vous en voyez aussi. Mais moi je n'y vais pas parce que je n'ai pas d'internet mais basta les informations que j'ai ça me suffit. C'est souvent les mêmes informations. J'apprends des choses mais je vous dis ça se répète. Là, en ce moment je prends des médicaments par réflexe. Je vous dis on ne sent rien, les gens me disent « ah tu as du diabète, ah bon ». C'est sournois parce qu'on ne sent rien. Sauf si on fait une hypo... une fois j'étais limite, je sentais, je ne l'ai pas fait, j'étais un peu comme ça. Je me suis piqué j'étais à zéro 70 un truc comme ça et je me suis mangé un demi-truc de confiture et l'affaire était réglée.

Madame Pa. :

Tout un poème, mes parents m'ont abandonnée à 21 jours. J'ai été élevée par ma grand-mère maternelle. Bon ça s'est bien passé mon enfance entre mes tantes et ma grand-mère, Ils m'ont dorlotée jusqu'à 10 ans et après ça s'est gâté pour moi parce que mes parents ont divorcé et se sont battus pour ne pas m'avoir. Mais comme à l'époque c'était ça ou l'orphelinat ... parce qu'il ne voulait pas laisser la garde à ma grand-mère, elle n'avait plus le droit, du jour au lendemain elle n'avait plus le droit de me garder donc c'était l'orphelinat ou pas. En fin de compte, j'ai atterri chez ma mère à l'âge de 13 ans. Après l'adolescence ça c'est une autre histoire. Ça a été très compliqué entre ma mère et moi, très compliqué. Par contre j'avais un beau-père c'était un homme bien, et sa famille aussi. Après bon à 17 ans, comme elle en avait assez de me voir elle m'a jetée dehors. Voilà je vous dis c'est Causette. C'est-à-dire j'ai une demi-sœur et un demi-frère du côté de mon père, il s'était remarié avec quelqu'un d'autre mais je ne les ai jamais fréquentés, mon père ne voulait pas me voir de toute manière. Donc je ne les ai jamais fréquentés. J'ai atterri dans des familles qui m'ont acceptée, c'était surtout le conflit entre ma mère et moi.

Au départ elle ne voulait pas d'enfant, bon à l'époque pas de contraception, je suis arrivée comme un cheveu sur la soupe en temps de guerre déjà. Bon elle avait 20 ans, elle avait d'autres choses à vivre que de s'occuper d'un enfant. Rien que pour s'embêter mutuellement ils se sont jetés le paquet. En fin de compte ils auraient dû me laisser à ma grand-mère, tranquille. C'était comme ça et puis voilà. Donc moi j'avais une hargne contre eux, puis arrivé à l'adolescence ça ne s'arrange pas. Ma mère ne m'a jamais embrassée ni rien du tout mais alors c'est comme ça. Donc je suis un peu raide.

Du peu que je me souviens je pleurais, après ça m'a plu beaucoup. Puis à l'époque il nous faisait travailler, quand je suis sortie de maternelle, je savais lire et écrire déjà à 6 ans. De toute manière j'ai toujours aimé l'école, je n'avais pas de problème du point de vue scolaire. J'avais des difficultés mais je n'avais pas de problème pour aller à l'école. J'étais allergique aux maths, tout ce qui était le reste histoire-géographie français sauf les maths. L'arithmétique non, l'algèbre ça pouvait aller, la géométrie zéro. C'était une catastrophe.

Une bonne expérience sauf une maîtresse, c'était la première année après la maternelle on ressentait qu'on était des pauvres et elle était d'une famille bourgeoise cette femme et en fin de compte elle ne nous supportait pas. Elle nous maltraitait en fin de compte parce que si on faisait une bêtise elle nous baissait la culotte devant tout le monde et elle nous fouettait avec un scion.

Vous savez la baguette flexible, c'est ça un scion. Peut-être que vous ne connaissez pas mais moi je connais. Donc la première année s'est très mal passée avec elle, mais ça s'est passé. Et cette maîtresse je l'ai retrouvée, elle était montée en grade certainement, l'année qui précédait le certificat d'études et là je me suis mise en grève. J'ai dit « non moi je ne travaille pas ». J'ai dit « maintenant j'ai grandi, vous ne me toucherez pas et avec vous je ne travaille pas ». Donc la directrice de l'école a été futée, elle m'a prise dans sa classe. Je faisais les cours dans sa classe, j'ai passé l'année avec la directrice de l'école et je lui avais expliqué pourquoi. Vous voyez déjà l'esprit revendicatif et après elle est partie à la retraite, car à l'époque je poursuivais le certificat d'études pour ensuite aller travailler à l'usine. C'était le débouché et la seconde année la directrice est partie en retraite, J'allais poursuivre avec elle mais ma mère m'a prise à l'âge de 13 ans donc je suis venue sur Paris à l'âge de 13 ans et avant j'étais en Normandie.

C'était des cours complémentaires on n'appelait pas ça ni collège ni lycée. C'était des cours complémentaires qui nous emmenait jusqu'à la 2<sup>nde</sup>. Enfin la terminale quoi. Mais à l'époque l'année du BEPC, si on se dirigeait vers l'enseignement, on nous faisait des cours supplémentaires pour passer l'entrée aux écoles normales donc j'ai fait cette filière. Je n'ai pas le bac mais j'ai mon entrée aux écoles normales mais ça ne me plaisait pas. Donc en douce avec l'accord de mon professeur de français qui connaissait un administrateur à la Caisse des dépôts j'ai écrit et j'ai été embauchée à la Caisse des dépôts. Donc ça n'a pas plu à ma mère et elle m'a jetée dehors à 17 ans. Je ne les avais même pas ! mais bon et voilà ...ce sont des amis de ma mère qui m'ont emmenée au commissariat car j'étais mineure, on a fait venir mon père qui ne voulait pas de moi, ma mère ne voulait pas de moi donc ils m'ont mise sous la tutelle d'une assistante sociale liée à la Caisse des dépôts et au foyer de la Caisse des dépôts. Jusqu'à mes 18 ans puis après mon père m'a fait émanciper mais la majorité n'était qu'à 21 ans à l'époque. J'étais responsable de mes bêtises mais après je ne pouvais pas ... après lorsque j'ai connu mon mari il a fallu que je demande la permission pour me marier parce que j'avais moins de 21 ans. Je suis tombée sur des professeurs qui étaient vraiment bien, à la hauteur, qui s'occupaient beaucoup de nous. Même si je faisais le désespoir du professeur de maths c'était des personnes qui avaient du mérite et qui s'accrochaient pour faire de nous quelqu'un de bien. J'ai une bonne ...

Oui avec justement le professeur de français qui m'a conseillée d'aller à la Caisse des dépôts pour travailler je lui avais expliqué la situation Je ne pouvais pas poursuivre mes études quand on me reproche à chaque fois le morceau de pain que je mange. Mais il y avait une certaine complicité entre elle et les élèves, et moi j'avais beaucoup d'admiration pour elle. Elle ne se

contentait pas d'enseigner, elle ouvrait des perspectives plus larges que l'enseignement étroit qu'on pouvait recevoir.

Pas futée mais têtue, obstinée, beaucoup de bonne volonté mais disons qu'on compare une Ferrari avec un char d'assaut. J'avais du mal à démarrer mais une fois que je démarrais c'était bon. Je n'avais pas d'étincelle quoi.

J'avais 70 ans passé, ça n'a pas été violent... j'en avais un petit peu j'étais ce qu'on appelle en prédiabète et puis après tout s'est dérégulé à cause de la maladie qui s'est déclenchée. J'ai pris des traitements qui ne m'ont pas convenu. Ça a tout foutu en l'air quoi. Complètement déséquilibré à tous les points de vue. Une grosse anémie, pas de fer, les reins bloqués c'était vraiment ... pour rétablir l'équilibre ça a été assez long. Les douleurs étaient quand même assez violentes, enfin le toubib quand j'en parlais il avait l'air de s'en foutre royalement, il était certainement dans une période qui n'était pas favorable pour lui mais bon et ça s'est aggravé. Il avait été bon jusqu'à présent. En 2001, j'ai été opérée d'un cancer du poumon donc j'ai été suivie c'est lui qui m'a diagnostiqué la maladie. Donc j'ai bien été suivie et bien soignée par ce médecin à l'époque. Mais après je ne sais pas ce qui s'est passé ... et c'est avec tout le monde comme ça, je crois qu'il s'en foutait, il était fatigué mais il m'a laissé m'enfoncer.

Du diabète non pas tellement. Je n'ai pas de fait marquant. Mon mari était malade j'avais quand même une manière de cuisiner ... ça ne me privait pas quoi. Même si des fois je fais un écart, si j'ai envie d'un gâteau. Disons que je ne suis pas privée, je ne suis pas persécutée par ça.

Ça m'ennuie fortement de me piquer tous les jours. C'est désagréable de se piquer le bout des doigts à la longue c'est pénible. Comme je ne suis pas une grosse diabétique, il y a des appareils qui mesurent mais on ne me l'a pas conseillé étant donné que je n'étais pas une grosse diabétique. Tous les jours, j'ai ma piqûre d'insuline mais ce n'est pas ça c'est le fait de me piquer le bout des doigts qui m'ennuie. C'est une contrainte, Le matin il faut se piquer avant de faire quoi que ce soit. Ça devient douloureux et c'est désagréable à la longue.

Très bonne vraiment à la hauteur, en 2001 tout ça ... je suis vraiment tombée sur des médecins exceptionnels pour moi. Franchement de très bons médecins et chirurgiens. Le personnel soignant on s'en plaint mais ils sont vraiment dévoués.

Oui un docteur l'année 2019 c'était un remplaçant à l'hôpital de Bastia, il ne se contentait pas lui non plus des soins stricts parce que je n'avais pas de visite... il s'est intéressé. Lorsque j'ai des contrariétés fortes ça accentuerait la maladie que j'ai et il a donc cherché à comprendre

pourquoi. Personne ne peut rien pour moi si ça marche mal dans la famille mais il a tenu à savoir pourquoi et il était paternel c'était les rôles inversés... bon en même temps il faisait deux mètres et je lui disais qu'on n'avait pas intérêt à le contrarier.

J'étais en activité quand j'ai eu le cancer, je devais aller chez un médecin expert pour qu'il fasse un rapport à la Caisse des dépôts. Je n'étais pas dans mon état normal, je faisais un peu de dépression et elle a eu le malheur de me dire « vous ne méritez pas d'être guérie ! » alors là j'en ai pleuré. Merci ! On vous balançait dans le nez que vous avez un cancer du poumon et tout ce que ça peut donner parce qu'il y a des cancers plus ou moins rapides je voudrais bien voir sa tête ...vous savez quand vous recevez ça dans la figure ...

Non même si un coup c'est en haut un coup c'est en bas moi je vois ces derniers temps je ne faisais pas d'écart et il faisait le yoyo mais si vous couvez quelque chose ça joue sur le diabète. Bon si à 5h je mange un gâteau avec de la chantilly c'est sûr mais j'avoue de suite. On parle du cholestérol mais le diabète c'est instable, c'est vicieux. Même à l'hôpital on me regardait de travers, je leur disais que je n'avais rien mangé et je leur demandais de regarder dans ma table de nuit. Ils essayaient plusieurs molécules et je vomissais, Je n'avais pas envie de manger. C'est vraiment une maladie vicieuse et c'est sournois parce qu'en fin de compte vous n'êtes pas malade pour ainsi dire.il n'y a rien de visible. J'ai vu pour les blessures tout ça bon je n'ai pas de mal à cicatriser rien du tout, j'ai surtout des problèmes de peau. Mais ça, c'est lié à la ménopause.

Je suis allée très peu moi personnellement, je n'y suis allée qu'une fois à Marseille car les stands et tout ça c'était à Marseille pour les poser mais si vous n'avez pas les moyens c'est très coûteux il y a juste le trajet d'avion en tant qu'accompagnateur et le reste vous vous débrouillez. Je me mets à la place de ceux qui n'ont pas trop les moyens qui ont des enfants ou comme mon mari malade très grave faut rester avec lui quoi. Ça serait à revoir là-dessus.

Il n'y a qu'une seule fois je me suis mise en colère à Borgo quand justement j'allais souvent passer la radio des poumons après mon opération je suis restée sous surveillance tous les mois j'allais passer une radio. À l'époque, j'étais toujours considérée en activité ma caisse de sécurité sociale était à Paris donc à Borgo il voulait à tout prix que je fasse l'avance des soins. Je disais « non je regrette je suis prise à 100% pour le cancer mais j'ai la mutuelle ». D'autant plus qu'il était passé quatre femmes devant moi et qu'on ne leur avait rien demandé alors là j'ai fait un scandale. J'ai donc fait la révolution dans la salle d'attente mais là fois d'après il ne m'a même pas fait payer, ils ne m'ont même pas demandé. C'est la seule fois où franchement .... J'ai vécu ça comme une injustice.

Après ça s'était instauré, elle me donnait un rendez-vous une fois sur l'autre. Je me suis trouvée à l'hôpital en 2018/2019 pour avoir un autre rendez-vous je n'ai même pas pu la voir même pas au téléphone ça ne répondait pas. Je sais que c'est assez compliqué pour avoir les rendez-vous, c'est la croix et la bannière. Il y a aussi le fait des déplacements ... parce que tout n'est pas pris en charge par les VSL et tout ça. Donc pour quelqu'un qui ne conduit plus comme moi, les personnes disponibles elles se font rares ou de mauvaise foi. Même en payant vous ne trouvez pas ! Sur le continent avec les transports en commun vous arrivez toujours à vous débrouiller, arriver à destination mais ici non. Même si vous êtes à Bastia tous les professionnels sont en périphérie, c'est Lupinu, c'est Montesoru. Ils sont dans des résidences tout autour de Bastia vous n'y allez qu'en voiture. Ça il faudrait développer un peu je parle comme ça mais je ne suis pas la seule. Même des personnes pas âgées parce qu'il y a des personnes qui subissent des handicaps, il y a des personnes qui n'ont jamais conduit de leur vie où qui n'ont pas les moyens de s'acheter une voiture. C'est franchement ennuyeux.

Je suis tombée sur Madame C. qui m'a dit ce qu'il fallait faire, elle m'a donné beaucoup de conseils. J'ai reçu des invitations mais ça m'agace. Les trucs de groupe non. C'est comme les trucs de groupe après le cancer chacun a ses bobos mais je n'y trouve aucun intérêt. Mais surtout aucun soulagement peut-être que ça vient de mon éducation aussi de ne pas avoir été écoutée, d'ailleurs je parle plus volontiers avec vous mais avant j'étais très renfermée. Disons que j'ai un peu évolué au contact de mon mari, je suis devenue un peu plus civilisée mais j'étais assez renfrognée. C'est mon mode de fonctionnement je n'aime pas les trucs en société. Je ne suis pas sauvage pour autant mais je n'aime pas ces réunions où il y a beaucoup de monde et parler devant les autres. Remarquez j'ai la langue facile, je travaille dans un guichet c'est pour ça que je parle facilement parce que le client mécontent il repartait tout content avec moi. Je lui faisais même raconter sa vie, dès qu'il y avait un client récalcitrant on venait me chercher. C'est peut-être pour ça aussi que maintenant je recherche le calme car on était nombreux et de vivre comme ça avec toujours beaucoup de monde, des transports en commun et tout c'est peut-être ça aussi qui me fait .... J'ai habité à Paris de mes 13 ans à mes 57 ans et j'ai bénéficié d'une retraite anticipée parce que j'avais toutes mes annuités. Je voulais profiter de la vie en rentrant ici et j'ai bien fait car à mes 60 ans j'ai eu l'annonce du cancer.

Exactement c'est un dérèglement du pancréas, c'est l'insuline qu'on fournit plus ou moins puis mon savoir doit s'arrêter là et je ne sais pas pourquoi ça fait yoyo et c'est ça qui est ennuyeux. C'est plus vicieux que le cholestérol. Je suis quand même assez curieuse si je ne comprends pas

je demande des explications parce que tout n'est pas à ma portée, j'avais les renseignements qui me satisfaisaient.

Sur les bouquins dans les revues parce que j'ai internet mais je ne sais pas m'en servir. Par des revues principalement et des émissions à la télévision, des documentaires tout ça... vous arrivez quand même à glaner des renseignements et puis le reste avec les professionnels. Et mon mari est tombé malade en 1977 donc j'ai beaucoup fréquenté les hôpitaux et dans ce milieu on arrive à savoir quand même pas mal de choses, pas forcément sur le diabète mais j'en sais long sur les maladies cardiaques. Je suis presque savante. Je n'ai pas cherché trop mais j'essaye de faire attention mais cette année j'ai 79 ans. Je l'ai depuis mes 70 ans, j'aurais été jeune peut-être que ça m'aurait inquiétée davantage... mes parents... je suis passée déjà par-là, j'ai tellement été échaudée qu'en fin de compte le diabète il ne me fait pas trop peur. Si je vais faire attention j'espère passer à côté des désagréments.

C'est un petit peu comme avec les gamins certaines choses il ne faut pas toucher et certaines choses il ne faut pas les faire. Ça ne m'empêche pas de vivre, je ne suis pas punie, je suis gourmande quand même Mais je ne suis pas excessivement punie. Un endocrino je lui ai dit qu'il n'est pas question qu'à mon âge je me prive de tout, il en est hors de question vu par là où je suis passée quand j'ai vu la mort de près donc je ne vais pas me priver... non mais pas de là à m'empiffrer, non d'ailleurs le plaisir c'est la rareté



Madame P. :

J'ai eu une très bonne enfance, très bien, mon père était gendarme, on a déménagé souvent. J'ai un petit frère et deux grands frères. Dont un avec qui je n'ai pratiquement pas vécu car je suis née en 1959 et il a quitté la maison en 1961. Mon père l'a mis à l'école militaire, on habitait à Grenoble et l'école militaire était à Aix-en-Provence. Donc je n'ai pratiquement pas vécu avec lui. Avec ma mère ça se passait bien seulement j'étais la fille voilà, ma mère c'était la corse et pour ma mère la fille elle devait savoir cuisiner, savoir astiquer et surtout elle ne doit pas sortir ça a posé problème à mon adolescence. Et je l'ai mal vécu car pour mes 18 ans j'ai demandé à mon père d'aller en boîte de nuit qui était ouverte l'après-midi, il a regardé ma mère parce que c'est elle qui décidait de tout et il m'a dit non. J'ai quand même eu le droit de sortir l'après-midi et je suis allée directement dans une agence de voyage, j'ai pris un billet de bateau, un billet de car pour aller à Nice et un billet de bateau pour venir en Corse. Et j'ai quitté la maison et j'avais 18 ans et 4 jours. Je leur ai dit « vous refusez que je sorte, je suis majeur donc je me casse » et c'est de là que j'ai arrêté mes études aussi. Mon père l'a très mal pris, le pauvre il a vraiment très mal pris il a même refusé de me dire au revoir. Je les ai appelés deux mois après, le 1er novembre pour leur dire que je me mariais le 19 novembre. Ma mère me disait mais comment tu vas faire il faut inviter tout le village et pour la robe et moi je dis que je me mariais sans robe. Un jean c'était très bien et en plus je pouvais enfin mettre des jeans ! Avant je ne pouvais pas mettre des jeans lorsque j'étais chez mes parents. Ma mère ne voulait pas elle m'achetait des pantalons mais pas de jeans. Et c'est elle qui les choisissait donc lorsque je suis arrivée en Corse je me suis achetée deux trois jeans et les pantalons ils sont passés à la poubelle. Je suis arrivée seule en Corse mais il y avait le père de ma fille qui m'attendait quand même. On venait l'été en vacances et je le fréquentais déjà d'avant. Il faut dire que deux ou trois jours après mon coup de téléphone à mes parents mon père est arrivé en voiture avec du champagne et tout ce dont on aurait pu avoir besoin pour le mariage, il m'a pris par le cou et on m'a emmenée à Bastia chez Pronuptia pour m'acheter une robe et voilà. En l'espace de 10 jours il a réussi à tout faire ... pièce montée, il a réussi à tout faire. Et un an après je donnais naissance à ma fille. En ce qui concerne mes études j'ai passé mon examen mais je l'avais raté, il me manquait un point et le repasser en janvier j'étais enceinte et après j'avais ma fille donc bon...Un souvenir marquant de ma scolarité au primaire c'est lorsque j'ai eu mes règles, je ne savais pas ce que c'était, j'ai paniqué, ma mère ne m'avait pas tenue au courant c'est une copine qui m'a dit « mais c'est tes règles ce n'est rien ». Quand je suis arrivée à la maison et que je l'ai dit à ma mère elle m'a dit « t'inquiète pas, j'ai ce qu'il faut » mais bon à l'époque c'était des culottes en plastique. C'est

vraiment le seul événement marquant que j'ai de la primaire. Par contre au collège j'en ai des événements marquants ! Je n'avais pas l'autorisation de sortir, même si tu n'avais pas cours tu vas en cours et moi lorsque je voyais qu'un prof était absent... En fait il y en avait toujours une qui avait le droit de sortir et qui rentrait au collège et qui ressortait pour nous dire s'il y avait des profs absents comme ça on ne rentrait pas nous. On sortait beaucoup parce qu'il y a des souvent des profs absents et puis un jour mon père m'a chopé avec un mec. En train d'embrasser un mec... Un gendarme au type ça a dû lui faire un coup ! J'étais une très bonne élève, dissipée par contre, mais très bonne élève. Je comprenais très vite ce qu'on nous expliquait. Mais après j'étais dissipée. J'ai eu mon BEPC du premier coup on voulait me faire passer en seconde, c'est moi qui ai refusé. Mon père a insisté mais moi j'ai dit que je ne voulais pas aller en seconde. J'ai dit « tu me mets en seconde, je n'irais pas au collège ». En fait moi ce que je voulais c'était rentrer le plus tôt possible dans la vie active. Je lui ai dit « il y a une école en ville je fais cette école ça dure un an ». Ce n'était pas dix mois c'était vraiment un an plein. Si maintenant ils ont 15 jours de vacances moi à mon époque c'était trois jours. C'était un mois le matin on allait à l'école et l'après-midi en stage et le mois d'après c'était le matin en stage et l'après-midi en cours. Donc c'était à la Croix Rouge, c'était auxiliaire de puériculture. J'ai dit que je voulais faire ça parce qu'après ils s'occupaient pour me faire rentrer à l'hôpital. Je m'étais renseignée sur tout j'étais débrouillarde aussi. Mon père m'a fait rentrer dans cette école privée qu'il a payé très cher d'ailleurs. J'ai raté l'examen pour un point et vraiment pour une connerie en plus. Sur mon 4e stage je crois donc sur mon 8e mois, il y a une fille qui faisait le stage avec moi et on se ressemblait physiquement mais elle s'en foutait de ce qu'elle était en train de faire, ça me démontait... Je me demandais même ce qu'elle faisait à l'école car elle était en train de prendre la place de quelqu'un puis en fait lorsqu'on a la note de stage je pense qu'ils nous ont confondues. Parce que qu'est-ce que j'ai été saquée ! C'était le stage de l'hôpital je m'en souviens très bien, j'ai assisté à des accouchements, j'étais tout le temps présente il y a un accouchement j'étais présente, il y a une césarienne j'étais présente. On m'a vraiment saquée et elle a eu des supers notes ! J'ai essayé d'aller voir à l'hôpital mais tellement ça m'a dégoûtée de voir la dame qui avait fait les notes, j'ai essayé d'expliquer ma situation avec l'aide des femmes qui travaillaient à la maternité. Avec leur aide il y aurait eu moyen que je remonte ma note mais impossible de la voir et il n'y avait plus rien à faire. Les profs n'ont rien voulu entendre. Là j'ai été dégoûtée, je commençais à ne plus aller à l'école mais je continuais à faire mes stages. Je n'avais plus envie d'aller à l'école et c'est là que j'ai loupé mon examen pour un point. J'étais verte de voir un point quand même on m'aurait dit trois ou dix bon ok ... C'est marrant il était gentil comme tout, il y avait un professeur, c'était un remplaçant il était black, il était très gentil mais on faisait

que l'emmerder le pauvre justement parce qu'il était remplaçant. Bon évidemment c'est tombé sur ma gueule, c'était moi qui étais en train de l'emmerder et il m'a foutu dehors. Il m'a dit dehors et j'étais appuyée derrière la porte, je tapais comme ça sur la porte avec ma tête et lui il a dû croire que quelqu'un tapait à la porte. Mais moi je n'ai pas capté et lui est allé et il a ouvert la porte et je suis tombée dans ses bras. Bon il m'a fait rentrer, il m'a fait asseoir et tout et quoi un quart d'heure après ils sont venus le chercher, on le savait que sa femme était enceinte, ils sont venus le chercher parce que sa femme était en train d'accoucher et qu'elle était à la maternité. Et après on l'a plus emmerdé parce qu'il était tellement joyeux, on l'a plus emmerdé. Au contraire on lui a fait un super cadeau quand il est parti. Là mon père il m'avait donné du pognon pour le prof. On lui avait acheté des supers stylos à l'époque c'était la mode... Après je suis vite rentrée dans la vie d'adulte j'ai eu mon premier enfant à 19 ans. En ayant fait une fausse couche juste avant donc je suis vite rentrée dans la vie d'adulte. Après je suis toujours restée en Corse mais je n'ai pas travaillé à l'hôpital, le père de ma fille ne voulait pas que je travaille donc je n'ai pas travaillé avec lui et ensuite nous nous sommes séparés. On s'est séparés et à l'époque il y avait énormément d'aide donc je m'en sortais très bien et puis je me suis mariée avec le père de mes deux garçons qui lui au bout de 3 ans/4 ans s'est avéré être très violent. Je lui disais toujours « ferme ta gueule, il y a les gosses ferme ta gueule ». Jusqu'au jour où il a touché ma fille... Et là ça a vraiment été un déclencheur et dans ma tête je me suis dit « toi tu vas partir ». Alors sous prétexte que tu ne trouves pas de travail en Corse et que tes parents sont à Nice, tu vas à Nice tu nous trouves un appartement, tu te trouves un travail puis on vient voilà et donc dès qu'il est parti je suis allée voir un avocat. J'ai demandé le divorce et je n'ai plus voulu le voir, j'ai été obligée de le voir pour le baptême de ma petite fille mais je ne l'ai même pas reconnu tellement il était bouffi. Après le père de mes garçons, j'ai rencontré A. on est restés à peu près 2 ans et demi ensemble et après on s'est séparés parce qu'il ne supportait pas mes garçons. C'est vrai qu'ils étaient pénibles, il faut dire ce qui est. Mes garçons ont été pénibles mais en plus de ça il y a quelque chose qui est venu se greffer... le père de ma fille est décédé entre-temps, un accident d'avion. J'entendais souvent ma fille pleurer mais je ne la voyais jamais, lorsque je l'entendais pleurer je pensais qu'elle pleurait son père et un jour c'était son anniversaire et elle pleurait et je pensais donc qu'elle pleurait son père et puis elle passe devant moi et elle me dit « je vais prendre ma douche ». Puis je l'entendais pleurer dans la salle de bain et je lui ai dit « S. ouvre-moi s'il te plaît ». Elle a fini par ouvrir et je lui ai dit « je sais que tu peux leur ton père mais il est parti, on ne peut rien y faire mais dis-toi qu'il sera toujours là pour lui ». Elle me dit « mais ce n'est pas pour ça que je pleure » mais je lui dis « mais qu'est-ce qu'il s'est passé » elle me dit « rien maman rien maman ». Je ne sais pas pourquoi... je lui dis « mais S. quelqu'un t'a

fait du mal ? ». Elle m'a dit oui. Je lui dis « un homme ? » Elle m'a dit oui. Je crois que à ce moment-là dans ma tête en l'espace de deux secondes j'ai fait défiler dans ma tête tous les mecs que je connaissais. C'est fou et je ne le souhaite à personne je lui ai demandé qui c'était, c'est untel c'est untel, c'est untel et elle me dit « non maman, non maman ». Quand elle m'a dit qui c'était ... déjà ça m'a arraché les tripes, quand elle m'a dit qu'on lui avait fait du mal mais en plus quand elle m'a dit qui c'était... Et là j'ai quitté la maison, j'ai laissé ma fille toute seule la pauvre dans la salle de bain, je suis partie j'ai juste pris ... parce que à l'époque il y avait encore les cabines téléphoniques, un couteau et une carte téléphonique. J'ai quitté la maison et j'ai même planté Antoine à la maison, j'ai même pensé à lui quand ma fille m'a dit qu'on lui avait fait du mal d'ailleurs. Je suis descendue à P. et arrivée je me trouve une voiture de gendarmerie, une camionnette plus exactement et je m'arrête. J'ai dit « voilà ma fille a été violée, je voudrais porter plainte ». Mais il était tard enfin il devait être 20h/20h30. Ils me disent « bon vous en êtes sûre ? » et je lui dis « oui j'en suis sûre ». Ils me disent « bon ben vous venez porter plainte demain à la gendarmerie », je leur ai dit « non demain je serai à la gendarmerie, je vais le tuer là ». Ils m'ont donc emmenée à la gendarmerie et je vais porter plainte de suite. C'est le chef qui a pris ma plainte et quand j'ai dit le nom du mec, quand j'ai dit qui c'était, il m'a dit « non me dites pas ça, mes enfants vont chez lui » ... Je lui ai dit « bah dites à vos enfants de ne plus y aller ». Parce qu'il n'y a pas que ma fille qui est passée par là. Voilà ... il a été arrêté au bout de 3 mois, ça a été un soulagement pour moi, on a appris par la suite qu'il avait fait beaucoup de mal à beaucoup d'enfants. Il est passé au tribunal et il y a une confrontation à laquelle je n'ai pas eu le droit d'assister, mais lorsqu'ils sont sortis le juge d'instruction m'a dit « moi c'est votre fille que je crois ». Il m'a dit « elle a eu même le courage de se lever, de se pointer vers lui, de lui mettre le doigt sous le nez et de dire pourquoi tu ne dis pas ce que tu m'as fait, tu ne vois pas dans quel état tu es tu vas crever de toute manière ». Il faut savoir que la personne lorsqu'elle a violé ma fille elle avait 82 ans. Elle ne l'a pas violée qu'une fois, elle l'a violée pendant presque un an. Ça aussi, ça peut faire partie de l'entrée dans la vie des adultes ? Avec A. on se sépare parce qu'il en avait ras la casquette, des problèmes avec mes fils, l'histoire de ma fille et puis j'ai rencontré quelqu'un sur G. donc je suis partie habiter à G. Parce qu'on m'avait dit que je risquais de perdre mes enfants si je ne quittais pas la région parce que mes fils avaient de trop mauvaises fréquentations. Et là j'ai été heureuse un peu plus de 5 ans mais en 1999, je dis toujours mon mari mais ce n'était pas mon mari, il lui est sorti une grosse boule là et j'ai dit « va voir le médecin ». Il m'a dit « non j'ai pas mal, non j'ai pas mal » et je lui ai dit « justement va voir le médecin ». Il n'a pas voulu et un jour le médecin est monté pour mon fils je lui ai dit « regardez Charles ce qu'il a à la gorge » et il lui a dit « il faut que vous alliez voir un ORL ».

C'était un cancer, un cancer de la gorge. On est partis à Marseille, il nous a fait la biopsie et nous a dit de partir. Il a été opéré, il a eu de la chimio, il a eu des rayons, il rentrait tous les weekends en Corse quand même, moi j'étais ici parce que j'avais mes enfants. Le 31 décembre 2000 sa mère décède et lui devait repartir à Marseille pour le 3 janvier. Le 3 janvier c'était le jour où on enterrait sa mère donc il n'est pas reparti, il est reparti le 6 ou le 7 janvier et mon frère qui était sur le continent à Aix je lui ai demandé d'aller le voir, il y va, et puis il m'appelle à l'époque il n'y avait pas de téléphone portable, il m'appelle à la maison et il me dit « il n'est pas dans le service, on m'a dit qu'il est descendu se faire opérer. Je lui dis « opéré de quoi ? » il m'a dit « je ne sais pas » et je lui ai dit « écoute je te rappelle » ». J'appelle et on me dit qu'on lui fait une dérivation du foie et je demande pourquoi et on me répond « mais madame il est condamné votre mari vous le savez le médecin vous l'a dit » et je lui ai dit « non le médecin ne m'a rien dit », il ne m'avait rien dit et pour cause j'étais tout le temps avec mon mari. Je suis partie, je suis restée à Marseille et il est mort le 14 février. Donc il est mort 45 jours après sa mère, on n'en parlait pas de sa mort même si on savait qu'il allait mourir, il ne m'en a jamais parlé et moi je ne lui en ai jamais parlé. Je lui ai demandé avant de mourir ce qu'il voulait faire il m'a dit « tu me fais brûler et tu me mets dans ton village », c'est ce que j'ai fait ...je l'ai fait incinérer, je l'ai mis au village. Je l'ai mis dans le caveau de mes parents il accompagne papa comme ça et j'espère qu'il discute un peu ensemble. Le diabète je pense que c'est un diabète émotionnel parce que j'ai eu trop de contrariétés en trop peu de temps. C'est-à-dire que j'ai mon père qui est tombé le 8 octobre 2015, 5 fractures. Mon père était un homme assez costaud, malade, il avait été opéré du cœur, et il prenait un anticoagulant le seul qu'on ne peut pas contrer pour pouvoir opérer. Donc il a fallu attendre que le dernier coagulant qu'il avait pris ne fasse plus effet pour pouvoir l'opérer. Il était à la clinique et moi je suis montée chez mon fils, donc j'ai laissé A. seul et à l'époque il était bien A. encore... Je suis montée habiter chez mon fils et tous les jours j'étais à la clinique avec mon père. Puis arrive le jour où on l'opère et il fait une espèce de ...ce n'est pas un coma mais il délirait complètement. Mais ça il faisait à chaque fois qu'on l'opérait ensuite le médecin quand il m'a dit « bon il va pouvoir sortir ». Et j'ai demandé si j'allais le mettre en maison de rééducation car mon père n'était plus très jeune, ils ont dit « oui on va vous le mettre à C. ». Le problème c'est qu'à C. si le kiné passait et que si mon père n'avait pas envie le kiné n'insistait pas. Donc fin décembre le médecin de C. m'appelle et me dit « écoutez on va faire sortir votre père demain », je demande pourquoi on le fait sortir parce qu'il n'y a pas d'amélioration au niveau de la marche, il n'arrive même pas se lever ne tient pas debout. Et il me répond « préparez lui un bon Noël parce que ça sera le dernier ». Il me reedit la même chose dans son bureau et puis il me reconduit tranquillement dehors. Papa est rentré à la maison

et puis bah il a fait un syndrome de glissement. Il ne mangeait plus rien même la gelée pour hydrater, il ne voulait plus rien ...je suis restée 10 jours à côté de lui et il ne voulait plus rien, plus rien, plus rien, donc il avait une perf pour l'hydrater mais c'est tout. Un jour j'arrive à avoir le médecin je demande pourquoi mon père ne mange plus, il me dit « écoutez votre père je lui donne 10 jours pas plus ». J'ai appelé mon frère qui venait de rentrer à Paris et je lui ai dit « rentre, papa il en a plus pour longtemps ». J'ai appelé mes deux autres frères qui sont au village et évidemment ils sont venus. Alors avec celui de Paris, avec celui avec lequel je n'ai jamais vécu, c'est un peu « monsieur je sais tout » ... « mais comment ça se fait papa il va bien » je dis « oui papa il est vachement bien, oui tout à fait ça se voit que tu n'es jamais descendu le voir ». Il va seulement voir le docteur et le docteur lui dit exactement la même chose qu'à moi. Le médecin a dit « écoutez on peut le garder ici si vous voulez » j'ai dit « non, papa a toujours voulu qu'il soit chez lui ». Il y a un de mes frères qui m'a regardé l'air de dire « tu comptes t'en occuper toi ? ». Après ça a été de lui trouver une infirmière parce qu'il commençait à avoir des escarres au talon, enfin bref je me suis débrouillée j'ai trouvé l'infirmière. Heureusement elle était hyper sympa. Parce que papa est rentré au village ça s'est su et on a tout de suite dit « L. est mourant ». Il avait son lit médicalisé dans la salle à manger et les gens venaient et d'entendre tout ce monde je ne sais pas si ça a fait quelque chose car à la mi-janvier mon père était bien. Donc ça m'a fait un coup quand même qu'il soit tombé, qu'on me dise par deux fois qu'il n'allait pas passer Noël, donc après il allait bien je m'apercevais par moment que ma mère perdait un peu la tête. Donc j'en ai parlé au médecin, il m'a dit « oui je vais voir » il n'a jamais rien vu jusqu'au jour où mon frère a décidé de changer de médecin. Le nouveau médecin lui a fait faire des tests et effectivement il y avait un début d'Alzheimer. Je m'en doutais et puis mon père me disait toujours « moi j'ai la tête et elle a les jambes ». Il fallait donc surveiller ma mère parce qu'elle partait et en même temps il fallait s'occuper de mon père lorsqu'il voulait aller aux toilettes, après avec le kiné et tout il arrivait quand même à marcher après. Il avait le déambulateur, il marchait avec le déambulateur mais il marchait. Et puis un jour le 8 décembre c'est mon père ... parce qu'au début je restais avec lui la nuit, mais je dormais sur le canapé avec un accoudoir carré et je me suis vraiment cassée la nuque. J'ai dit à mon père « bon papa maintenant je m'en vais, je monte à la maison maintenant » et comme tous les jours il me dit « tu reviens demain » et je lui dis « oui, comme d'habitude ne t'inquiète pas ». Je l'embrasse et il me demande encore si je reviens demain. Et à 1h du matin mon frère appelle et me dit « papa a une barre on ne trouve pas la Trinitrine », on me demande où je l'ai mise et en fait c'est ma mère qui l'a bougée évidemment, je m'habille et j'y vais. Et j'entends dans le téléphone mon père qui dit « j'ai mal au bras », je demande à mon frère à quel bras il a mal, il me dit au bras

gauche, je lui dis « je raccroche j'appelle le SAMU ». J'appelle et ils me disent « on envoie les pompiers », de chez moi à chez mon père il me fallait 4 minutes, j'arrive en bas il était mort. Ça a été très dur, je n'ai toujours pas réussi à faire mon deuil, il y avait un de mes frères qui était parti en Russie, pas à Moscou non, il était parti côté asiatique là-bas. Je l'ai prévenu et je lui ai dit « papa est décédé », il me dit « comment papa est décédé ? », je lui ai dit « mais tu t'attendais à quoi papa avait 97 ans ». Je lui dis « toi tu pars à des milliers de kilomètres et toi tu t'attendais à quoi ? ». Je lui dis que moi je n'ose même pas aller à Marseille. Il me rappelle et il me dit qu'il peut venir dimanche après-midi pour l'enterrement, je lui dis que dimanche il n'y a pas d'enterrement, l'enterrement c'est samedi, on n'enterre pas le dimanche. Il me dit « ouais je viens de jeter 1000 € par la fenêtre pour modifier mon billet », je lui dis « enfin papa vient de mourir et toi tu penses à tes sous ». Il m'a raccroché au nez, il est quand même arrivé le dimanche, j'avais demandé à la personne qui s'occupe du caveau de ne pas le fermer. Mon frère est venu, il a mis sa main sur le cercueil, il a fait un signe de croix, il n'avait pas fait 30 mètres qu'il disait déjà à mon frère où en étaient les comptes. Je crois que je l'aurais bouffé si nous n'avions pas été dans le cimetière. Et après il a fallu s'occuper de ma mère donc c'était en décembre 2016. Un de mes frères et moi-même on s'occupait de de ma mère une semaine chacun, parce que j'étais chez ma mère pendant la semaine je ne bougeais pas j'étais comme là et lorsque je dis que ça fait 3 ans que je suis confinée, ce n'est pas une blague en fait ça fait même 4 ans. Je m'occupais de ma mère du ménage de la maison quoi. Et en décembre 2017 il y a Antoine qui me fait deux AVC, il était 4h du matin, il était sur la table d'opération à l'hôpital et là j'ai téléphoné à mon frère et je dis « vois avec Claude parce que moi je ne pourrai plus ». Antoine a fait deux AVC et je pense que pendant un moment je ne pourrai plus m'occuper de maman. Pour moi je pensais qu'il allait se remettre au bout de 6 mois/un an je ne pensais pas qu'il allait rester le restant de ses jours comme ça. Et là ma mère ça fait un moment que je ne l'ai plus vu... ça m'emmerde. J'ai peur de conduire parce que quand j'étais à Ocana ils m'ont dit « petite conduite oui mais si ça doit dépasser un quart d'heure/vingt minutes... » il fallait faire attention, il fallait se piquer avant de prendre la route, prendre du sucre prendre de l'eau enfin voilà quoi. J'ai dit c'est trop de contraintes ça, c'est vraiment une merde ce diabète. Putain je ne savais pas que c'était toute cette merde comme ça. Moi c'est vraiment la grosse merde qui m'est tombée sur la gueule. Donc je pense vraiment que c'est un diabète émotionnel suite à tout ça. En 2 ans il y a eu trop de choses, mon père qui tombe, mon père qui décède, ma mère qu'il faut surveiller comme de l'huile sur le feu, Antoine qui me fait deux AVC... C'est fatigant d'avoir une personne handicapée à la maison donc je suis tête en l'air à cause de lui donc si je n'ai pas mon réveil tous les soirs qui sonne j'oublie de me piquer. Le matin pareil si je n'ai pas

mes médicaments posés là où je dois mettre mon bol j'oublie de prendre mes médicaments. Je n'ai pas eu beaucoup d'expérience avec les professionnels de santé, je n'ai vu que 4 fois la diabétologue d'Ocana, mais je l'ai vu 4 fois 3 minutes quoi. J'avais des glaires dans mes règles donc j'ai décidé d'aller voir un gynéco et je lui ai demandé si ça ne pouvait pas être un fibrome, il me fait des échos à droite à gauche et il me dit « non il n'y a pas de fibrome par contre vous avez un petit kyste sur l'ovaire, je vous donne un médicament et vous revenez dans 3 mois ». J'y retourne 3 mois après je lui dis que ça continue, il me dit « en tout cas le kyste n'y est plus » et je me suis dit « bon bah ça, je m'en fous un peu ». Je suis allée le voir trois fois et trois fois j'ai bien insisté sur l'éventualité d'un fibrome. Puis un jour j'étais sous la douche et j'ai fait un truc mais gros comme un œuf quoi. Je me suis assise dans la douche, je me suis mise à pleurer, je me suis dit c'est peut-être le fibrome que je viens d'expulser et je me suis dit « je vais appeler, j'ai un ami qui est gynéco sur le continent », je l'appelle on était mercredi il me demande si je peux être là samedi, il me recevait à 8h45, il est à Istres. Il m'ausculte et il me dit « ouh là c'est gros », je lui dis que l'autre gynécologue m'a dit que j'avais un utérus un peu gros. Il me dit « gros ? tu as l'utérus d'une femme enceinte de 4 mois ». Et il me dit « je suis vraiment désolé pour toi mais tu as un fibrome de 18 cm ». Il m'a dit « ça doit faire un moment que tu l'as », je lui ai demandé s'il pouvait l'enlever, il m'a dit qu'à ce stade là il fallait tout enlever. Comme nous étions au mois de mai il m'a dit qu'il m'opérait après l'été. « En attendant tu vas prendre des antihémorragique ». Ce matin j'avais mes ampoules à prendre. Avec le diabète le problème c'est que je n'ai pas de diabétologue qui peut me recevoir, ils sont surbookés à part aller à O., une fois par an, ça s'est vite fait. On prend rendez-vous aujourd'hui et dans une semaine on y est. Les informations liées au diabète je les ai eues par mon médecin d'abord quand il a vu que j'avais 5g09, il m'a envoyée à l'hôpital et puis ensuite j'ai eu les informations par rapport aux infirmières du centre hospitalier à l'antenne, c'est là que j'ai eu un peu d'information. Je savais que le diabète c'était une maladie chiante et moche mais je ne suis jamais allée chercher plus loin il n'y a personne de ma famille qui est touché par le diabète. Quand quelqu'un de ma famille est touché par une maladie, je vais faire des recherches, je vais chercher, je vais essayer de comprendre. C'est comme mon frère par exemple il a un syndrome qui s'attaque aux reins, on lui enlève deux nodules cancéreux, du coup j'ai fait des recherches parce que moi aussi il faut que je fasse une échographie pour voir si je ne suis pas touchée, c'est le médecin qui est spécialiste de cette maladie sur Paris qui nous a conseillé de faire ça. La dernière fois j'en ai parlé à mon médecin mais on a parlé d'autres choses et j'ai oublié de faire l'ordonnance. Par contre quand je recherche des informations sur le diabète je passe toujours par internet, je vais beaucoup sur les forums aussi des fois je m'arrache un peu les yeux... Certains devraient quand



même retourner à l'école mais c'est vrai que sur internet il y a vraiment des sites très bien, il y a des sites moins bien mais on en trouve aussi des biens. Et puis j'en fais plusieurs des sites, je n'en fais pas qu'un. Après je compare toutes les informations. Je n'ai pas de livre parce que je n'ai jamais voulu avoir de livres sur les maladies, parce que mon père en avait un et dès qu'il avait mal quelque part il le sortait, mon père était peureux quand il était plus jeune. Parce qu'arrivé à 97 ans il avait même envie de partir. Dès qu'il avait quelque chose il sortait son livre et il se disait « ça y est j'ai un cancer ». Mon père a arrêté de fumer parce qu'on lui a trouvé un nodule dans la gorge et donc on a décidé de l'opérer à l'Aveyron à Marseille, il avait quelqu'un à côté de lui dans la chambre qui ne faisait que crier et il a demandé à l'infirmière pourquoi il fait comme ça on lui a répondu qu'il avait un cancer de la gorge. Du coup on venait d'enlever le nodule à mon père et il a arrêté de fumer net. Je ne sais pas s'il a su que c'était moi qui lui prenais ses clopes... Par contre sur le diabète je pense que je ne sais même pas 10 % de ce que je devrais savoir, j'envisage d'aller voir une diabétologue sur le continent parce qu'ici personne n'est disponible avec ce virus ...c'est compliqué. Je dois aussi aller voir mon neurologue qui est sur le continent, mon cardiologue qui est aussi sur le continent. Moi le cardiologue je l'avais ici, il avait suivi mon père, il connaissait donc tous les antécédents parce que tous les frères de mon père sont décédés du cœur, du côté de ma mère pareil donc il connaissait mes antécédents, j'étais aussi une très grosse fumeuse, je fumais quatre paquets de Gitanes par jour et puis un jour il me fait faire une épreuve d'efforts, je me mets sur le vélo et je n'arrive pas à la finir. Il me dit « bon bah ça ira on refera ça l'année prochaine », « mais attendez, vous ne faites pas l'écho parce que je sais que derrière une épreuve on fait toujours une écho ». Il me dit « non cette année on l'a fait pas ». Je trouve ça bizarre donc je téléphone à mon ami gynéco, je lui demande s'il connaît un bon cardiologue sur Aix ou sur Marseille. Il me dit « écoute à Aix il y en a un très bien il vient de quitter Paris, il s'est installé sur le cours Mirabeau », il m'a donné son numéro et je l'ai de suite appelé. Le cardiologue ne m'a pas donné rendez-vous il m'a dit « Mieux, je vous fais hospitaliser directement à la clinique et on va vous faire une coronographie », après cet examen on m'annonce que j'ai les artères bouchées à 30 %. Si celui de Bastia m'avait fait l'écho il l'aurait peut-être vu, si on attend un an de plus qu'est-ce que ça fait ? On se demande pourquoi tous les médecins sont sur le continent, parce qu'ici il n'y en a pas un capable de faire quoi que ce soit. Un neurologue normalement ça doit connaître son métier, c'est un médecin de la MSA qui m'a dit « je vous demanderais de ne plus aller voir les neurologues de Corse, partez à Marseille ». Je lui ai répondu « vous êtes bien gentil mais moi à Marseille je ne peux pas y aller, je ne touche que 500 € par mois ». Il m'a dit « on vous paiera les voyages », il a tenu parole parce que maintenant dès que j'envoie mon bon de transport, j'ai un accord favorable. Donc depuis je vais

voir mon neurologue qui m'a changé tout mon traitement, chose que personne n'a voulu faire ici et je peux le dire il m'a sauvée la vie. Parce que j'étais à deux doigts de me mettre une balle dans la tête. Parce qu'à chaque fois qu'on a des crises et qu'on arrive à en avoir 20 par jour, appeler ça des malaises mais en fait ce sont des crises. Je n'osais plus sortir parce que je me disais aussi que si ça me prend dans la rue et si ça me prend au Leclerc, il m'a sauvée la vie ce type... je l'appelle mon Sauveur. Il fait partie des dix meilleurs neurologues européens puis il est très gentil il vient en vacances ici.

Monsieur Z. :

J'ai eu une enfance on ne peut plus heureuse, très bien, des parents qui s'entendaient une vie de famille parfaite. À l'époque, j'habitais Paris et j'ai eu une enfance de Petit Parisien qui était très bien. On habitait Paris même et non pas en banlieue et c'était plutôt favorable surtout quand j'étais adolescent car j'étais à un quart d'heure des Champs-Élysées et un quart d'heure de Saint-Germain donc c'était une enfance très bien. J'ai un frère avec qui ça s'est très bien passé mais nous étions complètement à l'opposé. Mon frère était quelqu'un de très sérieux qui était tout le temps à l'heure qui faisait ses devoirs en temps et en heure et moi j'étais l'inverse. Comme nous étions dans la même école mais qu'il avait une classe d'avance sur moi j'arrivais avec la réputation d'A. et puis finalement on me disait « toi tu n'es pas comme A. ». Je m'en foutais mais qu'est-ce que c'était drôle. Ma scolarité c'était une époque que les moins de 20 ans ne peuvent pas connaître, c'est une époque où il ne se passe rien, il n'y avait pas de problème de racisme ça n'existait pas. Il n'y avait pas de sectarisme social, on était tous à peu près équivalent il n'y avait pas de m'as-tu-vu. On s'habillait avec les vêtements que nous donnait nos parents, ce n'est pas nous qui faisions les boutiques, on ne choisissait pas ses vêtements et on était tous sur une même égalité. Jusqu'à la préadolescence et l'entrée dans l'adolescence c'était un bon équilibre. Un bon équilibre social. En tant qu'élève j'étais plutôt surprenant parce que je pouvais avoir une très bonne note et la fois suivante une très mauvaise. J'ai eu un parcours qui était chaotique, je me contentais de la moyenne je m'en contentais et je savais que je passerais dans l'année supérieure parce qu'il n'y avait pas de problème. Mon prof de dessin Monsieur D., il m'a donné la vocation de devenir prof de dessin je l'ai eu pendant 4 ou 5 ans et l'école où j'étais c'était quelque chose de très performant c'était tenu par des curés et on avait par semaine une demi-journée de dessin mais ce n'était pas du dessin mais c'était de l'art appliqué. À l'époque ça n'existait pas et il nous faisait faire des copies de pont, toute la copie du pont de Tancarville, il nous faisait faire des décors de cinéma, il nous avait fait étudier la couverture 20 milles lieux sous les mers. C'est un truc qui n'avait rien à voir avec la théière et la pomme. Et on était dans les petites classes on était tous admiratifs, on se battait pour aller à ses cours personne ne ratait un cours. Et arrivé à 18-19 ans lorsque je lui ai dit que je voulais être prof de dessin, il m'a donné tous les trucs pour devenir prof de dessin ce que je n'ai absolument pas suivi. Parce que ce qu'il me disait en fait c'était obsolète ça n'existait plus. Il est arrivé un petit passage dans ma scolarité peut-être que vous en avez entendu parler c'est mai 68. J'avais 18 ans en 68 et ce n'est pas neutre. J'ai fait mes études après mais on était tous un peu embarqués dans cette histoire de liberté ce qui fait qu'à deux mois de passer mon concours pour devenir prof des

dessins où j'avais 99,99 % de chance de l'avoir j'ai décidé d'arrêter mes études. Avec un discours absolument extraordinaire, que me ressort ma fille actuellement, un discours comme quoi les études ça ne sert à rien qu'on peut s'en sortir sans, ça c'est toute cette mouvance intellectuelle de post 68. Je m'en vais de Paris et je veux retourner en Corse. Mon père m'a dit « mais comment tu fais j'ai quitté la Corse parce que je n'avais pas de boulot » et en fait pas du tout c'était la bonne époque. J'ai trouvé du travail sans problème, j'ai fait de tout, j'ai été vendeur de meubles. Dans un magasin qui s'appelle Denier à l'époque je m'en souviens parce que ce n'était que des meubles de qualité médiocre, je disais aux gens « mais attendez, vous n'allez pas acheter ça quand même, ne faut pas acheter ça ce n'est pas beau » alors ils m'ont gardé quand même une semaine. Après je travaillais dans un bureau d'étude, j'avais fait un peu d'architecture et après je me suis remis à fond dans l'architecture mais j'ai conservé ma qualité de dessinateur. Après j'ai repris mes études mais j'ai tout fait avant j'ai été animateur, je travaillais dans un restaurant j'ai été JO, j'avais le gentil bonjour les touristes comment allez-vous, je travaillais aussi au CPS au centre de promotion sociale. A l'époque on ne faisait que des trucs d'artisanat et enseigner le dessin au CPS. Je faisais tout parce qu'on pouvait tout faire à l'époque, j'ai terminé par faire de la poterie pour les touristes et puis un jour au bout de 7-8 ans je dis j'arrête. Je peux être affable très gentil mais il y a des moments en fait je ne supportais plus le troisième âge, c'était envahissant, très envahissant. Je n'ai rien contre le troisième âge maintenant j'en fais partie mais à l'époque... J'étais un peu critique voilà. Je me suis marié avec la personne avec qui je faisais mes études en art à Paris, nous avons eu le plaisir et la chance d'avoir une enfant qui est complètement handicapée. Elle est donc placée à Marseille et c'est pour ça que mon ex-épouse vient de m'appeler. Elle est à Marseille pour voir notre fille P.. Et moi à cause du covid je ne peux pas aller à Marseille. Donc on a vécu une magnifique galère pendant des années parce qu'avoir une enfant handicapée qui ne parle pas, qui ne marche pas, qui a quelques mois d'âge mental c'est assez compliqué. Surtout maintenant qu'elle a 45 ans mais elle est charmante adorable elle a une maladie orpheline. Qu'on a découvert un tout petit peu grâce à elle, on est allés dans un institut depuis des années et elle y est très bien très bien. J'insiste car il y a beaucoup de gens qui rouspètent parce qu'on ne fait rien pour les personnes handicapées mais je trouve ça honteux, les handicapés sont pris en charge à 100 % et sont très bien suivis. Il y a des gens qui vont rouspéter parce que lorsque j'arrive dans l'institut leur enfant est mal habillé qu'est-ce qu'on en a à foutre que tu sois mal habillé ma fille elle rampe par terre elle peut être sale, au contraire c'est bon signe ça veut dire qu'elle se déplace, elle ne reste pas toute seule dans un coin. Et nous avons vu des parents qui avaient un sentiment de culpabilité par rapport à leur enfant handicapé. D'ailleurs, un psychiatre dont je tairais le nom, on se voit et il m'a

demandé si on culpabilisait d'avoir un enfant handicapé, à vrai dire on ne s'était jamais posé la question. Je lui ai demandé comment il voulait qu'on culpabilise il a dit qu'en principe que les parents culpabilisaient.

Je me suis dit « toi moins je vais te voir mieux j'irai » et c'est ce que j'ai fait j'ai coupé les ponts, un certain moment je l'ai quand même un peu secoué parce qu'il avait outrepassé ses droits. Donc je lui ai téléphoné pour lui dire qu'il ne parle plus de ma fille et qu'il ne dise plus un mot sur elle. Je ne voulais pas subir son incompetence. La maladie de ma fille faisait qu'elle tombait elle avait des chutes de tension, c'était une forme d'épilepsie mais à l'envers, là c'est comme si on lui couper le compteur et qu'elle tombe. Et à cause de ses chutes on était toujours en train de faire attention. Et donc on devait la placer à l'éveil ; l'éveil était en train de naître à B. Et la directrice de l'éveil s'excuse et nous dit « on est désolés, on ne peut pas prendre votre fille car on n'a pas le système médical adéquat. À cause notamment de ses chutes de tension c'est le médecin qui nous a dit ça ». Oui grand cerveau médecin psychiatre a compris qu'elle faisait des chutes de tension et c'est là où j'ai compris que je ne pouvais pas faire confiance parce que lorsque vous avez le psychiatre référent du centre qui confond chute de tension avec « il faut faire attention à la chute ». C'est quand même assez grave à mon sens donc on a décidé de la placer sur le continent. Ça a été très dur mais j'avais de la famille qui était médecin psychiatre aussi, ils m'ont dit « D. c'est la seule chose que vous pouvez faire sinon vous allez vous bouffer ». C'est-à-dire qu'on en était arrivés à un stade où notre fille était tellement charmante, on en avait oublié son handicap. Pour nous elle était normale ce sont les autres qui étaient différents. Et là on s'est dit « on vrille, c'est notre fille qui est malade ce ne sont pas les autres ». Donc ma cousine nous a conseillé de la placer et surtout vers l'âge de 3 à 5 ans sinon après ça allait être beaucoup plus compliqué. Socialement nous étions coupés du monde on ne pouvait plus sortir, parce que toute notre vie était basée autour de P. On ne pouvait plus sortir le soir elle ne dormait plus la nuit, ce qui fait qu'on faisait une espèce de symbiose à 3. Ce qui était très mauvais autant pour elle que pour nous. Le centre lui permettait de voir d'autres enfants comme elle. Ça a été très difficile de trouver un centre, très difficile. Il y avait des centres qui étaient tenus par des bonnes sœurs dans des anciens monastères donc absolument pas adaptés à l'accueil d'enfants handicapés. Des escaliers comme ça, des trucs comme ça et le froid dans les couloirs. Une autre fois on visite un centre, un type nous accueille et il avait toutes les clés en fait toutes les portes étaient fermées à clé, on se dit bon ce n'est pas pour nous. Après on est arrivés dans un centre où c'était des anciens bâtiments de l'armée de l'air et en fait on apprend que notre fille serait la seule fille et que pour l'instant c'était plus un truc de garçon. Puis un

moment on est tombés en Lozère sur quelque chose qui nous paraissait à peu près bien et donc P. a été là de ses 5 ans à ses 18 ans. La directrice qui s'appelait madame D., elle nous a appelé pour nous dire « bah voilà elle est prête vous pouvez venir quand vous voulez » et heureusement il existait un texte de loi qui permettait de trouver une structure d'accueil avant de quitter l'ancien. Elle nous a dit « bah on vous a trouvé un centre, elle ira à T. » j'ai dit « c'est bien T. pour la sociabilité. On ne peut pas faire mieux ! ». T. c'était un centre, ce n'était plus en sanatorium, mais c'était un centre où vous aviez tous les pauvres gens. Alcooliques... Parce qu'en fait il venait à T. l'hiver parce que c'était le seul endroit où ils étaient chauffés. Plus tard cet endroit allait devenir un centre d'accueil pour personnes handicapées et j'ai demandé quelle était la formation des infirmières, elles ont dit que celles qui étaient déjà là on fait un stage. Donc vous vous doutez bien qu'on n'a pas donné lieu. Après on a trouvé un centre à Marseille là où elle est et lorsqu'on est arrivés, je me souviens très bien, il y avait une éducatrice qui a dit « comme elle est jolie ». Ils ont pris P., ils ont fait visiter, ils nous l'ont rendu avec les cheveux avec du gel des trucs des machins P. était éclatée. Et là on s'est dit « c'est là qu'il faut qu'elle soit », on a demandé une place, on s'est inscrits. Bon mais il n'y avait pas de place et puis un jour il y a une place mais ça a duré 3,4 mois pas plus. Et P. était là et elle était ravie, ravie. Et elle l'est toujours aussi ravie et ça fait depuis l'âge de 18 ans qu'elle est là. Elle a son petit rythme, elle a sa chambre, c'est toujours la même chambre, c'est toujours le même lieu, ils ne l'ont jamais changée de chambre, ce ne sont jamais les mêmes équipes parce qu'il y a un turnover énorme. Mais sa maladie ne l'empêche pas d'être affectueuse et elle se lie très rapidement même avec les nouveaux. Et principalement avec les hommes, c'est très drôle, même on avait un éducateur qui était style prof de tennis blond aux yeux bleus et P. le badait.

On connaît tout le monde et tant et si bien que nous ça fait plus de 20 ans qu'on y va donc on ne se plaint pas elle est dans une unité qui est très, très, très bien. Après on a divorcé parce que d'un coup on se retrouvait tous les deux, on a divorcé aussi parce qu'on voulait d'autres enfants et comme on ne connaissait pas le nom de la maladie de P. mais on ne voulait pas prendre de risques et avoir encore un enfant handicapé. On a donc préféré faire nos vies de notre côté, les enfants de l'autre côté mais nous ne sommes jamais rentrés en guerre ce n'était pas un divorce guerrier. C'était un divorce d'entente on s'est très bien entendus. Après je me suis remarié comme tout le monde avec L., que vous connaissez, nous avons eu un petit cadeau, un petit cadeau empoisonné qu'on a appelé T.. Vie de couple normale mais on a fini par divorcer par hasard, ça ne s'est pas aussi bien passé que la première fois mais on a fini par trouver un accord.

On se parle, on se voit, on n'a pas d'animosité particulière. Enfin on en a plus et maintenant là je vis avec quelqu'un avec qui je suis très bien.

Une fois que j'ai su que j'avais le diabète j'ai essayé de comprendre on m'a expliqué ce qu'il fallait que je fasse et tout bonnement comme je suis quelqu'un de très sérieux, j'ai appliqué ce qu'on m'a dit de faire et ma glycémie a chuté de manière considérable. En quelques mois j'avais 0,8 0,8 0,8, j'étais tout de suite en dessous donc le diabète je l'ai maîtrisé mais quelques mois après le diabète j'ai eu le cancer donc ça a tout foutu en l'air parce que la partie diabète elle est passée carrément en second plan. Diabète contre métastases c'est métastases qui gagne. Il fallait donc soigner les métastases et le diabète c'était un petit peu comme de la déco presque. On en parlait sans en parler le diabète ce n'était pas grave. Il me donnait entre trois mois et un an. J'étais inopérable, j'ai eu un cancer du côlon qui a métastasé au niveau du foie et des poumons. Le foie était énorme encore maintenant on n'arrive pas à savoir ... complètement envahi par les métastases. Les métastases de 10 cm hein quand même donc on se dit qu'est-ce qui doit rester dans mon foie avec des métastases de 10 cm. C'était affolant quoi, ils étaient tous affolés les médecins. Et là ils ne comprennent toujours pas pourquoi j'en suis à ma 81ème chimiothérapies... et que rien n'a bougé c'est normal pour moi mais ils ne comprennent pas. Mon cancer je le soigne une fois tous les 15 jours tandis que mon diabète c'est quotidien donc je me pique trois fois par jour et puis je vérifie mon taux de glycémie trois fois par jour et en fonction de ça si j'ai bien compris j'adapte mon taux d'insuline en fonction de ma glycémie, je note tout dans mon petit carnet comme vous avez vu. J'adapte lorsque j'ai 8 je mets 9 ainsi de suite comme ça je fais ça depuis 3,4 ans. C'est vrai au début je n'étais pas prévenu lorsque j'ai eu la cortisone et que j'ai vu mon taux ...vous ne pouvez pas imaginer. Lorsque je suis allé voir mon médecin il m'a dit « c'est normal tu prends de la cortisone ». Je ne m'intéresse pas à ce genre de chose donc je ne pouvais pas savoir. Maintenant j'ai compris et quand j'ai la cortisone je suis très haut. La première expérience avec un oncologue dont je tairai le nom qui était à M., mais je ne dirais pas où ça, au service oncologie peut-être. J'ai pris rendez-vous avec lui parce qu'on m'a dit qu'à M. c'était bien. J'ai rendez-vous à midi avec cet oncologue et je trouve ça déjà courageux de donner à quelqu'un un rendez-vous à midi, à quelqu'un qui a des problèmes de santé et finalement il me prend à 13h30. Il me fait donc attendre 1h30 dans la salle et déjà je fais un peu la gueule. On va dire que c'est du foutage de gueule on ne s'occupe pas du malade, on ne s'occupe que de soi. J'arrive et il me dit « ah mais où est-ce que j'ai mis votre dossier déjà ». Là je me dis que si le type il est normalement constitué, il me fait attendre 5 minutes de plus et il cherche mon dossier, il continue et il me dit « on vous a fait quel bilan et c'est quoi les

résultats du bilan ? ». Je lui dis que les résultats doivent être dans le dossier, il dit « ah oui vous avez raison mais je ne l'ai pas mais je vais téléphoner pour qu'on me l'envoie ». Et pendant 10 minutes il m'a fait des ordonnances et on ne parlait de rien d'autre, il me disait alors si vous avez ça il faut prendre ça si par malheur vous avez ça il faut prendre ça. Avec une amie qui m'a accompagnée, car elle habite à Bastia, et elle m'a dit qu'elle ne m'avait jamais vu comme ça. J'avais un regard noir, je le regardais, j'avais envie de le bouffer. Je lui ai demandé combien de temps il me restait à vivre et cet imbécile il me répond. C'est la question piège normalement il ne répond pas. Il élude ou alors il trouve un truc ça dépend des gens vous savez etc. et lui il me dit « vous en avez pour 3 mois à 1 an maximum ». Je me suis dit « ah bah toi mon vieux c'est la première fois que je te vois mais tu me verras plus ». Donc après je suis allé à Marseille là où je m'étais fait opérer de mon cancer mais où j'avais été très bien soigné à l'hôpital Saint-Joseph, comme le collègue où j'étais lorsque j'étais petit s'appelait Saint-Joseph je me suis dit qu'il n'y avait pas de hasard. Le chef de service avec qui j'ai pris rendez-vous, je l'ai appelé le jeudi ou le vendredi je lui dis ce qui m'intéresserait ce serait de le voir lundi. Il me répond « lundi pas de problème, à quelle heure ça vous va ? » Il me dit 16h mais je lui dis que j'ai l'avion le soir le plus tôt possible ce sera le mieux et le mec parfait j'y suis allé et l'infirmière m'a accueillie et m'a dit « ah Monsieur désolé le médecin va avoir un peu de retard » et là je me suis dit « allez ça recommence ». Son « petit peu de retard » en fait c'était 5 minutes il s'est excusé d'être en retard de 5 minutes. Et il m'a gardé trois quart d'heure pour m'expliquer complètement ce qu'était le cancer, il m'a vraiment tout expliqué alors que l'autre ne m'avait même pas posé de questions et lorsque j'ai parlé du diagnostic posé par l'autre médecin il m'a dit « je ne vous crois pas. Ce n'est pas possible qu'un médecin puisse dire ça ! ». Je lui ai répondu que si j'étais là c'est parce qu'il m'avait dit ça. Après du coup j'ai été soigné à Marseille mais le problème avec Marseille c'est que du coup il fallait prendre l'avion j'ai commencé mon traitement c'était la fin du printemps, il y avait la canicule à Marseille et on me faisait le traitement sur 2 jours donc il fallait que je trouve un hôtel pour dormir ce qui est possible en décembre est difficile au mois de juin. Ou alors à des prix vous m'avez compris comme chez nous quoi. Je devais prendre l'avion mais les touristes avaient réservé depuis longtemps donc je ne pouvais prendre que l'avion du soir. Donc j'arrivais à minuit et quelques ici et j'étais mort. J'étais vraiment lessivé et puis un jour je rencontre un petit cousin germain, j'en ai une cinquantaine donc j'ai le choix, il me demande ce que je fais et il me dit « ah ben moi j'ai la même chose je suis soigné à Bastia et ils sont comme ça à l'hôpital ». Donc j'ai suivi son conseil et je suis allé à l'hôpital et j'ai eu un accueil parfait, le médecin jeune avec un peu d'humour mais avec du sérieux et j'ai décidé plutôt que de m'emmerder aller à Marseille... En fait j'étais



fatigué par le voyage ce n'était pas le traitement qui me fatiguait, c'était le voyage et les à-côtés. La différence c'est qu'à Marseille on était 75 par jour, on avait trois médecins différents, trois bonnes femmes. Vous imaginez l'entente cordiale entre les femmes, si vous voyez ce que je veux dire. Et à Bastia je suis tombé sur une équipe de deux médecins, ils ne se tiraient pas la bourre, ils étaient bien et en fait mon expérience à Marseille ça m'a permis de voir qu'à Bastia il y avait exactement le même protocole. La différence c'est qu'à Marseille au lieu de m'appeler monsieur Z. il m'appelait Monsieur Zo. et à Bastia au lieu de m'appeler D. il disait « oh De. tu es là ». Et à Bastia j'ai pu rencontrer des gens de ma famille, des gens du village, des gens que je connaissais, des relations, des trucs... C'était bon enfant. Vous avez des gens par exemple qui préparent des frappes et qui font le tour des chambres et qui vous donnent des frappes. Alors qu'à Marseille c'était chacun dans son coin, chacun en train de pleurer dans son coin. Tandis qu'à Bastia c'est la folie les infirmières à midi à sont complètement excitées, ça rigole c'est vraiment une autre ambiance. Elles bossent énormément et je me rends compte que le service est vachement bien fait. Même au niveau de l'hygiène et des trucs comme ça mais on est maximum 25. Alors que là-bas on était 75, ça fait quand même une sacrée différence. Dans le fond, c'est un système qui marche bien même avec une certaine décontraction des médecins, et l'énorme sérieux des infirmières qui prennent leur rôle très au sérieux. Toujours avec un petit peu d'humour et de dérision mais avec toujours du sérieux. Ce qui me fait plaisir moi c'est que je vois qu'elles s'occupent des gens sans faire de sectarisme social, de sectarisme racial. Vous les voyez s'occuper d'un pauvre vieux algérien comme si c'était son grand-père. C'est vraiment elles soignent le malade pour le malade. Une fois j'ai été voir une spécialiste du diabète à Marseille et elle ne m'a rien appris, tout ce qu'elle m'a dit je le savais déjà, c'est elle qui m'a dit qu'il fallait que je jauge mon insuline par rapport à ma glycémie, elle m'a dit aussi que je devais prendre rendez-vous avec elle tous les ans mais bon ça va le cancer a plus d'importance... Vous avez vu mes chiffres aux environs de 1. Alors un certain temps j'ai eu un traitement sur deux jours qui me permettait d'aller tout seul en voiture, je refusais de faire un trou dans la sécurité sociale, je trouve que je coûte assez cher en médicaments et en consultations. J'ai vu que une journée à l'hôpital de jour où je suis c'est 1800 €. J'ai donc fait pendant des années moi-même le trajet. Je refusais de prendre une ambulance ou un truc comme ça, en plus de ça j'avais des amis à Bastia qui pouvait m'accueillir et je passais une soirée tous les 15 jours avec eux. Les deux soirées qu'on faisait c'est qu'on allait bouffer au resto, on allait manger une glace ...c'était notre but. Que lorsque j'ai changé de traitement ça a été différent ils ne pouvaient pas me le faire en deux fois, bon c'était des menteurs je pense qu'ils pouvaient le faire en deux fois mais ils me l'ont fait en une fois et je me suis rendu compte qu'en une fois je ne pouvais pas rentrer

le soir, je prenais trop de risques... je l'ai fait une fois et arrivé à mi-chemin j'étais mal parce que j'avais de grande envie de dormir. Après avec cette espèce de paresthésie que j'ai eu au pied je ne peux plus conduire, j'ai des difficultés à conduire car je ne sens pas mes pieds. Je me suis rendu compte lorsque j'étais à Marseille avec ma fille que je suis sorti du parking et que j'ai voulu faire un démarrage en côte je n'ai absolument pas pu le faire. J'ai donc pris la décision d'arrêter de conduire et je vais prendre une voiture automatique ce qui va être beaucoup plus simple... là-dessus est arrivé le confinement, le super confinement ensuite, ce qui fait que ma voiture que j'avais commandé à Marseille je ne peux pas aller la récupérer.

Enfin je ne sais pas grand-chose sur le diabète, tout ce que je sais c'est que c'est très chiant, il faut faire attention, je fais attention d'ailleurs, je fais attention lorsque je mange je regarde toujours les étiquettes pour voir le taux de glucide, et de temps en temps je me permets des petits extras. Systématiquement lorsque j'achète quelque chose je regarde le taux de sucre. Je ne vais pas prendre des biscuits à 25 % de sucre. J'ai acheté des biscuits sans sucre si vous voulez je vous en offre un ils sont immangeables. Je me suis dit « tiens ils l'ont fait avec du sable le biscuit, ils ont oublié quelque chose un peu de ciment peut-être ». Je ne me rationne pas mais je fais attention à ce que je mange. C'est mon ami qui me fait à manger, elle fait aussi très attention, on achète que des produits sans sucre j'aime beaucoup le chocolat et du coup on va l'acheter sans sucre. Moi je ne suis pas allé chercher l'information ce sont les professionnels de santé qui m'ont dit qu'il faut que je fasse attention, c'est sûr qu'au début j'ai regardé ce qu'était le diabète car je ne savais pas du tout ce que c'était. J'ai un ami qui est diabétique et qui est complètement alcoolique et tu sais le diabète et l'alcool il me dit « ah mais non ce n'est pas grave j'ai les cachets ». Je lui ai dit qu'il était quand même de sacrée mauvaise foi mais il a mon âge et il le vit très bien. Mais il préfère toujours avoir une bouteille en plus qu'une bouteille en moins. Le fait de ne pas faire d'excès de bouffe, de ne pas boire, je ne bois rien pas de vin pas de pas d'alcool, de toute façon je ne suis pas capable de faire la différence entre un bon vin et un mauvais vin, pas la peine que je fasse semblant je n'aime pas ça. Ma seule folie ça reste un petit pastis avec 95 % d'eau et un fond de goût anisé voilà. Mais ça m'aide beaucoup parce que si vous voulez je n'ai pas de dépendance. Par exemple pour le pain je ne mange que du pain complet, si je n'ai pas de pain je mange sans pain, si je n'ai pas de beurre je mange sans beurre. Beaucoup d'huile d'olive parce que j'adore ça et ici ils en produisent. Un morceau de pain, de l'huile d'olive et du sel et vous avez fait votre repas. Après on ne peut pas se priver de tout je pense qu'il y a un équilibre à avoir et l'équilibre on peut l'avoir avec des excès mais pas tout le temps des excès. Un excès une fois par mois ou une fois par semaine ce n'est pas... Ce qui

compte je pense que c'est la grande base de faire attention à ce qu'on mange. Mon ami par exemple me fait des glaces au pralin, elles sont absolument délicieuses et il n'y a pas de sucre dedans. Je prends la maladie comme étant un épisode, je ne prends pas la maladie comme étant une fin en soi mais comme un épisode. C'est un truc qu'on doit passer pour mon diabète, j'ai prévenu le médecin que je ne mourrais pas du diabète, ni du cancer. Je lui ai dit que je ne pouvais pas mourir du cancer parce que j'avais déjà rêvé ma mort et je savais comment j'allais mourir ...c'est être à côté d'une piscine donc maintenant lorsque je vois une piscine je tourne les talons. Donc ce n'est pas le petit cancer qui me fait peur c'est la piscine qui me fait peur ! Après on n'en sait jamais assez sur rien, ce que je sais est suffisant. Je ne veux pas rentrer dans le délire de la connaissance qui est toujours une fausse connaissance, je sais que j'ai du diabète, je ne veux pas savoir pourquoi ... bon dérèglement de la glycémie ok, je sais comment s'en sortir, faire attention à ce que l'on mange. J'ai eu l'occasion de lire ce livre, cette Bible plutôt sur la glycémie, je l'ai feuilleté et j'ai trouvé ça bien chiant parce qu'on ne peut rien faire, on ne peut rien manger simplement ce que j'ai lu ce qui m'a un peu interloqué c'est l'histoire des pâtes, il ne faut pas manger des pâtes trop cuites c'est les Italiens font des pâtes *al dente* ce n'est pas un hasard. Ils devaient le savoir depuis le début que s'il y avait une trop grande cuisson ça avait une incidence sur la glycémie. Ce sont des petites constatations, je ne prends pas le diabète à la légère mais ce n'est pas une raison de survie. J'ai d'autres soucis en tête par rapport à mes métastases ça rajoute parce que si je n'avais pas le diabète par rapport à mon cancer peut-être que ça serait mieux. Mais c'est très souvent lié le diabète et le cancer c'est ce que m'ont dit les médecins. Mais je n'ai pas une peur du diabète même pas du tout. Je sais qu'on ne va pas me couper le pied parce que je fais attention, j'ai quand même 71 ans il y a des choses que je ne peux pas faire et il ne faut pas que j'oublie que je ne peux pas faire ce que je faisais à 51 ans à 71ans. Il y a aussi une fatigue du corps dû à la vieillesse que j'ai tendance à occulter et je me dis que c'est le diabète qui fait ça mais non c'est l'âge. Avant je pouvais monter 10 fois les escaliers... j'ai beaucoup effectué les travaux manuels moi-même, des carreaux de plâtre, des sacs de ciment des trucs comme ça maintenant je ne suis même plus capable de tenir une truelle avec une gamète. J'ai eu la chance de pouvoir le faire quand j'étais jeune et un petit peu dans le bâtiment j'avais des connaissances, des connaissances bibliques, et ensuite des connaissances physiques. Parce que sur un chantier je sais comment les choses se passent car je les ai faits. Je sais les difficultés qu'il y a à tirer une dalle, donc ce sont des expériences et ça m'aide à positiver et je crois que c'est ça ma façon de vivre, je positive toujours tout. J'ai une enfant handicapée mais pour une enfant handicapée elle est jolie, elle est sympathique, elle est gracieuse, elle est câline si vous voulez je ne vois plus la position du handicap mais je vois une jeune fille qui

adore ses parents donc je positive. Pour mon cancer ils m'ont opéré mais je n'ai pas eu de poche, j'ai dit au médecin « s'il vous plait ne me faites pas de poche » et il m'a dit « une je vais être obligé ». Le lendemain lorsqu'il arrive après l'opération il m'a dit « vous avez vu monsieur pas de poche ! ». L'opération du côlon ce n'est rien c'est un pneu qu'on répare en changeant la chambre à air, ça dure 20 minutes et le médecin en question m'a opéré pendant une heure et demie. Physiquement on change et psychologiquement j'ai du mal à accepter ma tête, ça c'est très important, c'est mon grand problème. Je ne me reconnais pas, j'ai l'impression d'être schizophrène, je me demande tous les matins dans le miroir qui c'est ce connard devant ma glace. Ce n'est pas moi vous savez j'ai la barbe et les cheveux longs depuis l'âge de 18 ans et d'un coup me retrouver sans barbe et sans cheveux c'est... Ça a été pour moi un choc et je n'arrive pas à m'en remettre ma seule faiblesse c'est ça c'est le côté psychologique de ce personnage qui n'est pas moi. Il ne me ressemble pas il paraît que j'ai la même voix c'est tout. Vous savez c'est difficile parce que tout à l'heure je vous voyais avec vos cheveux à les entortillés et moi je passais ma journée à faire ça, en plus j'ai une barbe de chinois et un copain m'a dit « tu as un poil à toutes les stations de métro ». Je ne dis pas qu'on est habitué à ce côté esthétique mais le côté esthétique c'est le premier moyen de communication, et là je n'arrive pas à me voir, c'est tellement bizarre que dans ma petite salle de bain chez moi je n'ai pas mis de miroir, on est quand même capable d'être un peu déséquilibré et je l'admets. Parce que je ne suis pas le même personnage, j'ai l'impression d'être complètement différent. L'intérieur est pareil mais l'extérieur est tellement différent.

## Proposition d'un atelier d'éducation thérapeutique incluant une approche biographique en trois temps

La première séance sera basée sur la constitution d'un arbre de vie, ce dernier à l'image d'une carte mentale va permettre la restructuration mentale des événements de vie et des éléments liés à l'estime de soi. Pour sa mise en place nous proposons les étapes utilisées par Seret-Bégué (2019) dans les ateliers proposés aux personnes diabétiques dans son service de diabétologie.

À la suite de ce travail des échanges sur les différents arbres de vie des participants pourra avoir lieu en se basant sur les éléments et compétences évoqués par chacun.

La deuxième séance de l'atelier aura pour but l'écriture de l'expérience vécue vis-à-vis d'un sujet donné, cette dernière permettra ainsi de faire passer l'expérience de la personne au monde et notamment à l'écriture en « première personne » (Breton, 2017b). Cette écriture peut être complexe pour certains individus c'est pour cette raison que le formateur doit être attentif aux difficultés de chacun et se positionner comme accompagnateur dans la co-construction des savoirs narratifs. Après cette étape, le formateur doit établir une démarche d'analyse en quatre étapes avec un « examen des processus d'instauration de la successivité des faits (1), analyse des inférences produisant la continuité expérientielle (2), étude des dynamiques inférentielles générant les rapports de causalité (3), analyse dynamique des structures narratives qui configurent le récit de soi (4) » (Breton, 2020). Ces quatre étapes permettent d'ouvrir sur la troisième séance.

La troisième séance permet dès lors d'aider la personne selon l'analyse du récit préalablement effectuée, à élaborer oralement son récit pour soi et pour autrui. Ce passage de l'individuel au collectif prend appui sur les travaux menés par Coopman et Janssen (2010) sur les travaux de groupe et l'usage des récits de vie. Les auteurs disent du récit de vie et de la mise en mots au groupe que « là où la méthode du récit de vie contribue à remettre du lien entre les différentes parties de leur existence et à les reconnecter à leur propre histoire, le groupe réarticule leur histoire à celles d'autres individus » (2010, p.124). Cet usage du récit de vie dans le cadre des ateliers d'éducation peut renvoyer à son utilité dans le domaine de la formation comme le souligne Orofiamma (2008) :

Dans un cadre de formation, le récit de vie a pour fondement l'activité narrative d'un sujet qui, en se racontant, cherche à rendre compte de son histoire et de son expérience. Ainsi, par le récit, chacun tend à se construire les identités à travers lesquelles il souhaite se faire reconnaître (2008, p.71).

Cet atelier n'a pas été expérimenté mais peut faire l'objet d'une appropriation par les professionnels de l'ETP et/ou servir pour une prochaine étude.