



## ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET ÉPILEPSIE CHEZ L'ENFANT MISE EN RÉCIT DES CORPS ET DES RESENTIS

[Margaux Bressan](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2021/3 Vol. 33 | pages 317 à 326

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.213.0317

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2021-3-page-317.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

## DOSSIER

Narration &amp; éducation thérapeutique du patient

## Éducation thérapeutique du patient et épilepsie chez l'enfant mise en récit des corps et des ressentis

*Therapeutic education patient and epilepsy in children:  
recounting bodies and feelings*

Margaux Bressan<sup>1</sup>

### ↳ Résumé

**Introduction :** Partant d'une recherche en anthropologie de la santé réalisée dans deux services de neuropédiatrie en Suisse, cet article souhaite dévoiler la narrativité des enfants à l'œuvre, souvent invisibilisée par le discours savant de l'institution médicale ou le discours expérientiel des parents.

**But de l'étude :** Soulevant cette tension entre *dire de tiers* et *dire de soi*, nous nous attacherons à restituer les ressentis d'une corporalité dès lors éprouvée et signifiée par les enfants concernant l'expérience de leur maladie, en particulier l'épilepsie, pathologie stigmatisante et empreinte d'un lourd bagage sociohistorique.

**Résultats :** En nous appuyant sur des études de cas produites dans le cadre d'une ethnographie hospitalière, sera soulignée à travers les récits recueillis auprès d'enfants l'importance de permettre, à l'intérieur même de ces dispositifs d'ETP, le passage du dit au dire ou du sujet de l'énoncé au sujet de l'énonciation.

**Conclusions :** Nos conclusions montreront que si, d'un point de vue relationnel, une approche narrative en ETP permet de consolider la triade de soin en permettant une meilleure identification des besoins, d'un point de vue thérapeutique, celle-ci aide non seulement à la réorganisation identitaire de ces enfants confrontés à des morceaux de vie éclatés – le travail de mise en mots participant à des effets de sens et de liens –, mais elle permet également de décrire les possibilités d'être qui en découlent pour eux-mêmes et pour leur entourage en ce qui a trait à l'expérience individuelle et collective de la maladie.

**Mots-clés :** Anthropologie ; Épilepsie ; Médecine narrative ; Pédiatrie ; Éducation thérapeutique ; Enfant.

### ↳ Abstract

**Introduction:** Based on anthropological research carried out in two neuropsychiatric departments in Switzerland, this article aims to unveil the narrativity of children, which is often rendered invisible by the expert speech of health professionals or the parents' experiential discourse.

**Purpose of research:** Raising this tension between others' sayings and self's sayings, we restore the feelings of a signified corporality experienced by children with regards to their illness, in particular epilepsy, which is a stigmatizing pathology imprinted with a heavy socio-historical background.

**Results:** By relying on case studies produced in the context of a hospital ethnography, we will emphasize the importance of allowing, even within these TPE practices, the passage from what is said to the act of saying, or from the subject of the statement to the subject of the saying.

**Conclusions:** Our conclusions show firstly that from a relational point of view, a narrative approach makes it possible to consolidate the triad of care by allowing a better identification of needs; secondly, from a therapeutic point of view, we will see that if the narration helps in the identity reorganization of these children confronted with fragmented pieces of life – acknowledging that the work of putting things into words participates in creating new meaning and links –, it also makes it conceivable to describe the possibilities of being that arise for the children themselves and for their immediate kin in terms of individual and collective experience of the disease.

**Keywords:** Anthropology; Epilepsy; Narrative medicine; Pediatrics; Therapeutic education; Children.

<sup>1</sup> Université de recherche Théma – Institut des sciences sociales – Université de Lausanne – Lausanne – Suisse.

## Introduction

« *Le but est que l'enfant ait la vie la plus normale possible* », répliquent fréquemment les professionnels aux parents après leur avoir annoncé le diagnostic. L'épilepsie, se définissant comme « un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par [ses] conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales » [1], constitue un problème majeur de santé publique, notamment en raison de l'important retentissement négatif qu'elle peut avoir sur le bien-être, l'insertion socioprofessionnelle et la qualité de vie. Chez l'enfant, l'enjeu est d'autant plus important compte tenu de l'impact qu'elle peut avoir sur le développement cognitif et affectif, avec des répercussions possibles sur son devenir scolaire et social [2]. S'il s'agit d'un trouble aux mille visages et aux conséquences aussi bien physiques, psychologiques que sociales, le projet éducatif des neuro-pédiatres lors des consultations est que les familles comprennent les mécanismes de l'épilepsie, apprennent à gérer la survenue d'une crise de façon efficace et sécurisée, comprennent l'intérêt des examens et des traitements, apprennent à identifier et gérer leurs effets secondaires et adaptent leur vie quotidienne aux contraintes de la maladie et de ses éventuelles complications. Traversées donc par cette visée éducative, les consultations neuropédiatriques intègrent une éducation thérapeutique du patient (ETP) qui se traduit par une pratique individuelle, personnalisée et complémentaire des soins. Cette pratique de l'ETP restant, malgré les conséquences psychosociales de la maladie évoquées ci-dessus, principalement centrée sur des informations biomédicales, ne laisse par ailleurs que très peu de place aux *direr de soi*, en particulier ceux des enfants. Ainsi, nous souhaitons non seulement mettre en exergue les apports qu'une approche narrative peut amener aux pratiques d'ETP en vigueur au sein des unités investiguées, mais également souligner la nécessité d'une prise en compte de la parole des enfants, souvent devancée, médiatisée ou remplacée par celles des proches ou des professionnels qui parlent à leur place au sujet de leur maladie. En effet, en sciences sociales comme dans les pratiques cliniques, la voix des enfants a longtemps été mise de côté, le corollaire étant que nous, chercheurs en sciences sociales et humaines autant que professionnels de la santé, savons très peu de choses sur ce que pensent et ressentent les enfants vis-à-vis de leur expérience de la maladie chronique. Si le paradigme pluridisciplinaire des *Childhood Studies* a contribué à faire reconnaître les enfants comme des informateurs dont la

voix est digne de crédit [3], notre savoir sur le vécu de la maladie des enfants « par les enfants » reste toutefois peu exploré. La non-prise en compte de la parole des enfants atteints d'épilepsie s'accompagne également du fait que la crise épileptique peut, dans certains cas, induire chez celui qui la vit une sorte de non-compétence aussi bien à l'anamnèse qu'à sa mise en récit, en raison de la perte de contact possible lors de certains types de crises, entraînant non seulement une perte de conscience, mais également une amnésie post-crise. Ainsi, la parole de l'enfant atteint d'épilepsie a souvent été doublement oubliée, comme si le vécu de la maladie se réduisait à l'événement « crise » et que les enfants, manquant de crédibilité, n'étaient par ailleurs pas capables de se raconter. Soulevant cette tension entre *direr de tiers* et *direr de soi*, nous nous attacherons ainsi à restituer les récits d'une corporalité éprouvée et signifiée par ces enfants concernant le vécu de leur maladie, en montrant dans quelle mesure la prise en compte de leur narrativité peut se révéler être un outil d'une éducation thérapeutique qui ne se réduirait plus à une simple collecte/transmission d'informations, mais qui permettrait une plus grande reconnaissance de leur expérience et une meilleure identification de leurs besoins.

## Matériels et méthodes

Cet article s'appuie sur les données d'une recherche en anthropologie de la santé réalisée dans deux institutions hospitalières pédiatriques de Suisse romande de 2016 à 2020. Donnant lieu à un travail important de description et d'analyse, cette démarche qualitative a permis de créer de la familiarité avec des situations recueillies dans leur contexte. Des connaissances *in situ*, visant à rendre compte du point de vue des acteurs (enfants, proches et professionnels), de leurs perceptions, de leurs pratiques usuelles et de leurs significations ont été produites [4]. Pour ce faire, et après validation par la Commission locale d'éthique de la recherche (CER-VD), des observations ethnographiques systématiques ont été effectuées dans l'enceinte des hôpitaux permettant de décrire de manière précise le « faire » et de saisir les discours autant formels qu'informels, les échanges et les anecdotes du quotidien, tous révélateurs de relations sociales et des perceptions des acteurs. Si de multiples espaces liés à la « scène hospitalière » ont été observés dans le cadre de cette recherche, cet article prend essentiellement appui sur les données issues des observations menées au sein des consultations neuropédiatriques,

principal lieu de pratique de l'ETP et, plus largement, d'échange d'informations entre médecins et familles.

Dix familles ont été sélectionnées à partir de notre fréquentation des hôpitaux et sur la base de concertations avec les professionnels de ces unités, qui considéraient ces « cas » comme relevant d'une complexité significative et comme reflétant leurs difficultés rencontrées au quotidien (problèmes de communication, difficultés relationnelles, manque d'implication dans le projet thérapeutique, manque d'observance, conduites à risque, représentations de l'épilepsie jugées particulières). Ainsi, illustrant des phénomènes retrouvés ailleurs, chez d'autres familles, ces cas sont donc à considérer « non pas comme représentatifs mais comme exemplaires » [5], dans un contexte où « penser par cas » et « raisonner à partir de singularités » se révèle nécessaire étant donné la spécificité de chaque situation [6]. Suivant ce principe d'exemples visant à appréhender des morceaux de réel de natures différentes, il s'est également agi de faire varier le genre, le niveau et le type de scolarisation (ordinaire/spécialisée), le lieu d'habitation (urbain/rural), l'origine culturelle et la catégorie socioprofessionnelle des parents. L'âge des enfants issus des familles sélectionnées (compris entre 5 et 18 ans) ne s'est pas révélé être une variable significative. En effet, certains de ces enfants vivant avec une déficience intellectuelle associée à leur épilepsie, nous avons constaté que leur âge, qu'il soit chronologique ou fonctionnel, étant le résultat de catégories médicalement et socialement construites, résulte comme normalement biaisé en regard de la vie quotidienne de ces jeunes et de leur famille, et de leurs capacités d'action<sup>1</sup> [7]. Il s'est agi de suivre ces familles sur le long cours, en les rencontrant régulièrement à leur domicile, en les accompagnant à chacune de leurs consultations neuropédiatriques, et lorsque l'occasion se présentait lors d'autres événements tels que des activités associatives, socio-éducatives ou de loisirs.

Parallèlement aux observations, plusieurs types d'entretiens enregistrés ont été réalisés aussi bien auprès des professionnels gravitant autour de ces enfants, qu'avec ces derniers et l'ensemble de leurs proches :

- des entretiens de type récit biographique, dont l'objectif fut « de faire évoquer, décrire, réfléchir des périodes de la vie des interrogés » [8] afin de les relier à des événements, des pratiques, des représentations et des itinéraires empruntés qui leur sont propres ;

<sup>1</sup> Considérant que les catégories d'âge sont un non-sens conceptuel lorsqu'elles sont lues au prisme de l'expérience quotidienne des enfants et des familles, nous faisons le choix de ne pas indiquer les âges de nos enquêtés lorsque nous nous référons aux différents verbatim dans la suite du texte.

- des entretiens compréhensifs [9] au cours desquels différentes thématiques ont été abordées en lien avec le vécu de la maladie, telles que l'arrivée du trouble, l'histoire du diagnostic ou le vécu des traitements ;
- des entretiens d'autoconfrontation avec les professionnels, consistant à remettre le sujet agissant en situation à l'aide de traces de l'activité et favoriser l'émergence de la verbalisation autour de cette trace de l'activité [10] ; et enfin
- des entretiens appelés « Comment ça va ? » visant à reprendre des nouvelles et suivre l'évolution du parcours thérapeutique des enfants.

Quant au présupposé dilemme d'ordre méthodologique qui traverse notamment la socioanthropologie de l'enfance consistant à savoir si la présumée altérité des enfants nécessite ou non un bagage méthodologique spécifique [11], nous avons adopté une approche valorisant une « symétrie méthodologique », suivant laquelle les techniques et la relation d'enquête ont été appréhendées de façon analogue chez les adultes et les enfants [12]. Considérant que des difficultés dans la prise de parole et la narration peuvent être liées, pour l'adulte comme pour l'enfant, à la situation d'entretien et au discours qui est attendu dans ce cadre, nous avons veillé à adapter le dispositif méthodologique à chaque individu plutôt qu'à une supposée catégorie enfantine singulière [12, 13].

Toutes les données ont été retranscrites, anonymisées et codées manuellement, puis ont fait l'objet d'une analyse thématique. Durant le processus de récolte et d'analyse des données ainsi qu'à son terme, des séances de restitutions visant à présenter et discuter les résultats intermédiaires et finaux ont été organisées aussi bien pour les professionnels que pour les familles ayant participé à la recherche ou simplement concernées par l'épilepsie de leur enfant. Notamment, ce processus de restitution des résultats tout au long de l'enquête a permis de sensibiliser les professionnels aux enjeux relationnels, de favoriser une réflexivité sur les pratiques professionnelles et de réfléchir à des améliorations compatibles avec les contextes institutionnels [14].

## Résultats

### Quelle modalité d'ETP dans les lieux de l'enquête ?

Si, en France, la pratique de l'ETP a bénéficié d'une reconnaissance au niveau national et s'est autonomisée dans le

champ médical en s'institutionnalisant notamment sous forme de pratiques éducatives explicites, de programmes labellisés, de formations diplômantes ou continues, en Suisse, l'ETP, ne répondant pas aux mêmes réglementations, fait l'objet de modalités à géométrie variable, passant par un spectre de pratiques plus ou moins formelles et structurées, et plus ou moins institutionnalisées. En effet, son degré de formalisation varie en fonction non seulement des régions et des institutions, mais également d'autres critères, tels que le type de pathologie, les possibilités de financement, de collaboration ou de partenariat et l'intérêt des médecins responsables à structurer ce pôle dans les unités auxquelles ils sont affiliés. Dans les services de pédiatrie investigués, si une ETP individuelle et collective existe de manière organisée et institutionnalisée pour le diabète, l'asthme ou la mucoviscidose, elle s'opère en revanche de manière informelle et non institutionnalisée pour l'épilepsie. C. Tourette-Turgis, parlant à ce propos de métissage des pratiques, définit l'ETP comme « un champ de pratiques [qui] présente les caractéristiques d'un "objet frontière" dans la mesure où elle se situe entre plusieurs communautés de pratiques, n'entrant dans aucune catégorie répertoriée » [15]. De là, nous estimons que considérer l'institutionnalisation de l'ETP comme la seule voie ou la voie conditionnelle à son existence serait invisibiliser tout un ensemble de pratiques pourtant bien existantes la concernant.

Les observations menées au sein des unités neuropédiatriques investiguées ont montré que l'ETP s'y pratiquant s'intègre aux consultations spécialisées de suivi dont la durée va de trente à quatre-vingt dix minutes. De type *top-down*, cette pratique de l'ETP se traduit par une transmission d'informations allant essentiellement des professionnels aux familles ; son approche communicationnelle se caractérise ainsi par une forme principalement informationnelle relevant d'un *communiquer sur* davantage que d'un *communiquer avec* [16]. Suivant une visée transmissive centrée sur les contenus *biomédicocentrés*, elle se traduit en effet par une rhétorique *linéaire*, d'une part – les questions aspirant uniquement à *vérifier* ou *chercher de l'information* : « les traitements sont-ils bien tolérés »/« comment les administrez-vous ? »/« quel dosage lui administrez-vous ? » – et *prescriptive*, d'autre part, c'est-à-dire de l'ordre du « il faut/il ne faut pas », le but étant de *donner de l'information* : « il faut garantir son nombre d'heures de sommeil »/« l'enfant ne doit pas aller à la piscine si ce n'est accompagné et surveillé de près »...

Dans le cadre des unités investiguées, lorsque l'on interroge les neuropédiatres concernant leurs pratiques de l'ETP, ces derniers répondent que c'est notamment en raison des aspects particuliers de l'épilepsie – caractérisée

tant par une hétérogénéité au niveau de sa présentation clinique et de ses étiologies, que par une variabilité des troubles et handicaps associés –, que l'ETP ne peut être pensée en miroir de certaines autres pathologies chroniques telles que le diabète ou l'asthme ; ces dernières sont en effet des maladies pour lesquelles le patient est invité à apprendre, notamment par des moyens techniques (prise de la mesure glycémique ou utilisation d'une chambre d'inhalation, par exemple), à s'autogérer ou à prévenir une crise imminente. Ainsi, pour ces professionnels, de tels dispositifs d'autogestion n'étant pas de mise pour ce qui concerne l'épilepsie, l'ETP se traduit par la transmission d'informations et de techniques, telles que la compréhension de la maladie et de ses symptômes, l'identification des signes de la crise, le choix de la forme d'administration des médicaments, les règles à respecter en termes de suivi thérapeutique et d'hygiène de vie, l'importance de l'observance du traitement ou les attitudes adéquates à adopter en cas de crise. Et si des difficultés liées à l'impact psychosocial de la maladie émergent, les patients/proches sont alors invités à en parler aux associations de patients, vers lesquelles de nombreuses familles ne se rendent pas, par peur d'être davantage étiquetées.

En conséquence, ainsi maintenus dans des champs circonscrits à l'appréhension éducative de prescriptions biomédicales, les patients/proches se retrouvent enfermés dans des modèles linéaires qui ne laissent que peu, voire aucune place à l'expression de subjectivités et au partage d'expériences qui découlent de la maladie. À ce propos, cette mère nous dit : « [...] *c'est centré sur la pathologie, et n'est pas considéré tout ce qui se passe autour. [...] Sauf que mon enfant, c'est pas qu'un tracé de cerveau.* » Par ces mots, nous comprenons que l'ETP, étant avant tout un modèle d'éducation et d'accompagnement dont la « reconnaissance du vécu » du patient et de ses proches est la pierre angulaire et l'identification de leurs besoins, son corollaire, ne peut se résumer à la transmission d'informations. Par là même, les patients/proches attendent d'elle qu'elle puisse par conséquent comprendre des modalités variées susceptibles de favoriser l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie qui concernent tant les dimensions cognitives, que les dimensions sociales, émotionnelles et perceptives de la personne malade et de ses proches.

### De la mise en récit des ressentis à la construction d'un savoir expérientiel émancipateur

Si les professionnels de ces unités perçoivent également les limites relationnelles d'une ETP technico-informationnelle

concernant l'épilepsie, la dimension expérientielle des enfants et de leurs proches reste toutefois très peu considérée. Or, bien que la pédiatrie soit souvent l'enfant oublié de ces réflexions, la lignée des travaux défendant l'articulation d'une médecine basée sur la narration (*narrative-based medicine* – NBM) à une médecine basée sur les preuves (*evidence-based medicine* – EBM) a participé à montrer comment, d'un point de vue relationnel, les actes narratifs permettent aux professionnels de « [s'] affilier en dyades [triades] de soin efficaces avec les patients [et leurs proches] » [17], mais également comment le passage de l'expérience à son récit permet d'accéder à la compréhension de dimensions du savoir qui participent au processus d'émancipation [18]. En effet, incarnant de véritables savoirs expérientiels, les récits de ces enfants montrent à quel point ces derniers s'adaptent, se réinventent ou innovent au fil de leur parcours biographique. Plus particulièrement, les récits ont montré que la narrativité de ces enfants et de leurs proches ne représente pas que des données anthropologiques destinées à une recherche permettant de comprendre un vécu, mais consiste également en un véritable instrument thérapeutique : sa prise en compte remet non seulement l'enfant, principal intéressé, au centre en lui permettant de s'affirmer et se situer autant individuellement que collectivement, mais elle permet également de mettre de l'ordre, de trier, d'agencer et d'unir des morceaux disjoints par l'histoire de la maladie [19]. Ce qui est intéressant pour l'ETP, c'est que si la mise en mots ou les récits que nous construisons participent à nous forger une identité à laquelle nous nous conformons [20] – la façon dont nous nous racontons notre propre existence étant inmanquablement significative de la façon dont nous la vivons, de la manière dont nous nous décrivons et nous situons [21] –, les « dires de soi » permettent également de mettre des faits sous tension entre un début et une fin et de transformer la simple succession d'événements en une *totalité signifiante* [22] dans laquelle se situer, de manière aussi bien temporelle qu'existentielle. Ce sont bien ces dimensions temporelle et existentielle que les données relatives à cette narrativité mettent en évidence, en montrant le triple travail de *temporalisation sociale* à travers lequel les enfants (et leurs proches) opèrent un réaménagement de leur passé et de leur avenir social à partir de leur nouveau présent [23].

L'analyse de ces récits a ainsi permis de thématiser trois types de temporalités définissant différentes manières de cheminer et de se représenter le corps éprouvé au cours de l'histoire de la maladie : *les récits d'un corps éclaté*, ou l'entrée dans la maladie et le système de prise en charge biomédicale, *les récits d'un corps à restaurer* ou la mise en œuvre des traitements et des soins, et *les récits d'un corps à projeter* ou

l'espoir d'une stabilisation/contrôle de la maladie ou d'une sortie du système de prise en charge ; ces temporalités se recoupant par ailleurs avec les différents types de présent retrouvés chez Saint-Augustin [24] : le *présent du passé* (la mémoire), le *présent du présent* (l'instant direct), le *présent du futur* (ce qui relève de l'attente), ce sont trois temps qui ne se veulent pas linéaires chronologiquement, mais qui, se basant sur le passé, rendent compte de la dimension expérientielle du quotidien en même temps qu'ils rendent compte de la dimension incertaine du lendemain.

### Le présent du passé ou les récits d'un corps éclaté

Pour chacune des familles rencontrées, l'attente du diagnostic fut un moment crucial, mémorable, laissant son empreinte sur le vécu ultérieur. Les récits indiquent tous que l'arrivée de la maladie, grave ou vécue comme grave, construit une temporalité qui lui est propre. L'irruption du trouble bouleverse non seulement le rapport au corps, mais également le rapport au temps et à l'espace [25], et ceci d'autant plus, comme le rapporte cet enfant, lorsque le temps de son symptôme ne correspond pas au temps de son diagnostic :

« À l'époque, on nous a jamais dit clairement que c'était une épilepsie, nous on savait pas, à ce moment-là, aucun diagnostic n'avait été posé. » (Enfant, famille 4)

Les temps restant parfois longs et l'entrée dans le système de santé biomédical n'étant pas toujours évidente, ce laps de temps entre l'apparition du symptôme et la pose du diagnostic laisse parfois la place à une errance thérapeutique importante. Temps, espaces, corps, tout se retrouve éclaté par l'expérience de la maladie qui induit une véritable rupture biographique [26] et se constitue en événement désorganisateur, engageant inmanquablement un certain nombre de transformations, de stratégies et de répercussions. De l'apparition des symptômes à la pose du diagnostic, une phase relativement conséquente en termes de durée peut donc s'écouler et être particulièrement angoissante pour la famille comme pour les enfants. Elle donne lieu à une pérégrination plus ou moins longue ponctuée d'hypothèses, de prescriptions, parfois erronées, et d'incertitudes. Malgré les avancées technologiques et les moyens diagnostics actuels, la crise d'épilepsie reste malgré tout un objet difficile à identifier, et le type d'épilepsie, un diagnostic difficile à poser :

« Ils ont fait des examens, ils ont dit qu'ils savaient pas vraiment et ils nous ont renvoyés à la maison. » (Enfant, famille 6)

« L'EEG n'a rien donné, mais quand elle devenait toute pâle, qu'elle répondait plus, je voyais bien que c'était pas normal, et en tant que maman, je voulais avoir des réponses. » (Mère, famille 1)

Les récits de ces familles font état de tout un cheminement fait d'épreuves, de contradictions, d'incertitudes, de désaccords où l'expertise d'expérience des familles et l'expertise médicale sont tour à tour mises en doute. Toutefois, au cœur de cet *itinéraire d'incertitudes* [27], les récits révèlent la certitude d'un corps éprouvé par ces enfants. Ce qu'ils racontent, c'est un corps en crise, un corps qui, parfois inconscient, est abandonné au regard de l'autre, un corps déraisonné, déconnecté, tiraillé par les muscles, un corps en chute, impudique dans son intimité, excréant ses humeurs, face à des spectateurs intrigués et parfois horrifiés :

« Je sens qu'il y a un truc bizarre qui bouge [...]. En grandissant, c'est devenu plus violent, ça dure plus longtemps, et en intensité aussi [...] et puis j'ai beaucoup de bave dans ma bouche, je bave énormément, et puis j'ai l'impression que mon corps est tout crispé, j'arrive plus à bouger. » (Enfant, famille 2)

Bien que l'épilepsie ne se réduise pas à la crise, cette dernière apparaît comme une dimension centrale dans les récits de ces sujets, qui déposent un vécu, une expérience corporelle relevant parfois de l'étrange, de l'inhabituel, ou d'un temps parfois inutile, car vécu en parallèle et raconté parfois par la subjectivité des autres. Que le sujet demeure conscient ou non, la crise reste un événement qui rend le corps incontrôlable, déchaîné, à la fois fort et à la fois fébrile, et qui fait souvent de l'autre le témoin de la manifestation sur soi. Par le récit, le sujet signifie son expérience corporelle en traduisant la discontinuité éprouvée entre soi et le monde qui l'entoure.

### Le présent du présent ou les récits d'un corps à restaurer

Au temps de l'identification des premiers symptômes et de l'éventuel diagnostic, succède le temps de la contenance. Il s'agit en effet de contenir le trouble, les manifestations de la maladie, les effets secondaires et la souffrance physique de l'enfant. Cela nécessite pour ce dernier ainsi que le médecin de trouver le « *bon compromis* », le « *bon dosage* », le « *bon équilibre entre risques et bénéfiques* » :

« D'abord, j'ai commencé avec le Keppra®, j'avais fait quelque temps avec, ça avait pas trop de fonctionnement, après on a fait Timonil® 200 [...] et là, ça me fatiguait

beaucoup. Énormément, vraiment. Et puis après, on a repris Keppra®. Ça marchait un peu... et puis après, on a repris Timonil® 400. Et c'est là en fait, la fatigue elle était plus lourde, mon corps il était lourd, j'avais l'impression que mon corps, il faisait plus partie de moi... mais j'avais moins de crises. » (Enfant, famille 2)

En passant par le récit des effets secondaires, les enfants racontent qu'ils sont soumis à un ensemble d'agressions, tant internes (angoisse, peur, irritation, perte d'appétit, fatigue extrême) qu'externes (provoquées par le biais du milieu hospitalier, ou des soins intrusifs) les renvoyant à leur état de malade [28]. Plus particulièrement, ces récits révèlent que c'est notamment à travers les soins et les traitements que les enfants acquièrent une perception concrète de leur maladie et de leur gravité :

« Mais avant l'opération en fait, je me souciais pas trop de l'épilepsie. Je me souciais, mais pas comme maintenant [...] je me disais peut-être que c'était rien. C'était juste une ou deux crises et après c'est fini. Je savais pas que j'allais devoir faire des opérations. » (Enfant, famille 5)

Ces extraits de récits révèlent combien les frontières se brouillent entre la souffrance causée par la maladie et la souffrance créée par les soins, les interventions et les examens. C'est souvent à travers la confrontation à la technique que la réalité de la maladie, telle que définie par le savoir biomédical, se manifeste et s'inscrit dans la chair en se croisant avec l'expérience corporelle de ces enfants. En effet, l'imagerie par résonance magnétique (IRM), l'électroencéphalogramme (EEG) ou encore la cicatrice lorsqu'il y a opération sont des exemples à travers lesquels la maladie s'incarne :

« Ils m'ont mis d'abord des électrodes sur la tête, reliées à un ordinateur, et puis il y avait une caméra qui m'observait, pour voir comment les crises, comment c'était, et puis moi j'avais vraiment peur de toutes ces électrodes, j'avais trop peur de ça, j'avais 12 ans. J'avais<sup>2</sup> "deux-cent-cin-quante é-lec-trodes"<sup>2</sup> ! » (Enfant, famille 4)

« Je suis quelqu'un qui aime pas avoir des cicatrices dans le corps, j'aime pas. Même quand j'étais petit. Et là, au final, l'opération, ça devait être une toute petite cicatrice, et ça a été un fer à cheval. » (Enfant, famille 5)

En parallèle, aux conséquences et souffrances physiques vient en outre s'ajouter toute la difficulté à s'adapter à une nouvelle vie, pleine de contraintes et si différente de celle des autres enfants [29] :

« Je me suis souvent demandé pourquoi j'étais pas comme ma sœur, pourquoi je pouvais pas faire comme elle. [...] Et

*puis à l'école, je trouvais que j'étais très différent des autres. J'avais l'impression que je fonctionnais pas pareil.* » (Enfant, famille 3)

Une différence que les enfants expliquent notamment en se référant à leur registre d'activités : ne pas pouvoir aller jouer ou dormir chez leurs camarades, ne pas aller aux fêtes d'anniversaire, ne pas grimper aux arbres, ne pas pouvoir faire le permis du scooter, ne pas pouvoir aller à la piscine sans accompagnant, ne pas pouvoir aller seul à l'école. Se constituant en véritable rupture, la maladie nécessite de la part du sujet une mobilisation de nouveaux registres d'activités. Loin d'être anecdotiques ou factuelles, ces activités empêchées apparaissent, au travers des récits, comme autant de privations qui entament, chez ces enfants, l'usage des liens sociaux, en participant à renforcer le sentiment d'isolement, en particulier lors de ces moments de l'enfance, où scolarité, amitiés et loisirs sont des enjeux de sociabilité cruciaux.

### Le présent du futur ou les récits d'un corps à projeter.

Si les précédents récits montrent le processus de réflexivité dans lequel ces enfants sont pris, ils révèlent également le travail de *temporalisation sociale* qui s'opère notamment à travers leur narration rendue possible au fur et à mesure de la progression de l'itinéraire thérapeutique constituant l'expérience dès lors formulée. Il existe en effet un lien entre l'activité de raconter et le caractère temporel de l'expérience. Comme le souligne P. Ricœur [30], « le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur un mode narratif », en retour, le récit est significatif dans la mesure où il dessine les traits de l'expérience temporelle. En d'autres termes, la manière dont il s'agit de faire le récit du vécu de la maladie est entre autres déterminante pour l'avenir en ce qu'elle peut participer du niveau de son état psychique ou de sa capacité à réaménager les expériences et faire sens.

Par ailleurs, comme le rappelle C. Tourette-Turgis [31], il ne suffit pas d'être déclaré médicalement guéri, pour être rétabli. L'expérience temporelle de la maladie et de ses séquelles se poursuit au-delà de l'éventuel contrôle du trouble, de sa stabilité ou d'une éventuelle rémission postopératoire. Ce vécu implique souvent une soif de réorganisation identitaire, au terme d'une recherche de sens qui constitue à la fois le retissage d'une narrativité de « moi, enfant atteint d'épilepsie » parallèlement à une narrativité qui doit, pour son avenir, recoller des morceaux de vie éclatés par l'expérience de la maladie. Comme le précise V. De Gaulejac, cette réorganisation identitaire met notamment le doigt sur les processus de reconnaissance et

d'individualisation qui évoquent le désir du sujet d'être tel individu et de pouvoir être reconnu comme tel sans confusion grâce aux éléments qui l'individualisent [32].

*« Avec mes camarades de classe, en fait, trop de gens pensaient que ma vie elle était heureuse. Enfin, ils savaient pas ce que j'avais, parce que je cachais. Je voulais pas en parler. Maintenant que ça va mieux, y a plus de problèmes, mais en fait ils croyaient tous que j'allais bien, que j'avais rien, alors que voilà, c'est pas comme ça. Dans mon école très peu de gens savent ce que j'ai eu dans ma vie. Mais là, c'est important pour moi que les gens sachent ce que j'ai vécu. Parce qu'ils croient que je suis une personne qui n'a rien eu dans sa vie, que je suis une personne normale, alors que non. »* (Enfant, famille 5)

Le récit de cet enfant, traduisant à la fois le souhait d'être comme les autres, et à la fois d'être reconnu comme ayant eu une expérience particulière qui le caractérise, laisse apparaître une tension entre la volonté de permanence dans le temps des sujets, qui ne cessent toutefois de se transformer pour tenter de maîtriser le cours de leur existence. Dans cette même perspective de maîtrise, l'extrait suivant met en exergue une norme à laquelle les enfants rencontrés se réfèrent systématiquement : celle de l'enfant « élève », devant performer, ou avoir un niveau scolaire suffisant, pour être capable d'intégrer une formation, et le marché du travail ensuite :

*« Je suis en enseignement spécialisé (ES), et j'ai toujours voulu faire dessinateur en bâtiment plus tard. Travailler dans l'architecture. Mais avec l'école que je fais, je peux pas, on me veut pas. Pour moi, c'est mort. Quand tu cherches un apprentissage, tu peux pas dire au patron, je suis en ES mais c'est parce que j'étais malade et pas parce que j'ai pas voulu apprendre. »* (Enfant, famille 7)

Ces normes assignent les sujets à des catégories que la maladie vient perturber et ces récits montrent que les enfants sont parfaitement conscients de ce en quoi elles consistent et de ce qui est socialement valorisé : être « bon élève », « infatigable », « dynamique », « énergique », autant de *manières d'être* et *d'agir* [33] qui sont attendues d'eux. Ces dernières sont notamment traduites par le corps, ses représentations, ses techniques à travers lesquelles se met en place un processus de classification distinguant le normal du pathologique, l'adapté de l'inadapté, le fonctionnel du dysfonctionnel ou le performant du non performant. Engendrant une forme de panique morale, ce processus a pour conséquence de susciter des formes d'anxiété ou un zèle de normalité que les enfants endossent eux-mêmes [34] et que la mise en mots dévoile.



En définitive, bien que les récits ne contiennent pas *tous* les faits, nous voyons que la narration joue un rôle déterminant, car si toute action n'existe pas indépendamment de son sens [35], c'est la narration qui produit ce sens en l'agencant et l'ordonnant par des mots. En même temps qu'il résout les apories de l'expérience et lui donne un sens, le récit aide également au travail de temporalisation. Il rend compte de la capacité à se souvenir du passé, de percevoir le présent, et de prévoir le futur. Il est, dans cette mesure, le seul capable de créer une concordance entre les différents moments de l'expérience vécue.

## Discussion

Si sciences sociales et sciences médicales opèrent, certes à partir d'outils techniques et intellectuels différents, le dialogue et la réflexion peuvent néanmoins porter sur les mêmes réalités. Et c'est en ce sens que ces résultats ont été discutés avec les professionnels du terrain pour lesquels cette recherche fut initiée suite à leur demande, étant donné les problèmes relationnels et communicationnels rencontrés avec les familles. Ainsi, à terme, il s'est moins agi de soumettre à ces professionnels des recommandations que d'engager, avec eux, un dialogue invitant au recul réflexif, en tentant de leur proposer une gamme supplémentaire d'outils communicationnels et interprétatifs adaptés.

Ces résultats ont par conséquent permis d'offrir aux professionnels une mise à distance de la réalité vécue et narrée par les patients/proches et de féconder ainsi leur réflexion sur cette réalité. Plus concrètement, au-delà de l'intégration de séminaires et ateliers valorisant une approche narrative dans la formation des internes en pédiatrie, la restitution de ces résultats a favorisé l'émergence de deux changements principaux dans les pratiques professionnelles en place : par la formation continue, une sensibilisation à l'intégration de la dimension narrative des enfants dans le processus d'ETP individuelle se faisant lors des consultations spécialisées, ainsi que la mise en place de séances collectives réunissant enfants, familles, neuro-pédiatres et pédopsychiatres, durant lesquelles des thèmes spécifiques sont abordés, et à partir desquelles enfants et proches sont invités à se raconter. Ces séances donnent l'occasion non seulement d'aborder des thématiques relatives à la singularité du rapport au savoir lors du diagnostic et plus largement concernant l'identification des troubles,

mais également de partager l'expérience des réorganisations identitaires causées par l'événement maladie pour les enfants, et plus largement la famille.

Comme relevé dans l'introduction de ce numéro, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'ETP 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 ». Dans la lignée des perspectives transversalement dessinées dans ce dossier, nous avons tenté de documenter dans un contexte particulier – celui de la prise en charge pédiatrique de l'épilepsie –, en quoi il est intéressant de dépasser une approche d'ETP se voulant *top-down* et informationnelle (*communiquer sur*), en restituant le contenu émergent des narrations de soi, du parcours du malade et de l'épreuve de la maladie. À travers les données exposées, nous avons vu que la possibilité de mise en récit permet de partager et exprimer son vécu, ses émotions, ses besoins et ressentis. Dans cette perspective, intégrer la mise en mots de ces mêmes réalités à la relation de soin, et plus précisément au dispositif d'ETP, contribue non seulement à aider à mieux faire face aux difficultés du quotidien liées à la maladie, telles que la gestion du stress, de l'imprévu des crises, de la confidentialité de la maladie, ou de l'impact sur la vie affective, familiale, sociale ou scolaire, mais elle permet aussi de se situer individuellement et collectivement. Comme le précise S. Arborio, le récit et son partage viennent en d'autres termes non seulement « articuler les choix subjectifs avec les événements subis », mais aussi « momentanément réintroduire une harmonie par l'entremise de la mise en mot des actes » [36] ; des actes qui ne consistent pas uniquement à viser la restauration du corps biologique, mais des actes que le malade met en œuvre afin de réorganiser son rapport à sa *carrière biographique* [37]. Ainsi, le récit et son partage permettent l'explicitation du *processus de biographisation* mis en œuvre par ces personnes vivant ou ayant vécu avec une maladie, entendu comme « le processus incessant par lequel ils produisent pour eux-mêmes et pour les autres les manifestations mentales, mais aussi verbales, corporelles, comportementales de leurs existence » [38]. De là émergent les différents rapports que le sujet entretient avec lui-même et les différentes temporalités de sa maladie, afin d'assurer la gestion de sa *carrière biographique*.

Dès lors, inclure la narrativité dans le dispositif d'ETP permet, au sens de la définition donnée par l'OMS, d'aider les personnes à mieux vivre au quotidien avec la maladie chronique. Et cette approche a d'autant plus de sens pour une maladie telle que l'épilepsie, qui non seulement a comme caractéristique d'être marquée par une grande imprévisibilité dans ses manifestations, mais qui est aussi

et encore fortement stigmatisée et empreinte d'un lourd bagage sociohistorique. Car, comme le relève C. Tourette-Turgis, « si la maladie est toujours une expérience située, c'est en parvenant à mettre cette expérience en partage que tout malade facilite la transformation de cette expérience en réalité toujours inachevée et susceptible de modifications » [15]. Ainsi, pour ces enfants et leurs proches, cette possibilité de mise en récit permet en ce sens de faire face à l'anxiété existentielle produite par la maladie et de partager des émotions qui sont difficilement partageables et comprises dans d'autres espaces sociaux.

## Conclusion

En définitive, si nous considérons la narrativité comme un outil thérapeutique, c'est parce que l'ETP ainsi envisagée ne permet pas seulement aux patients/proches de mieux vivre au quotidien avec la maladie chronique, et de bénéficier d'une reconnaissance de leurs savoirs expérientiels par les professionnels, mais parce qu'elle permet aussi aux professionnels de santé de mieux comprendre comment on vit au quotidien avec une maladie, d'intégrer cette expérience dans l'organisation des soins et d'identifier quels sont les besoins et attentes des patients/proches. Le fait de pouvoir accéder à la réalité vécue à travers la mise en récit des patients permet aux professionnels de modifier certaines de leurs attitudes, de développer une relation de confiance et des stratégies efficaces sur le long terme. Nous pensons ici en particulier à ce neuropédiatre qui nous disait : « *Cela fait des années que je suis cette famille, je ne savais pas que cet enfant portait tout ça, et je n'étais absolument pas à la connaissance du fait qu'ils imputaient la cause de l'épilepsie à l'accouchement compliqué qu'a vécu la mère, et je ne savais pas à quel point ça les rongait. Ont été abordées des dimensions qui étaient pour moi jusque-là inconcues, mais pourtant essentielles pour la relation et in fine la prise en charge. J'ai pu à partir de là, réfléchir avec eux, et les rassurer sur leurs craintes et leur sentiment de culpabilité.* » Ce que ces mots traduisent, c'est que réduire la personne malade aux dimensions médicales de tâches prescrites à réaliser (quand et comment prendre son traitement, assurer ses heures de sommeil...) participe à mettre de côté les ressentis et les activités qu'elle conduit pour pouvoir accomplir ces tâches [15].

Nous avons pu voir que face aux perturbations engendrées par la maladie, les enfants cherchent à s'adapter, se réinventer, innover au fil de leur itinéraire thérapeutique et

de leur parcours biographique. En récoltant leurs *dire de soi*, nous voyons que ces enfants ne sont donc pas de simples réceptacles passifs d'injonctions éducatives et de techniques du corps, mais qu'ils utilisent ce dernier pour s'affirmer, produire des normes et se situer collectivement.

Il s'agit plus largement ici de mettre en exergue une tension récurrente, qui comme le relève Rossi, concerne des logiques souvent opposées : celle du soignant qui tend à adapter le patient à sa maladie, et celle du patient qui vise à rendre conforme la pathologie et surtout son traitement à son mode de vie [39]. Par conséquent, se donner la possibilité d'entendre les récits d'expériences de ces enfants, sujets et acteurs, souvent invisibilisés par les *dire de tiers*, permet de les reconnaître dans leurs existences et demandes singulières. Nous pouvons ainsi souligner, en complément d'une médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*) qui n'a pas toujours les réponses, l'importance, y compris dans le cadre de consultations pédiatriques, d'une médecine narrative (*narrative-based medicine*) permettant le passage du *dit* au *dire*, ou du sujet de l'énoncé au sujet de l'énonciation [23]. Car si la narration des enfants en situation de maladie chronique aide à la réorganisation identitaire face à des morceaux de vie éclatés par la maladie – le travail de mise en mots participant à des effets de sens et de liens –, elle permet également de décrire les possibilités d'être qui en découlent pour eux-mêmes et pour leur entourage en ce qui a trait à l'expérience individuelle et collective de la maladie.

*Aucun conflit d'intérêts déclaré*

## Références

1. Fisher RS, Van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, Engel J Jr. Epileptic seizures and epilepsy : definitions proposed by the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46(4):470-2.
2. Charbonnier V, Arnaud R, Seegmuller C, Agnes G, Le Gall D. Étude d'un cas de syndrome dysexécutif à prédominance cognitive chez un enfant présentant une épilepsie frontale symptomatique. *Rev Neurol*. 2011;3(1):11-22.
3. Razy E. Introduction – Éthique et enfants : Des habits neufs pour de vieilles questions anthropologiques ? [Internet]. *AnthropoChildren*. 2014 ;4. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <https://popups.uliege.be/2034-8517/index.php?id=1991>.
4. Olivier de Sardan JP. La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socioanthropologique. Paris : L'Harmattan ; 2008.

5. Fainzang S. L'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien [Internet]. *Terrain*. 2005;23:161-72. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <https://doi.org/10.4000/terrain.3110>.
6. Passeron JC, Revel J. *Penser par cas*. Paris : Éditions de l'EHESS ; 2005.
7. Bressan M, Pluies J. Entre soins, éducation et vie familiale : comment penser la double assignation d'un âge physique et mental ? Études de cas au Maroc et en Suisse. *FISO 2017 : La Fabrication des corps au XXI<sup>e</sup> siècle* ; 16-22 octobre 2017 ; Épinal, France.
8. Peneff J. Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française. *Politix*. 1994;7(27):25-31.
9. Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*. Paris : A. Colin ; 2011.
10. Julien MP, Rosselin C, Warnier JP. *Le corps : matière à décrire*. *Corps*. 2006;1(1):45-52.
11. Sirota R. L'enfance au regard des sciences sociales [Internet]. *AnthropoChildren*. 2012;1. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <https://popups.uliege.be/2034-8517/index.php?id=893>.
12. Hejoaka F. L'enfant gardien du secret : Vivre et grandir avec le sida et ses traitements à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) [Internet]. *Bulletin Amade*. 2012;86. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <https://doi.org/10.4000/amades.1451>.
13. Bonnard S, Bressan M, Vaucher C. Les voies de l'interaction : Perspectives anthropologiques sur les pouvoirs d'agir d'enfants vivant avec une maladie chronique. *In*: Ferron B, Née E, Oger C (dir.). *Donner la parole aux « sans-voix » ? Construction sociale et mise en discours d'un problème public*. France : Presses universitaires de Rennes ; 2021.
14. Bressan M. Loyautés, intérêts et modalités de restitution : questionnements éthiques à l'épreuve d'un terrain sensible. *In*: Roca i Escoda M, Burton-Jeangros C, Diaz P. *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences*. Genève : Université de Genève ; 2020. p. 269-290. (*Sociograph* ; 45).
15. Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Louvain-la-Neuve : De Boeck ; 2015.
16. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation : Analyses*. 2010;(58-59):14-94. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/fr/>.
17. Charon R. *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*. Paris : Sipayat ; 2015.
18. Breton H. *Histoires de vie, capacités narratives et éducation thérapeutique*. Santé Éducation. 2017;27(01):26-9.
19. Ricœur P. *Temps et récit : III, Le temps raconté*. Paris : Seuil ; 1985.
20. Zigante F, Borghine A., Golse B. *Narrativité des enfants en psychothérapie analytique : évaluation du changement*. *La psychiatrie de l'enfant*. 2009;52(1):5-43.
21. Bruner J. *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Paris : Retz ; 2002.
22. Kaempfer J, Micheli R. *Méthodes et problèmes : La temporalité narrative* [Page internet]. Université de Lausanne (Suisse). 2005. [Visité le 06/06/2021]. En ligne : <http://www.unige.ch/lettres/framo/enseignements/methodes/tnarrative/>.
23. Pirone I. Une approche clinique de la narrativité adolescente. *Cliopsy*. 2013;(10):37-52.
24. Saint Augustin. *Les aveux*. Nouvelle traduction des Confessions par Frédéric Boyer. Paris : POL ; 2008.
25. Moley-Massol I. *Le malade, la maladie et les proches*. Paris : L'Archipel ; 2009.
26. Bury M. Chronic illness as biographic disruption. *Social Health Illn*. 1982;4(2):167-82.
27. Arborio S. *Savoirs, incertitudes et expériences en santé : À propos de la périnatalité et des épilepsies sévères* [Mémoire d'habilitation à diriger des recherches, Anthropologie sociale et ethnologie]. Nancy : Université de Lorraine ; 2017.
28. Bonnet M. *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix*. Analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille [Thèse de doctorat]. Paris : EHESS ; 2008.
29. Jaffré Y (dir). *Projet Enfances et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA)*. Des enfants d'Afrique de l'Ouest parlent de la maladie, des soins, de l'hôpital : Comment leur répondre ? Marseille : Résurgences ; 2015.
30. Ricœur P. *Temps et récit : I, L'intrigue et le récit historique*. Paris : Seuil ; 1983.
31. Tourette-Turgis C. Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie. *Le sujet dans la cité*. 2017;2(8):223-38.
32. De Gaulejac V. *Identité*. *In*: Barus-Michel J, Enriquez E, Levy A (dir.). *Vocabulaire de psychosociologie, références et positions*. Paris : Érès ; 2002. p. 174-180.
33. Théry I. Pour une anthropologie comparative de la distinction de sexe. *In*: Théry I, Bonnemère P (dir.). *Ce que le genre fait aux personnes*. Paris : Éditions de l'EHESS ; 2008. p. 15-43.
34. Diasio N. Introduction. *Penser le corps qui change*. *Ethnologie française*. 2015;4(154):597-606.
35. Carr D. *Épistémologie et ontologie du récit*. *In*: Ricœur P. *Les métamorphoses de la raison herméneutique*. Paris : Éditions du Cerf ; 1991. p. 205-214.
36. Arborio S. Quand diagnostiquer fait parler : La « relation diagnostique » dans le syndrome de West. *Questions de communication*. 2019;35:171-93.
37. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du pouvoir d'agir des sujets vulnérables : un enjeu pour les sciences sociales. *Le sujet dans la cité*. 2012;2(3):139-51.
38. Delory-Momberger C. *Biographisation des parcours entre projet de soi et cadrage institutionnel*. *L'orientation scolaire et professionnelle*. 2007;36(1):9-17.
39. Rossi I. L'accompagnement en médecine : Anthropologie d'une nécessité paradoxale. *Pensée plurielle*. 2009;3(22):111-22.