



HAL
open science

Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique

Hervé Breton

► **To cite this version:**

Hervé Breton. Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, 2020, 57, 10.4000/edso.12496 . hal-02948667

HAL Id: hal-02948667

<https://hal.science/hal-02948667>

Submitted on 27 Aug 2022

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.

Copyright

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

1 **AUTEUR** : Breton Hervé (EA7505, EES, Université de Tours, France). [herve.breton@univ-](mailto:herve.breton@univ-tours.fr)
2 [tours.fr](mailto:herve.breton@univ-tours.fr)

3 **TITRE** : *Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à*
4 *l'intégration biographique*

5 **RÉSUMÉ** : L'objet de cet article est d'appréhender le vécu de vulnérabilité en santé en
6 sollicitant l'expression à partir du point de vue du sujet qui en fait l'expérience. La méthode
7 mobilisée sera « radicalement » en première personne, puisqu'elle procédera d'un travail
8 narratif à partir d'un vécu éprouvé par l'auteur. Il s'agit ainsi d'appréhender la vulnérabilité
9 en santé à partir de l'examen des modalités par lesquelles le vécu de la maladie peut se dire,
10 trouve des voies d'expression, s'accomplit dans différentes formes de récits. En présentant
11 trois types de récits – récit d'une période de vie, narration d'un moment, description
12 phénoménologique d'un instant –, l'article permet d'appréhender concrètement les
13 dimensions expérientielle et biographique éprouvées au cours de moments de l'existence
14 durant lesquels le sujet fait l'expérience de la vulnérabilité. Ces travaux de recherche visent
15 ainsi à préciser les apports des récits biographiques, de la narration du vécu et de la
16 description micro-phénoménologique pour l'accompagnement des processus de
17 reconnaissance et de compréhension de l'expérience de vulnérabilité en éducation et santé.

18 **MOTS-CLÉS** : herméneutique, narration, phénoménologie, savoirs expérientiels

19 ---

20 **ABSTRACT** : The object of this article is to apprehend the experience of vulnerability in health
21 by soliciting expression from the point of view of the subject who experiences it. The method
22 used will be “radically” in the first person perspective, since it will proceed from a narrative
23 work based on the author's lived experience. The aim is thus to apprehend vulnerability in
24 health by examining the ways in which the experience of illness can be expressed, finds ways
25 of expression, and is carried out in different forms of narrative. By presenting three types of
26 narratives - the narrative of a period of life, the narrative of a moment, and the
27 phenomenological description of a moment - the article provides a concrete grasp of the
28 experiential and biographical dimensions experienced during pzirod of life in which the
29 person experiences vulnerability. The aim of this research is to clarify the contributions of
30 biographical narratives, the narration of experiences and micro-phenomenological description
31 to support the process of recognising and understanding the experience of vulnerability in
32 education and health.

33 **KEYWORDS**: experiential knowledge, hermeneutic, narration, phenomenology

34

35

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

36 **TEXTE**

37 L'expérience de la vulnérabilité constitue une épreuve lorsqu'elle advient dans le cours de la
38 vie du sujet. Elle se caractérise en effet, selon son intensité, par un étiolement, une
39 dégradation, une perte, voire un effondrement de l'agentivité (Ricoeur, 1967). Elle fait entrer
40 dans différents régimes de dépendance, de manière temporaire ou irréversible. Appréhender
41 ces phénomènes rend nécessaire de prêter attention aux processus qui concourent à des formes
42 de métamorphoses de l'existence, que ceux-ci soient anticipés ou non. Ainsi, lorsque Paugam
43 (2000) étudie de manière dynamique les phénomènes de dégradation du lien social dans les
44 parcours de vie, il distingue différents types de ruptures – de filiation, de participation
45 élective, de participation organique, de citoyenneté – et examine les processus d'accumulation
46 qui s'accomplissent dans la durée. Par cette démarche, les situations d'exclusion peuvent être
47 appréhendées de manière dynamique, temporelle et qualitative, à partir des facteurs qui
48 génèrent des formes de basculement du cours de la vie des sujets qui vivent alors l'isolement
49 et la marge sociale.

50 L'objet de cet article est d'examiner selon différents régimes narratifs (Breton, 2020) les
51 modalités possibles de l'expression des vécus de vulnérabilité en santé en vue de la
52 caractérisation des processus de formation qui résultent du passage de l'expérience au
53 langage. La méthode mobilisée sera « radicalement » en première personne (Berger, 2014),
54 puisqu'elle procédera d'un travail narratif à partir d'une période de vie de l'auteur. L'enjeu est
55 ainsi d'appréhender la vulnérabilité en santé *via* l'examen des modalités par lesquelles le vécu
56 de la maladie peut se dire, trouve des voies d'expression, s'accomplit dans différentes formes
57 de récits. Il s'agit par cette démarche de recherche d'examiner les dimensions contributives
58 des régimes narratifs aux processus de formation de soi, de relecture de l'expérience, de
59 caractérisation des savoirs expérientiels qui se constituent au gré et au cœur des moments
60 durant lesquels le sol de l'existence devient fragile et le devenir incertain.

61 **L'enquête narrative en santé : un paradigme « en première personne »**

62 Différents éléments relatifs à la méthode d'enquête doivent être maintenant précisés. Ils
63 portent sur l'ancrage d'une démarche de recherche qui mobilise différentes formes de récits
64 de soi, en sollicitant des formes d'expression du vécu « en première personne ». Pour N.
65 Depraz (2011, p. 62), parler en première personne, « c'est adopter, selon l'expression de
66 Pierre Vermersch¹, une "prise de parole incarnée", c'est-à-dire entrer dans un régime
67 d'expression qui manifeste à plein la réalité concrète d'un contact avec ce que l'on vit au
68 moment où je le formule ». Cette forme d'expression doit ainsi être différenciée de celle « à la
69 première personne », qui peut mobiliser un registre radicalement différent tout en maintenant
70 l'usage de la première personne du singulier. La différence peut sembler mineure, voire
71 périphérique. Cependant, tandis que durant l'expression en première personne, le sujet « se
72 tourne vers » un vécu passé, pour ce qui concerne l'expression dite « à la première
73 personne », la référence à l'expérientiel relève non pas du nécessaire mais du possible. Ce
74 type d'expression peut en effet tout aussi bien cibler une situation typique ne comportant
75 aucune occurrence particulière et définie. Ainsi, entre les deux phrases suivantes : « Lorsque

¹ Voir ici le troisième chapitre de l'ouvrage de P. Vermersch paru en 1994. Ce chapitre intitulé « La position de parole » comporte une sous-section dédiée à la position de parole incarnée.

76 j'ai de la fièvre, je me sens fatigué » et « La semaine dernière, lorsque j'ai commencé à avoir
77 de la fièvre, j'ai ressenti une lourde fatigue », le sol à partir duquel la mise en mots s'édifie
78 diffère. Dans le premier cas, l'expression s'oriente vers une mise en mots du typique et du
79 général des effets habituellement ressentis à l'occasion d'une expérience de fièvre. Dans le
80 deuxième, la perspective prise ouvre droit à la description des dimensions expérientielles et
81 qualitatives du vécu de fièvre éprouvé la semaine auparavant.

82 **Dire l'expérience de la vulnérabilité : perspectives herméneutiques**

83 Du point de vue herméneutique, dire le vécu de vulnérabilité, c'est porter au langage des
84 dimensions du vital (notamment les vécus du corps) en inventant des énoncés qui permettent
85 de maintenir une référence expérientielle dans les récits tout en ouvrant des possibilités
86 d'intercompréhension à l'échelle du social. Pour P. Ricœur (Ricœur, 1986, p. 62), le passage
87 de l'expérience au langage dépasse le seul registre de la possibilité : « L'expérience peut être
88 dite, elle demande à être dite. La porter au langage, ce n'est pas la changer en autre chose,
89 mais, en l'articulant et en la développant, la faire devenir elle-même ». Selon cette
90 perspective, non seulement l'expérience est dicible en droit, mais son passage au langage
91 constitue une forme d'accomplissement, du fait de la mise en mots qui permet, selon
92 l'herméneutique de Dilthey (1910/2012, p. 88), de reconnaître la singularité de chacun des
93 vécus et, simultanément, d'inventer des formes inédites de discours : « Dans l'expérience
94 vitale apparaissent différents genres d'énoncés qui procèdent de divers types de conduites
95 intervenant dans la vie. Car la vie n'est certes pas seulement la source du savoir, envisagé du
96 point de vue de l'expérience qu'il contient ; les différents types de conduites humaines
97 conditionnent aussi les divers genres d'énoncés possibles. Il suffit d'établir ici, préalablement,
98 ce fait qu'il existe une relation entre la diversité des conduites vitales et les énoncés exprimant
99 l'expérience de la vie ». Ainsi, du point de vue herméneutique, le destin de l'expérience est
100 d'être porté au langage, ce passage procédant lui-même d'une dynamique croisée qui
101 conjugue la reconnaissance de la singularité de la conduite vitale du sujet et l'invention d'un
102 langage qui permette d'en rendre compte, d'abord pour soi, puis à l'attention de la
103 communauté. Par ces deux passages successifs, celui de l'expérience au langage, celui du
104 récit à la communauté, s'opère un double mouvement qui fonde le travail herméneutique :
105 celui d'un travail d'interprétation du vécu qui crée les conditions d'une dynamique
106 d'intercompréhension.

107 C'est cependant le caractère dicible de l'expérience qui se trouve potentiellement contrarié,
108 empêché, voire interdit, au cours de l'événement maladie. Différents facteurs peuvent
109 survenir et provoquer des effets de contraintes, voire d'impossibilité de trouver des mots pour
110 dire, se dire, et ainsi donner une signification à ce qui fait événement dans le cours de la vie et
111 qui provoque, selon les circonstances, une perte d'agentivité (durable ou irréversible). Selon
112 la proposition formulée par R. Leriche (1936/2009), « la santé, c'est le silence dans la vie des
113 organes ». Soit : l'événement maladie se signale dans le cours de la vie du sujet à partir du
114 corps ou de ses composants (les organes) selon différentes formes d'expression : douleur,
115 changement d'état corporel, de forme ou d'aspect... Ces phénomènes peuvent apparaître de
116 manière soudaine, avec fracas ou, à l'inverse, se manifester de manière sourde, silencieuse,
117 contribuant ainsi à transformer l'ambiance du quotidien. La formule de R. Leriche tend à
118 proposer l'idée que c'est « le cri du corps » qui signe l'entrée dans la maladie. Ainsi, selon

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

119 cette perspective, le destin du corps serait d'être muet, tel un continent inaccessible à la
120 conscience tant que la vie organique suit son cours et sert de socle à l'activité du sujet dans le
121 monde. Cependant, aux côtés de l'expression bruyante d'un dysfonctionnement organique du
122 corps venant provoquer de la douleur, de la gêne ou de la fatigue, la maladie peut également
123 se manifester par une perte de capacité : le corps fait défaut pour soutenir des efforts longs, se
124 maintenir durablement dans l'action, rester impliqué et concentré dans un flux d'activité qui
125 comporte ses rythmes et sa charge de travail. Plus diffuse, moins localisée, cette réduction de
126 l'agentivité résultant de la manifestation de la maladie dans le quotidien demande également à
127 être dite.

128 **La vulnérabilité en santé : de la dicibilité du vécu à sa narration biographique**

129 La mise en mots des vécus de vulnérabilité comporte donc différents enjeux : le premier
130 d'entre eux concerne la capacité à dire et à décrire les phénomènes éprouvés au cours de la
131 maladie afin de pouvoir en rendre compte, à la fois pour soi, en tant que patient, mais
132 également pour communiquer avec les praticiens du monde médical. Selon cette perspective,
133 la narration devient un moyen au service de la pratique médicale, en vue de l'amélioration et
134 de l'individualisation des parcours de santé. Cela suppose de développer des capacités de
135 description des phénomènes éprouvés : « Décrire, c'est mettre hors-jeu la formulation des
136 causes des phénomènes en faveur du compte rendu de ce qui est remarqué. D'où la préférence
137 accordée au "comment" plutôt qu'au "pourquoi" ou au "quoi", *i.e.* aux manières d'être, aux
138 modalités de présence, aux qualités du vécu et aux processus d'émergence des phénomènes »
139 (Depraz, 2014, p. 136). Le registre descriptif, en s'émancipant des dynamiques
140 d'interprétation causale propres aux dimensions configurées du récit², s'arroge l'accès aux
141 dimensions qualitatives et expérientielles du vécu à partir de ses modes de donation (Merleau-
142 Ponty, 1945/1976). Il procède d'une mise en mots détaillée à partir d'une appréhension
143 granulaire de vécus spécifiés dont la durée peut s'étendre de quelques minutes à quelques
144 heures. C'est ce qui permet de faire passer au langage les dimensions expérientielles proches
145 du sensible : ambiances, sensations, perceptions diffuses, états affectifs... La puissance de la
146 description s'origine ainsi dans sa capacité à décrire le vécu de manière « antésynthétique »
147 (Bégout, 2000), soit avant la fusion des composantes du vécu (sensation, perception pensée)
148 en un « *umwelt* » qui se donne au sujet dans le flux de l'expérience. Elle participe, par
149 contraste avec la narration biographique, de l'accès aux dimensions préconfigurées du vécu :
150 sensations physiques (manifestations de la douleur, de la fatigue, de la gêne), perceptions
151 sensibles (états de peur, de confusion, de culpabilité, de marasme...).

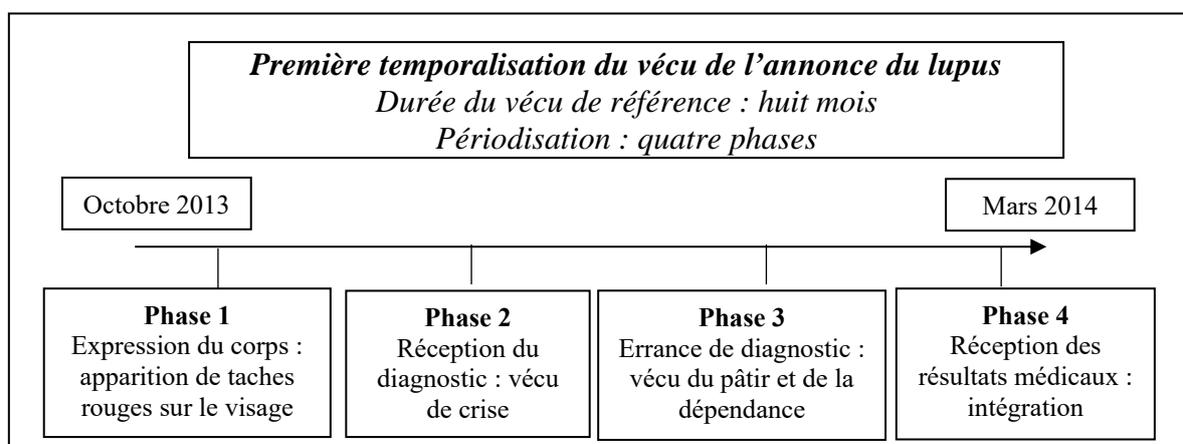
152 Ces dimensions relevant de la douleur sont à dissocier, selon la proposition de P. Ricœur
153 (1992/2013, p. 14), du domaine du souffrir : « On s'accordera donc pour réserver le terme de
154 douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans
155 le corps tout entier, et le terme de souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le
156 langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement. Selon cette
157 distinction, le registre de la description semble requis pour la mise en mots du « pâtir »,

² Selon Ricœur (1983, p. 85), le propre du récit est de se déployer selon un principe d'enchaînement causal par lequel s'édifie l'intrigue : « L'une après l'autre, c'est donc la suite épisodique et donc l'in vraisemblable. Le doute n'est plus permis : la sorte d'universalité que comporte l'intrigue dérive de son ordonnance, laquelle fait sa complétude et sa totalité. »

158 relevant des vécus de douleur ressentis dans le corps. À l'inverse, la narration biographique
 159 ayant comme capacité d'exprimer dans la durée les phénomènes éprouvés, elle apparaît
 160 propice à l'expression du « souffrir », soit des phénomènes associés à la réduction de
 161 l'agentivité dans le temps (réduction du périmètre des activités, réaménagement des rythmes
 162 et équilibres entre les sphères de la vie, transformation des modes d'action). Ce qui varie alors
 163 n'est pas la référence à partir de laquelle s'édifie la mise en mots (les vécus de vulnérabilité
 164 au cours de l'épreuve de la maladie), mais l'empan temporel du vécu de référence qui passe
 165 au langage. C'est ainsi qu'il convient, au cours de l'enquête narrative sur l'expérience de la
 166 vulnérabilité en santé, de prêter attention à la durée des vécus qui sont mis en mots.
 167 L'hypothèse formulée ici est la suivante : selon la durée des vécus sollicités au cours de
 168 l'activité narrative, des phénomènes expérientiels peuvent être appréhendés ou au contraire
 169 *empêchés de manifestation* dans les récits. Selon cette hypothèse, il convient ainsi de
 170 s'intéresser, selon les termes de J-M. Baudouin (2010) et G. Genette (2007), aux régimes
 171 cinétiques des récits de soi, d'expérience et de vie.

172 Repères méthodologiques pour l'enquête narrative en santé

173 Afin d'étudier les processus par lesquels l'expérience de la vulnérabilité en contexte de
 174 maladie se donne à vivre et passe au langage, nous présentons ci-dessous trois récits portant
 175 sur une même expérience déjà vécue qui concerne « l'expérience de l'annonce du lupus ». La
 176 démarche de recherche conduite vise à permettre, par contraste, l'examen des effets résultant
 177 de la description et de la narration du vécu de vulnérabilité associé à l'annonce de la maladie :
 178 mise au jour des processus d'intégration biographique, caractérisation des *qualia* associés aux
 179 vécus de vulnérabilité, processus de compréhension expérientielle... Cette expérience, vécue
 180 par l'auteur de cet article à la fin de l'année 2013, comporte une durée de huit mois environ.
 181 Elle s'amorce par l'apparition de taches rouges sur le visage, se poursuit par la réception de
 182 l'annonce d'un premier diagnostic, puis par une phase dite d'errance de diagnostic, pour se
 183 résorber lors de la réception des résultats des examens médicaux. Le schéma ci-dessous
 184 formalise le séquençage temporel de cette période de vie et prépare le travail descriptif et
 185 narratif des sections qui vont suivre.



191
 192 *Schéma 1 : Mise en ordre temporel des événements marquants d'une période d'errance de*
 193 *diagnostic*

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

194 Du point de vue du sujet qui fait l'épreuve de la maladie, le passage de l'expérience au
195 langage peut être pensé selon trois paramètres. Le premier d'entre eux concerne la situation
196 narrative, dont nous proposons la définition suivante : *la situation narrative correspond à la*
197 *distance temporelle qui sépare le moment de l'expression du vécu du moment durant lequel*
198 *l'expérience a été concrètement vécue*. Ainsi, à partir de l'exemple proposé par le schéma 1,
199 la situation narrative est la suivante : la distance temporelle qui sépare le vécu de référence
200 (qui date de décembre 2013) de la situation de narration de ce vécu (qui se déroule en
201 décembre 2019) est de six années. Durant ces six années, des narrations successives du même
202 vécu de référence ont pu avoir lieu. Elles constituent alors autant d'événements narratifs
203 distincts. Ainsi, au lieu d'associer ce type de succession à une dynamique de répétition, il
204 nous semble intéressant de penser les versions successives résultant de la mise en mots
205 comme autant d'étapes d'un travail d'élaboration qui prend du temps et qui procède d'une
206 dynamique de transformation graduelle du rapport entre l'expérience vécue et la formation de
207 soi qui en résulte.

208 Un deuxième paramètre doit également être stabilisé : *le « vécu de référence³ » au cours de*
209 *l'activité narrative est le vécu singulier à partir duquel la mise en mots s'opère lors du*
210 *passage de l'expérience au langage*. Ce vécu de référence peut comporter une durée variable.
211 La durée du vécu de référence de la période temporalisée dans le schéma 1 est de huit mois. Il
212 est cependant possible de fragmenter cette période en phases dites d'errance de diagnostic,
213 pour ensuite narrer une des phases, voire un court instant advenu lors de l'une de ces phases.
214 Cette opération dite de fragmentation peut se poursuivre, potentiellement sans limite, ce qui
215 permet de saisir des moments plus courts, voire de quelques secondes. C'est cette opération
216 de fragmentation qui fait varier les régimes cinétiques du récit et génère des effets de
217 puissance différenciés au cours de la mise en récit du vécu : élucidation des phénomènes
218 expérientiels associés au vécu de vulnérabilité, intégration de l'événement maladie dans
219 l'histoire de vie, caractérisation et thématization des ressources et savoirs expérientiels
220 générés pour se préserver et rester agent de son devenir.

221 Un troisième paramètre à caractériser concerne l'expérience du « vécu narré ». Cette
222 expérience comporte également sa durée : *pour que l'expérience soit dite, des temps sont à*
223 *aménager : temps de l'expression, attention disponible par le ou les narrataires, nombre de*
224 *signes du texte...* Le vécu narré constitue en soi une expérience vécue à inscrire dans le temps,
225 le temps alloué pour l'expression n'étant jamais infini. Il faut donc considérer que le temps
226 alloué pour se dire, raconter et narrer comporte également une durée, ce qui induit un rapport
227 dialectique entre le « temps vécu » et le « temps narré » qui se manifeste par des processus de
228 compression temporelle dans les récits.

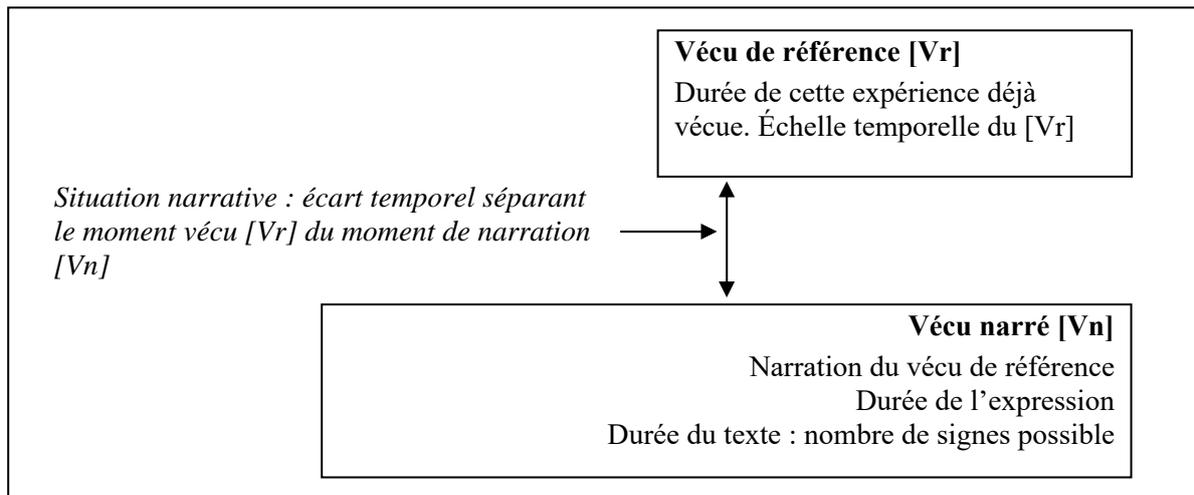
229 **Modélisation des rapports dialectiques entre l'expérience vécue et l'expérience narrée**

³ Voir ici les travaux de Pierre Vermersch autour de ce concept et notamment : Vermersch, P. (2011), « Description et vécu », *Expliciter* [En ligne], n° 89, mars 2011, URL : <http://www.expliciter.fr>

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.
<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

230 Trois repères ont été précédemment construits afin de préparer le terrain de l'étude sur les
231 pratiques narratives (Adam, 2015) d'ordre biographique et expérientiel portant au langage le
232 vécu d'une période dite d'errance de diagnostic. Ces repères interrogent les critères suivants :
233 la durée du vécu de référence saisie au cours de la mise en mots, la durée allouée à
234 l'expression du récit, la situation narrative qui établit la distance temporelle entre le moment
235 de la narration et le vécu de référence. Ces trois paramètres sont modélisés dans le schéma ci-
236 dessous.



237

238

Schéma 2 : Dialectiques temporelles entre vécu de référence et vécu narré

239 Ces éléments étant précisés, différentes voies sont maintenant possibles pour initier l'enquête
240 narrative en différenciant les régimes narratifs et les types de récits qui en résultent. Leur
241 priorisation va potentiellement dépendre des effets attendus ou visés : s'agit-il, par exemple,
242 de restaurer les capacités d'agentivité en historicisant l'événement maladie dans le temps long
243 de l'histoire de vie ? Ou, répondant à des enjeux plus immédiats, les résultats visés par la mise
244 en mots portent-ils sur l'objectivation des effets ressentis lors de l'administration d'un
245 médicament ? Ou, autre possibilité, le récit doit-il fournir des informations dans le cadre d'un
246 diagnostic ou de la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique ? C'est en
247 fonction des effets visés que la pertinence du travail narratif peut être mesurée. Nous
248 proposons ci-dessous trois exemples de régimes narratifs, différenciés selon leurs procédés,
249 enjeux et effets.

250 **Récit de « l'événement maladie » : mise en mots de la vulnérabilité dans sa durée**

251 Le récit proposé ci-dessous s'édifie à partir d'un vécu de référence d'une durée de huit mois.
252 Il *comprime* en 445 mots environ huit mois de vécu et couvre la période dite d'*errance de*
253 *diagnostic*.

254 « Le 31 décembre 2013, alors que cela faisait deux mois que j'avais des taches rouges
255 sur les joues, je suis allé voir un médecin généraliste à la campagne. La peau était
256 enflammée, et malgré l'application d'une crème hydratante que j'avais trouvée dans un
257 tiroir et qui avait servi lors d'éruptions eczématiques de mon fils il y a quelques années,

258 *les choses semblaient empirer. J'arrive donc chez un médecin de campagne vers 9 h 30,*
259 *accompagné de mon épouse. Après une attente de trente minutes dans une salle*
260 *d'attente bondée, j'entre dans le cabinet du médecin et m'assois sur une chaise à*
261 *gauche de son bureau. Il est en train de compléter un dossier sur son ordinateur en*
262 *gardant le silence. Puis il se tourne vers moi et demande : "Qu'est-ce qui vous*
263 *amène ?" Je réponds, tout en étant un peu étonné que la question me soit posée étant*
264 *donné l'évidence, selon moi, des éruptions cutanées : "J'ai deux taches rouges sur le*
265 *visage depuis maintenant près de quinze jours. Je voudrais avoir une pommade pour*
266 *calmer ces éruptions." Le médecin généraliste répond alors sans se lever, ni procéder à*
267 *un examen particulier : "Il s'agit d'un lupus. Je vais vous donner une pommade à*
268 *appliquer sur votre visage. Vous pourrez la retirer à la pharmacie située à côté de*
269 *l'officine". Un peu surpris, je demande ce qu'est un lupus, imaginant une forme*
270 *particulière d'eczéma. Il me répond alors qu'il faudra que je consulte un spécialiste*
271 *après les vacances de Noël près de mon domicile pour confirmer le diagnostic et ajuster*
272 *le traitement. De retour sur mon lieu de résidence, je me mets à consulter la notice de la*
273 *pommade, regarde les avis sur Internet, puis tape "lupus" sur Google. Commence alors*
274 *une période de six mois d'errance durant laquelle je vais consulter successivement*
275 *quatre dermatologues afin d'obtenir un avis définitif venant infirmer ou confirmer*
276 *l'annonce produite. Durant ces quatre consultations, je vais m'efforcer de donner les*
277 *informations nécessaires afin que cet avis puisse être prononcé. Il en résulte alors une*
278 *sorte de navigation entre praticiens, ceux-ci ayant chacun une hypothèse et un*
279 *traitement associé, sans jamais valider le scénario Lupus, mais sans l'invalider*
280 *définitivement. Devant mon désarroi, un collègue m'obtient un rendez-vous auprès de la*
281 *cheffe de clinique en dermatologie de l'hôpital. Lors de la consultation, elle va*
282 *appliquer un protocole strict : examen clinique, examen sanguin, biopsie du visage. Il*
283 *faudra attendre les résultats de la biopsie durant six semaines pour invalider le premier*
284 *diagnostic de décembre 2013, les examens cliniques et sanguins étant pourtant positifs.*
285 *Résultat : malgré six mois d'errance de diagnostic, je ne souffre que de fatigue. »*

286 Le passage précédent est caractéristique du récit du moment maladie : « Un moment n'a pas
287 de début et fin, mais il s'ouvre et se referme ; il ne se définit pas par des extrémités mais en se
288 creusant, il se borde de seuils et de degrés ; à la différence du temps qui est extensif, le
289 moment est intensif » (Jullien, 2005, p. 154). Le récit s'amorce à partir de la détection des
290 premiers symptômes, puis se poursuit par la réception de l'annonce d'un diagnostic de
291 l'atteinte d'une maladie rare⁴ (le lupus) qui provoque l'irruption d'un monde problématique :
292 transformation qualitative de l'expérience du temps, dégradation brutale de l'évidence du
293 monde naturel (Schütz, 1971), mise en déroute des processus d'anticipation... L'annonce
294 ébranle le sol à partir duquel s'édifie le monde de la quotidienneté : « Le monde de la vie est

⁴ Voir ici les travaux de Boucand (2010) sur les caractéristiques de trajets d'errance de diagnostic pour les sujets faisant face à une maladie rare. Le fait que ces maladies soient en proportion peu fréquentes, que leurs manifestations soient souvent non systématiques (c'est le cas du lupus), évolutives de manière erratique, avec des niveaux d'intensité variables, a pour conséquence d'entraîner des difficultés de diagnostic, ce qui favorise généralement les processus d'errance entre services et praticiens du soin. Pour ce qui concerne l'expérience narrée dans cet article, la situation est radicalement inverse : le diagnostic est prononcé dès la première consultation, et le parcours d'errance consistera finalement à l'invalider, les examens approfondis ayant conduit à démontrer son caractère erroné.

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

295 ce qui va de soi, ce qu'il laisse pour ininterrogé, alors même qu'il constitue la toile de fond de
296 l'ensemble de mes activités » (Perreau, 2010, p. 87). Décrit phénoménologiquement,
297 l'annonce fissure le sol de la quotidienneté et fait entrer dans le régime de la quête : celle de
298 l'obtention d'un diagnostic confirmé ou infirmé, qui ne peut être produit que par une autorité
299 légitime et compétente. Dans ce texte, l'expression de la souffrance existentielle sourd entre
300 les lignes. La condensation produite par le taux de compression du récit génère un contenu
301 expérientiel avant tout factuel, restant régi par le principe de la succession. Ainsi, seuls
302 quelques mots (la notion de désarroi, par exemple) signalent l'émergence d'un doute ou d'une
303 perte de confiance dans le devenir. L'appréhension de cet événement suppose de le resituer
304 dans une période de vie afin de le penser selon une perspective longitudinale, à l'échelle de
305 l'histoire de vie.

306 **L'historicisation de l'événement : narration biographique d'une période de vie**

307 Tandis que le *récit de moment* permet de définir une surface temporelle à l'expérience de
308 vulnérabilité advenue dans le cours de l'existence et d'en délimiter les bords, la narration
309 biographique est propice pour une extension de la durée du vécu de référence, ce qui permet
310 de penser l'événement maladie à l'échelle de la vie du sujet.

311 « Cela faisait près d'une année que je me levais à quatre heures du matin. 2013, c'est
312 en effet la dernière année de l'écriture de la thèse. J'avais passé tout mon été à écrire,
313 restant près de douze heures par jour assis seul dans mon bureau, sans activité autre
314 que celle d'avancer dans l'accomplissement d'une recherche amorcée dix années plus
315 tôt. Malgré mes efforts, le travail n'était pas terminé en septembre. Je me levais donc à
316 trois heures du matin, parfois à deux heures, sans ressentir de fatigue supplémentaire.
317 J'avais bien conscience de puiser dans des réserves vitales dont je pressentais
318 intuitivement qu'elles devraient être préservées. Je pensais alors confusément que
319 j'étais engagé dans une opération procédant du "dépassement de soi" susceptible de
320 générer des phénomènes d'épuisement, le déclenchement d'une révolte du corps alors
321 maltraité, ou le dérèglement des processus métaboliques. Ces perceptions confuses se
322 manifestèrent de manière accentuée en septembre et octobre 2013, en fin de journée,
323 lorsque la fatigue se faisait intense, me faisant vivre des états de "marasme vital".
324 Cependant, une force provenant de la volonté, renforcée par la perspective de terminer
325 enfin l'écriture d'une thèse qui était en gestation depuis 2001, me conduisait à nier les
326 messages provenant de perceptions diffuses qui invitaient au repos. Il y eut un moment,
327 en septembre, où j'acceptais de ne plus prendre en compte les signes de fatigue et, de
328 manière résignée, d'en supporter les conséquences. Le dépôt de la thèse eut lieu le
329 15 octobre. Vers le 15 novembre, je notais l'apparition de rougeurs sur mon visage, des
330 deux côtés du nez. Concentré et préoccupé par la soutenance de la thèse devenant
331 proche, je n'y prêtais alors pas attention. La soutenance passée, accédant enfin aux
332 vacances de fin d'année, je cherchais alors à me ressourcer. C'est alors que les
333 rougeurs s'intensifièrent et que le sentiment de fragilité et d'épuisement s'accrut, au
334 point de devenir le fait majeur de l'existence. Le constatant, je décidais de consulter
335 pour disposer d'un avis averti sur mes troubles cutanés et sur leurs possibles relations
336 avec les perceptions d'épuisement ressenties. »

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

337 Ce deuxième récit appréhende une période de près de douze années d'existence, initiée vers
338 trente ans et s'accomplissant à l'âge de quarante-deux ans avec la soutenance de la thèse. Il
339 met en mots un parcours doctoral en l'inscrivant dans le temps long de l'histoire de vie. Ce
340 parcours s'incarne dans une volonté maintenue dont l'accomplissement génère des formes de
341 dépassement de soi qui se caractérisent par une négation des vécus du corps. Un dilemme est
342 ainsi presque mis au jour entre l'accomplissement d'une force destinale provenant du
343 volontaire (Ricœur, 1967) qui cherche à s'accomplir dans la durée et l'épuisement graduel des
344 ressources vitales nécessaires à la réalisation des activités qui permettent l'inscription de cette
345 volonté dans le monde social. La condition de la mise au jour de ces forces tensionnelles
346 suppose d'appréhender le vécu dans la durée pour ainsi appréhender la dynamique de vie et
347 ses champs de force. C'est ce qui permet ici de comprendre la complexité des processus de la
348 conduite de la vie qui, durant la période narrée, se déploie selon une dialectique tensionnelle
349 entre les rythmes du vital, du volontaire et du social. L'examen du vécu narré invite ici à
350 penser que le sujet devient vulnérable lorsque la désynchronisation entre le vital, le volontaire,
351 le social s'intensifie, au risque de la fissuration et de la fragmentation.

352 **Description d'un moment : perspectives microphénoménologiques**

353 Un troisième type de récit, d'ordre descriptif, peut être maintenant présenté. Il relève de
354 l'explicitation de l'expérience (Vermersch, 2012). Il peut également être appelé
355 « microphénoménologique » (Depraz, 2020), ce qui permet de souligner d'emblée l'ancrage
356 de cette approche de la description dans le courant de la phénoménologie expérientielle
357 (Depraz, 2012). Sa spécificité est de s'amorcer à partir d'une dynamique d'éveil du souvenir
358 caractéristique de l'évocation permettant d'accéder aux dimensions préréfléchies et sensibles
359 du vécu (Petitmengin, 2010). Concrètement, cette pratique de la mise en mots détaillée ouvre
360 les possibilités d'une description intensive du vécu qui permet de mettre au jour des
361 dimensions expérientielles restant généralement infralangagières : sensations corporelles,
362 perceptions sensibles, ambiance des lieux, sentiment d'étrangeté...

363 *« Un des moments les plus marquants de cette période dite d'errance de diagnostic est*
364 *celui quand, après avoir consulté en l'espace de trois mois quatre dermatologues*
365 *distincts, ce qui m'avait conduit à récolter quatre diagnostics différents, je fus reçu par*
366 *la cheffe de clinique en dermatologie du CHU. Il était alors 16 h 30, un vendredi du*
367 *mois de février 2014. Les services de l'hôpital commençaient à être vides. Je venais*
368 *d'être ausculté sur une table dotée d'un éclairage permettant de voir avec précision les*
369 *différentes taches sur ma peau. J'étais admiratif du caractère systématique et rigoureux*
370 *de la démarche empruntée pour la réalisation du diagnostic. Après quinze minutes,*
371 *j'étais assis devant la cheffe de service pour un premier verdict résultant de l'examen*
372 *clinique. Je lui proposais alors de consulter également les photos que j'avais faites de*
373 *mon visage avec mon téléphone portable, ce qu'elle fit. C'est alors que le téléphone*
374 *sonna et qu'elle prit l'appel, tout en continuant à faire circuler les photos contenues*
375 *dans mon mobile. Son attention était alors divisée entre le discours de son interlocuteur*
376 *qui était avec elle au téléphone et les photos qui défilaient devant ses yeux.*
377 *Manifestement, elle m'avait très momentanément oublié. C'est alors que les photos de*
378 *mon visage montrant deux taches très nettes des deux côtés de mon nez apparurent à*
379 *l'écran, montrant un parfait modèle du signe du lupus. Je vis alors sur son visage une*

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.
<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

380 *transformation très franche de l'expression qui, du fait de son absorption dans la*
 381 *conversation téléphonique, n'était pas dissimulée ni même aménagée. Je compris*
 382 *instantanément que son avis venait de basculer, ce qui provoqua chez moi un mini-*
 383 *séisme : je ressentis une forme de dévidement, telle une digue qui soudainement se*
 384 *rompt. Intérieurement, je percevais une forme de lâcher-prise, la fin d'une résistance*
 385 *qui s'orientait vers une forme d'acceptation résignée, oscillant entre le soulagement et*
 386 *la crainte. Extérieurement, l'ambiance de la pièce était transformée, comme si l'heure*
 387 *avait avancé très rapidement et que le début de la nuit était proche. Le médecin*
 388 *raccrocha, releva la tête, me regarda de manière directe et résolue : " Bon, nous allons*
 389 *faire l'ensemble des examens pour vérifier : prise de sang et biopsie du visage. Il est*
 390 *encore temps pour que les prélèvements soient transmis au laboratoire aujourd'hui."*
 391 *Sans réfléchir, je la suivais pour la prise de sang. J'étais entre ses mains, dépendant de*
 392 *son savoir. »*

393 Ce troisième texte met en mots un vécu de trente minutes. Il présente une longueur en nombre
 394 de signes proche des deux textes précédents, qui portaient au langage des vécus d'une durée
 395 de huit mois pour le premier, de douze années pour le deuxième. Grâce à la réduction de
 396 l'empan, une lenteur peut advenir dans le récit, qui devient alors descriptif et détaillé. Cette
 397 décélération cinétique du texte a pour effet de permettre la manifestation des micro-
 398 dynamiques expérientielles éprouvées (Petitmengin, 2017a & 2017b), sensibles et décisives
 399 pour comprendre ce moment de basculement qui fait entrer dans un régime de dépendance et
 400 provoque une réduction drastique de l'agentivité.

401 **Croiser les régimes narratifs pour appréhender de manière dynamique les vécus de**
 402 **vulnérabilité en santé**

403 L'enquête narrative en première personne conduite pour cet article a mobilisé trois régimes
 404 narratifs : le récit d'une période de vie, la narration biographique, la description
 405 phénoménologique d'un moment. Cette démarche par laquelle le régime de la mise en mots
 406 varie en fonction de la durée du vécu de référence qui est saisie (voir le schéma 2) produit des
 407 effets de compréhension et génère des connaissances qu'il est maintenant possible de
 408 caractériser. La restitution des résultats de l'enquête narrative suppose de formaliser des
 409 données qui objectivent les rapports tensionnels entre *vécus de référence* et *vécus narrés*.

Régimes narratifs	Récit de « l'événement maladie »	Récit biographique du cours de la vie	Description phénoménologique d'un moment
Paramètres de l'activité narrative			
Durée du vécu de référence	Phase de vécu 8 mois	Période de vie 12 ans	Moment décisif 30 minutes
Durée du vécu narré (en nombre de mots)	445 mots	344 mots	399 mots
Procédés narratifs	Temporalisation du vécu de vulnérabilité	Historicisation du vécu de la maladie dans l'histoire de vie	Description détaillée d'un moment

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

Logiques narratives	Rapport de succession et de réciprocité logique entre les moments	Rapport de configuration entre les périodes qui séquent l'histoire de vie	Principe d'élucidation par mise en mots « granulaires » du vécu
Contenus expérientiels	Le vécu de l'expérience de la maladie dans sa durée	L'effet sur le parcours de vie de l'événement maladie	Les dimensions expérientielles, qualitatives et sensibles d'un vécu de vulnérabilité

410 *Tableau 1 : Données de l'enquête narrative en contexte de santé*

411 Les données produites sont différenciées dans ce tableau en croisant trois régimes narratifs
412 avec cinq paramètres : la durée du vécu de référence (1), la durée du vécu narré (2), les
413 procédés narratifs (3), la logique narrative (4) et les contenus expérientiels ainsi mis au jour
414 (5). Ainsi, la modulation de l'empan temporel du vécu de référence saisi lors de l'activité
415 narrative produit des effets sur la mise au jour des phénomènes expérientiels éprouvés. Le
416 premier récit définit la surface temporelle de l'intrigue, en caractérisant l'événement maladie
417 et en établissant la succession des faits advenus durant cette période. Un travail d'examen
418 peut alors être conduit, à cette échelle, pour caractériser l'épreuve, examiner les rythmes des
419 consultations, ou penser les effets générés du fait de l'information reçue, que celle-ci soit
420 confuse, contradictoire ou instructive.

421 Le deuxième récit procède par extension de l'empan du vécu de référence, ce qui permet de
422 resituer l'événement maladie dans la durée de l'histoire de vie. Ce qui est mis au jour, c'est la
423 dynamique existentielle du sujet et les tensions dialectiques à l'œuvre entre la force du
424 volontaire alors motrice dans la conduite de la vie et le coût généré sur le maintien, puis
425 l'épuisement, des ressources vitales. Ce régime narratif permet donc de faire émerger des
426 phénomènes distincts, plus structurels, pour comprendre les rapports tensionnels que
427 l'expérience de vulnérabilité conduit à interroger.

428 À l'inverse, le troisième récit procède par réduction de l'empan, ce qui a pour effet
429 d'intensifier le niveau de détail généré par la mise en mots et ainsi de mettre au jour les
430 composantes expérientielles de l'expérience de vulnérabilité. Cette approche permet
431 d'appréhender le retentissement des composants sensibles (sensations, perceptions,
432 ambiance...) du vécu décrit, à partir de leur déploiement dont la synthèse produit une forme
433 de basculement dans les manières de se percevoir et d'anticiper le devenir.

434 Ainsi, la variation des régimes narratifs ouvre des possibilités de modulation des processus de
435 mise en mots de l'expérience de vulnérabilité. Il revient au sujet qui s'y exerce, ou aux
436 professionnels qui accompagnent l'expression du vécu dans le cadre de leurs consultations et
437 de leurs pratiques d'accompagnement des parcours de santé, d'orienter les régimes de la mise
438 en mots du vécu en fonction des enjeux et effets poursuivis : historicisation de l'événement
439 maladie, ordonnancement temporel de la période de vulnérabilité éprouvée, élucidation des
440 composantes expérientielles d'un moment singulier et marquant... Selon les orientations
441 prises, les effets de caractérisation des phénomènes éprouvés varient. De ce point de vue, il y

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

442 a donc matière à accompagner le développement des savoirs narratifs (Breton, 2019) des
443 patients, mais également des professionnels de l'éducation, de la santé et du soin.

444 **Éléments de synthèse et mise en perspectives**

445 Un travail de définition de la notion de régimes narratifs a été produit pour cet article afin de
446 pouvoir montrer les enjeux de la modulation des temporalités et des procédés relatifs à la mise
447 en mots des vécus de vulnérabilité en éducation en santé. Ces enjeux ont été appréhendés à
448 partir des effets produits par l'activité narrative sur les processus de dicibilité du vécu de la
449 maladie, sur les dynamiques d'historicisation des événements de vulnérabilité, sur les
450 compréhensions rendues possibles du fait de la mise en récit d'un vécu singulier. Ainsi, la
451 formalisation des méthodes et des effets des approches narratives peut être considérée comme
452 un résultat intermédiaire à situer au sein des courants des pratiques d'accompagnement en
453 éducation à la santé. Leur objet est, à partir de la circulation des points de vue sur l'expérience
454 de la maladie (Breton & Rossi, 2017), de participer de la reconnaissance des savoirs acquis
455 lors de l'expérience de la maladie afin que, selon la typologie de Marinker (1975), le vécu de
456 vulnérabilité en première personne (*illness*) soit pensé de manière dialogique avec le savoir
457 des praticiens (*sickness*) et implémente les connaissances génériques (*diseases*) des sciences
458 médicales.

459 Resitué à l'échelle des politiques de santé publique, les éléments formalisés dans cet article
460 interrogent à la fois les dispositifs et les pratiques d'accompagnement en éducation
461 thérapeutique. Sur le plan des dispositifs, la mise en œuvre de stratégies narratives visant
462 l'exploration du vécu suppose de disposer du temps nécessaire pour créer les conditions d'une
463 entrée partagée dans l'enquête, d'une délibération conjointe sur les enjeux et les priorités qui
464 devraient être codécidées entre le soignant, le médecin et le patient dans le cadre du parcours
465 de soin. Cela suppose de repenser l'organisation des consultations, de prêter attention aux
466 procédés narratifs mobilisés par le patient, et de penser les actes de guidance propices à leur
467 mise en œuvre. Ces considérations conduisent à accorder une attention particulière aux
468 capacités narratives des patients et aux niveaux de littératie associés (Henrard *et al.*, 2018).
469 Elles invitent également à structurer des dispositifs de formation aux pratiques narratives pour
470 qualifier les patients experts, les patients enseignants et, à parité, former aux approches
471 narratives les professionnels de la santé et du soin.

472 **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

473 Adam, J.-M. (2015). *Les textes : types et prototypes*. Paris : Armand Colin.

474 Baudouin, J.-M. (2010). *De l'épreuve autobiographique*. Berne : Peter Lang.

475 Bégout, B. (2000). *La généalogie de la logique*. Paris : Vrin.

476 Berger, E. (2014). Méthode en première personne et rapport au corps sensible : pour une
477 pratique corporalisée de la description. In N. Depraz (dir.). *Première, deuxième, troisième*
478 *personne* (p. 172-194). Bucarest : Zeta Books.

479 Boucand, M.-H. (2010). Le diagnostic d'une maladie rare... perçue comme nomination, au
480 risque d'une identification : une position fragile du malade. In E. Hirsch (dir.). *Traité de*
481 *bioéthique* (p. 310-322). Toulouse : Érès.

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.
<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

- 482 Breton, H & Rossi, S. (2017). Récits de vie, réciprocité des savoirs et éducation thérapeutique.
483 *Médecine des maladies métaboliques*, 11 (7), 612-615.
- 484 Breton, H. (2019). Les savoirs narratifs en contexte de validation des acquis de l'expérience :
485 perspectives épistémologiques. In M. Lani-Bayle (dir.). *Mettre l'expérience en mots. Les*
486 *savoirs narratifs* (p. 75-81). Lyon : Chroniques sociales.
- 487 Breton, H. (2020). L'enquête narrative, entre durée et détails. *Éducation permanente*, 22, 42-
488 52.
- 489 Depraz, N. (2011). L'éloquence de la première personne. *Alter*, 19, 57-64.
- 490 Depraz, N. (2012). *Comprendre la phénoménologie. Une pratique concrète*. Paris : Armand
491 Colin.
- 492 Depraz, N. (2014). *Attention et vigilance*. Paris : PUF.
- 493 Depraz, N. (2020). De la narration dans l'entretien micro-phénoménologique. *Éducation*
494 *permanente*, 22, 33-42.
- 495 Dilthey, W. (1910/2012). *L'édification du monde historique dans les sciences de l'esprit*.
496 Paris : Éditions du Cerf.
- 497 Genette, G. (2007). *Discours du récit*. Paris : Éditions du Seuil.
- 498 Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J.-L. & Buret, L. (2018). La
499 littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour
500 armer les professionnels et impliquer les institutions. *Santé publique*, 2018/HS1, 139-143.
- 501 Jullien, F. (2005). *Du « temps »*. Paris : Grasset.
- 502 Leriche, R. (1936/2009). De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la
503 médecine ? *Encyclopédie française*, t. VI.
- 504 Marinker, M. (1975). Why makes people patients ? *Journal of Medical Ethics*, 1975, I, 81-84.
- 505 Merleau-Ponty, M. (1945/1976). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.
- 506 Paugam, S. (2000). *Le lien social*. Paris : Presses universitaires de France.
- 507 Perreau, L. (2010). Attention et pertinence chez Alfred Schütz. *Alter*, 18, 79-92.
- 508 Petitmengin C. (2017a). Enaction as a lived experience. Towards a radical
509 neurophenomenology. *Constructivist Foundations*, 12 (2), 139-147.
- 510 Petitmengin C. (2017b). Discovering the microgenesis of the hard problem. *Constructivist*
511 *Foundations*, 12 (2), 159-162.
- 512 Petitmengin, C. (2010). La dynamique préréfléchie de l'expérience vécue. *Alter*, 18, 165-182.
- 513 Ricœur, P. (1967). *Le volontaire et l'involontaire*. Paris : Aubier.
- 514 Ricœur, P. (1983). *Temps et récit. I. L'intrigue et le récit historique*. Paris : Éditions du Seuil.
- 515 Ricœur, P. (1986). *Du texte à l'action*. Paris : Éditions du Seuil.

[PREPRINT]

BRETON, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé : des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et socialisation*, 57/2020. [En ligne], 57 | 2020, mis en ligne le 16 septembre 2020, consulté le 24 septembre 2020.

<https://doi.org/10.4000/edso.12496>

- 516 Ricœur, P. (1992/2013). La souffrance n'est pas douleur. In C. Marin, C. et N. Zaccà-
517 Reyners (dirs). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur* (p. 13-33). Paris : Presses
518 universitaires de France.
- 519 Schütz, A. (1971). *Le chercheur et le quotidien*. Paris : Klinck.
- 520 Vermersch, P. (1994), *L'entretien d'explicitation*. Paris : ESF.
- 521 Vermersch, P. (2012). *Explicitation et phénoménologie*. Paris : Presses universitaires de
522 France.