



**HAL**  
open science

## **Paroles de futur×es patient×es partenaires en formation : de l'expérience à l'expertise**

Lennize Pereira Paulo, Marie-Paule Vannier, Estelle Rousseau

### ► **To cite this version:**

Lennize Pereira Paulo, Marie-Paule Vannier, Estelle Rousseau. Paroles de futur×es patient×es partenaires en formation : de l'expérience à l'expertise. Cadernos de Pesquisa, 2025, <10.1590/1980531411916>. <hal-05629707>

**HAL Id: hal-05629707**

**<https://hal.science/hal-05629707v1>**

Submitted on 21 May 2026

**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.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License



<https://doi.org/10.1590/1980531411916>

## PAROLES DE FUTUR·ES PATIENT·ES PARTENAIRES EN FORMATION : DE L'EXPÉRIENCE À L'EXPERTISE

 Lennize Pereira Paulo<sup>I</sup>

 Marie-Paule Vannier<sup>II</sup>

 Estelle Rousseau<sup>III</sup>

<sup>I</sup> Université des Patient.es, Sorbonne Université (UdP-SU), Paris, France ; [lennize.pereira\\_paulo@sorbonne-universite.fr](mailto:lennize.pereira_paulo@sorbonne-universite.fr)

<sup>II</sup> Nantes Université, Paris, France ; [marie-paule.vannier@univ-nantes.fr](mailto:marie-paule.vannier@univ-nantes.fr)

<sup>III</sup> Université Paris Nanterre, Paris, France ; [estelle.rousseau@parisnanterre.fr](mailto:estelle.rousseau@parisnanterre.fr)

### Résumé

Ce travail s'inscrit dans une recherche sur la place de la biographisation dans un cursus diplômant conçu et mis en œuvre à l'Université des Patient.es – Sorbonne Université qui participe à la reconnaissance des savoirs produits par des personnes confrontées à la vulnérabilité biologique et/ou psychique en créant les conditions d'une transformation de l'expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité. Cet article s'intéresse plus spécifiquement au processus de (trans)formation visée à travers l'analyse du discours produit par des étudiant.es patient.es. L'analyse du *corpus* témoigne de l'articulation entre processus de biographisation et processus de formation au service d'une élaboration de savoirs expérientiels par et pour les futur.es patient.es partenaire.s.

BIOGRAPHISATION • DIPLOMATION DES MALADES • UNIVERSITE PATIENTE •  
PARTICIPATION DES PATIENTS

### PALAVRAS DE FUTUROS PACIENTES PARCEIROS(AS) EM FORMAÇÃO: DA EXPERIÊNCIA À ESPECIALIZAÇÃO

### Resumo

Este trabalho insere-se em uma investigação sobre o lugar da biografização em um curso concebido e implementado na Université des Patient.es [Universidade dos(as) Pacientes] – Sorbonne Université, que contribui para o reconhecimento dos saberes produzidos por pessoas confrontadas com a vulnerabilidade biológica e/ou psíquica, criando condições para uma transformação da experiência vivida da doença em *expertise* a serviço da coletividade. Este artigo se interessa mais especificamente pelo processo de (trans)formação almejada, por meio da análise do discurso produzido pelos(as) estudantes pacientes. A análise do *corpus* mostra a articulação entre o processo de biografização e o de formação a serviço da elaboração de saberes experienciais por e para os(as) futuros(as) pacientes parceiros(as).

BIOGRAFIZAÇÃO • DIPLOMAÇÃO DOS DOENTES • UNIVERSIDADE DOS PACIENTES •  
PARTICIPAÇÃO DO PACIENTE

## WORDS FROM FUTURE PATIENT PARTNERS IN TRAINING: FROM EXPERIENCE TO *EXPERTISE*

### Abstract

This study is part of an investigation into the role played by biographization within a program designed and implemented at the Université des Patient.es – Sorbonne Université. The program aims to recognize the knowledge produced by individuals confronted with biological and/or psychological vulnerability, to create conditions for transforming lived experiences of illness into *expertise* for the wider community. More specifically, this article focuses on the aimed (trans)formative process by analyzing the discourse produced by patient students. The *corpus* analysis highlights the interplay between the processes of biographization and those of training to develop experiential knowledge by and for future patient partners.

BIOGRAPHIZATION • PATIENT GRADUATION • PATIENT UNIVERSITY • PATIENT PARTICIPATION

## PALABRAS DE FUTUROS PACIENTES COLABORADORES EN FORMACIÓN: DE LA EXPERIENCIA A LA ESPECIALIZACIÓN

### Resumen

Este trabajo forma parte de una investigación sobre el papel de la biografización en un curso diseñado e implementado en la Université des Patient.es – Sorbonne Université que contribuye para el reconocimiento de los conocimientos producidos por personas en situación de vulnerabilidad biológica y/o psicológica, creando las condiciones para transformar la experiencia vivida de la enfermedad en experiencia al servicio de la comunidad. Este artículo se centra específicamente en el proceso de (trans)formación que se busca mediante el análisis del discurso producido por estudiantes pacientes. El análisis del *corpus* demuestra la conexión entre el proceso de biografización y el proceso de formación al servicio del desarrollo del conocimiento experiencial por y para futuros pacientes aliados.

BIOGRAFIZACIÓN • GRADUACIÓN DE ENFERMOS • UNIVERSIDAD PACIENTE • PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

Reçu le : 16 MARS 2025 | **Accepté pour publication le** : 29 JUILLET 2025



Il s'agit d'un article en accès libre, distribué sous la licence Creative Commons BY.

**C**E TRAVAIL S'INSCRIT DANS UNE RECHERCHE SUR LA PLACE DE LA BIOGRAPHISATION dans un cursus diplômant « Mission patient.e partenaire et référent.e en rétablissement en cancérologie », conçu et mis en œuvre à l'Université des Patient.es – Sorbonne Université (UdP-SU). Les étudiant.es qui suivent ce cursus ont une expérience vécue du cancer et un projet de partenariat à développer dans différents contextes : services de soins, associations, entreprises, recherche, formation aux métiers de la santé, milieu rural, etc.

Il s'inscrit plus largement encore dans la recherche internationale *Educação, narrativa e saúde: O direito à vida e à educação em tempos de reconfigurações* [Éducation, récit et santé : Le droit à la vie et à l'éducation en temps de reconfigurations], initiée par l'Universidade do Estado da Bahia (UNEB), à laquelle nous contribuons par l'analyse des différentes formes de récit utilisées dans notre ingénierie pédagogique : narration de soi à soi-même, narration de soi à autrui, narration de soi pour plaider.<sup>1</sup>

Cet article rend compte plus spécifiquement du processus de (trans)formation visée à travers l'analyse du discours spontané des étudiant.es dans deux situations de productions différentes et complémentaires : un bilan oral de fin de formation et un écrit dit « réflexif » valant pour validation du diplôme. Plutôt que de codépendance, nous parlerons ici d'articulation entre les pratiques du récit de soi sollicitées dans ce cursus diplômant et la formalisation des savoirs expérientiels par les étudiant.es patient.es eux/elles-mêmes.

Après une présentation générale de l'UdP-SU, nous précisons le cadre de référence qui fonde nos choix pédagogiques avant de décrire la méthodologie de recueil et d'analyse des données. La discussion qui suit la présentation des principaux résultats de cette étude permettra de saisir les enjeux, pour les étudiant.es patient.es, d'une pédagogie articulant processus de biographisation et processus de formation.

### **L'Université des Patient.es : Sorbonne Université (UdP-SU)**

L'Université des Patient.es est un dispositif innovant créé en France en 2010 par la professeure Catherine Tourette-Turgis, au sein de la Faculté de Santé Sorbonne Université. Ce dispositif diplômant est le premier au monde à considérer les expériences de vie des malades et usagers du système de soin comme ressources incontournables pour la société. Cette initiative novatrice est née de la volonté de promouvoir « un programme de reconnaissance par l'Université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de la maladie » (Tourette-Turgis, 2014, p. 174).

L'Université des Patient.es – Sorbonne Université (UdP-SU) est née également du constat que les compétences développées par les individus face à des situations de vulnérabilité souffraient d'un manque de reconnaissance et de valorisation sociale. Elle est fondée sur un postulat selon lequel ce sont les personnes concernées qui sont le mieux placées pour identifier les changements nécessaires à leur situation et pour révéler les angles morts dans leur parcours de soins et plus largement dans leur vie avec la maladie.

L'UdP-SU reconnaît avant tout le fait que « le sujet est capable de productions pour le bien commun même quand il est lui-même dans une situation de vulnérabilité profonde » (Pereira Paulo et al., 2024, p. 11). La pédagogie qu'elle met en œuvre reconnaît et valorise le fait que chaque

<sup>1</sup> Nous cherchons à comprendre en quoi ces différentes narrations de soi sont l'un des leviers de transformation de l'expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité.

personne a le droit de définir son propre projet, et propose de l'accompagner dans cette démarche. Elle s'inscrit également dans les approches capacitaires de la vulnérabilité ainsi que dans une réflexion élargie sur les conceptions de l'apprentissage et du développement (Tourette-Turgis, 2015).

Aujourd'hui, l'UdP-SU propose plusieurs masters-class et trois diplômes universitaires (DU) dans le domaine de la santé : un DU sur l'éducation thérapeutique des patient.es, un DU en démocratie en santé (DU DS) et un DU en cancérologie, ouvert en 2015, ayant pour titre « Patient.e Partenaire et Référent.e en rétablissement en cancérologie ».

### **Le DU « Patient.e Partenaire et Référent.e en rétablissement en cancérologie »**

Le référentiel de formation du diplôme en cancérologie a été conçu à des fins d'accompagnement de la transformation de l'expérience vécue de la maladie en une expertise au service de la collectivité. Il s'organise autour de quatre grands blocs<sup>2</sup> de compétences allant de l'appropriation de sa propre expérience à ses étapes de transformation (Tourette-Turgis et al., 2019). Différents éléments viennent étayer ce processus de transformation : des cours dispensés par des professionnel.les de santé au service d'un enrichissement de la connaissance du parcours patient en cancérologie ; des cours en Sciences Humaines et Sociales autour de différents concepts visant à outiller les étudiant.es patient.es pour penser et mettre en mots leurs savoirs d'expérience construits dans leurs propres parcours de soins, de santé, de vie avec la maladie ; des interventions au service de la professionnalisation comme patient.es partenaires, dans le cadre de projets qu'ils ou elles pensent pertinents pour améliorer les parcours de soins, et plus largement, les parcours de vie, voire les parcours professionnels dans une société inclusive (Pereira Paulo et al., 2024).

Les étudiant.es qui suivent ce cursus ont en commun des expériences singulières mais comparables dans leur confrontation à la survivance, étape complexe où la vie reprend son cours après la maladie, voire pendant la maladie pour celles et ceux en situation de métastase, de rechute. Porté.es par un désir profond de donner du sens à ce qu'ils et elles ont traversé ou traversent, ils et elles aspirent à faire quelque chose de cette expérience vécue, à la dépasser pour en faire une force. Leurs projets vont au-delà de la simple transmission : ils et elles veulent « changer le monde », contribuer à une société plus juste et plus solidaire. Animé.es par la volonté de transformer leur vécu en expertise, ils et elles s'engagent à mettre leurs connaissances et leurs compétences au service de la collectivité. L'UdP-SU, quant à elle, s'engage à proposer un dispositif pédagogique qui soutienne et facilite leurs propres formalisations de leurs savoirs d'expérience.

En accompagnant le processus de formalisation de leurs savoirs, ce diplôme propose aux étudiant.es patient.es des outils pédagogiques susceptibles de les aider à transformer leur expérience intime de la maladie en une expertise reconnue et valorisée. Ces patient.es partenaires, une fois formé.es, deviennent des acteurs clés dans le système de santé, capables de soutenir et d'éclairer d'autres patient.es, mais aussi de contribuer à l'amélioration des pratiques de soins et d'accompagnement dans le système sanitaire, social et médico-social.

2 Pour plus d'informations, voir : <https://universitedespatients-sorbonne.fr/diplome/mission-patient-partenaire-referent-retablissement-cancerologie/>

## L'expérience au cœur du dispositif pédagogique

À l'UdP-SU, nous avons choisi une orientation herméneutique pour aborder la notion d'expérience. « Nous posons l'hypothèse que la compréhension des significations impliquées dans l'expérience a pour effet une transformation de soi du sujet » (Tourette-Turgis et al., 2019, p. 161).

La transformation de l'expérience des malades en expertise commence par la reconnaissance et l'accueil de cette expérience qui tient une place centrale dans le dispositif de formation. Tout au long de l'année universitaire, les orientations pédagogiques cherchent à proposer et à coconstruire, avec les étudiant.es, un espace sécurisant dialogique où « Le passage de l'expérience à la formation est facilité par l'expression, la mise en narration, la socialisation, le partage d'expériences et dans les tentatives de lecture collective de ces expériences » (Tourette-Turgis et al., 2019, p. 174). En effet, nous partons du principe que ce sont ces médiations narratives qui, conjuguées avec des savoirs scientifiques, permettent au sujet de s'auto-former en étant capable de mettre en forme son expérience à l'occasion d'une démarche réflexive passant par un travail de mise en sens du soi sur soi, du soi pour soi et pour les autres car « la mise en récit dans le cadre d'un groupe inscrit l'histoire de la personne dans une histoire collective produite dans un lieu – l'université » (Tourette-Turgis et al., 2019, p. 174).

Ainsi que l'énonce Ève Gardien (2017, p. 33), « Le savoir expérientiel est ramené à tort à la seule expérience singulière de l'individu » alors même que « ce vécu personnel est sémantisé à travers une intersubjectivité qui innerve l'individu dans son rapport au monde depuis sa naissance ». Pour l'auteure,

... si autrui n'intervient pas toujours de manière directe dans le processus de sémantisation de l'expérience, il contribue néanmoins par l'ensemble des significations produites, échangées et partagées avec l'individu concerné, lesquelles sont nécessaires pour qu'il donne sens au monde, aux autres et à lui-même. (Gardien, 2017, p. 33).

Le processus de biographisation est enclenché dès le moment où l'étudiant.e patient.e produit sa lettre de motivation pour étayer sa candidature au DU. L'exercice d'écrire une présentation de soi et un récit personnel succinct représente déjà un geste, un acte de biographisation. Plusieurs étudiant.es font part de l'importance d'écrire cette lettre. Faire des choix personnels au moment de « mettre des mots sur papier » n'est pas un exercice facile pour tout le monde. Quoi écrire dans cette lettre ? Pour une majorité, écrire sur son parcours de soin, son expérience du cancer, c'est déjà entrer dans un récit de soi inédit, et ce d'autant plus que ce récit doit expliciter et faire le lien entre le parcours personnel, les intentions et raisons de candidater, tout en se projetant dans la plus-value pour soi, voire pour sa carrière professionnelle. Selon Christine Delory-Momberger (2009, pp. 5-6), « l'activité de biographisation apparaît comme une herméneutique pratique, selon laquelle l'individu construit les formes et le sens de ses expériences au sein du monde historique et social ». S'inscrire dans le DU représente alors un élan de vie et une intention de réunifier ce que la maladie a fait éclater, a apporté d'apprentissage, a mis en évidence.

A l'instar de cette auteure, nous pensons que « pour saisir [une] expérience singulière, il faut que nous comprenions comment chacun rapporte cette situation à lui-même et à son histoire, comment il biographise ce lieu et ce moment, cet ensemble de tâches et de fonctions auxquels il participe » (Delory-Momberger, 2009, p. 7). C'est dans cette intention que, parmi les outils pédagogiques de notre dispositif de formation, un « travail autoréflexif » est demandé aux étudiant.es. La tâche prescrite est la réalisation d'un écrit, où ils et elles conjuguent dans une

« écriture de soi » (Foucault, 1983/2001) plusieurs éléments : d'une part, leurs récits autour de leurs expériences de soin et du cancer ainsi que les impacts de celles-ci sur leur vie personnelle et intime et/ou professionnelle (situations auto-choisies comme significatives) ; d'autre part, la mise en évidence des moments de formation qui ont fait sens pour eux en termes d'appropriation de concepts, d'interventions, de rencontres, etc. Autrement dit, l'écriture réflexive vise l'explicitation des moments de « bascule » personnels, des liens faits entre expériences vécues comme malades et expériences vécues comme étudiant.es.

Naturellement, ce travail de fin d'année sollicite une écriture impliquée par laquelle la parole est « incarnée » (Vermersch, 1994). Cette écriture en première personne invite le sujet à s'accorder, à s'engager dans un espace-temps intime protégé par l'accompagnement pédagogique personnalisé mis en place dans le DU.<sup>3</sup>

Il s'agit d'un travail qui demande à l'étudiant.e de rendre intelligible l'exercice de configuration, reconfiguration et de métabolisation, qui ne peut être produit que par lui ou elle comme sujet singulier capable de structurer le discours qui lui convient sur son parcours et sur son histoire. Passer de l'expérience à l'expertise suppose un passage par l'auto-formalisation de ses savoirs d'expérience. Nous sommes ici à la jonction entre processus de biographisation et processus de formation, dans le sens où « l'activité de biographisation se présente comme un processus généralisé de formation (de mise en forme) par lequel les individus ne cessent de configurer leur expérience et leur existence au sein de l'espace social ».<sup>4</sup>

Nous nous intéressons, à la fois, au rôle de l'expérience comme formatrice et aux conditions pour qu'elle l'advienne :

Pour que la question du rôle formateur de l'expérience ait un sens, il faut en arriver à poser une opposition polaire, c'est-à-dire à la fois une opposition et une continuité, une possibilité d'articulation entre ce qui pourrait être des savoirs, des connaissances (académiques, pouvant se transmettre par des concepts), et quelque chose qui aurait également la dimension d'un savoir, du côté de l'expérience. (Schwartz, 2004, p. 11).

Par l'offre de cet espace d'écriture au sein de notre DU, nous faisons nôtre la question de l'auteur : « Quelle est l'articulation pensable entre le pôle du savoir formel et celui de l'expérience ? » (Schwartz, 2004, p. 12). Aussi tentons-nous de créer les conditions pour une appropriation personnalisée des nouveaux savoirs (académiques, médicaux, humains) pouvant faire écho à leurs propres expériences du soin et du cancer ainsi qu'aux savoirs, connaissances et compétences acquis avant la maladie.

Cet effort d'explicitation sur sa propre subjectivation en double miroir et de mise en abyme de son expérience, incarne ainsi une des passerelles pédagogiques entre l'expérience individuelle et l'intérêt collectif. Il soutient le processus de formalisation des savoirs expérientiels appelés à fonder leurs actions futures comme patient.es partenaire.s. En effet, c'est dans le processus les amenant à devenir une ressource pour les autres que « le statut épistémologique d'une expérience individuelle se transforme » (Mazanderani et al., 2012, p. 51, notre traduction).

3 Chaque étudiant.e bénéficie d'entretiens pédagogiques individuels ayant pour objet l'accompagnement du processus d'écriture réflexive.

4 Définition issue des travaux de groupe de recherche l'EXPERICE, IG « Le sujet dans la cité ». <https://experice.univ-paris13.fr>

## Méthodologie de recueil et d'analyses de données

Le *corpus* est composé de deux sources distinctes et complémentaires. D'une part, le tour de table mené à l'issue de la dernière session de formation et, d'autre part, les écrits réflexifs, objets de validation du diplôme. Le tour de table a été enregistré<sup>5</sup> et transcrit. Ces matériaux concernent vingt-deux étudiant.es d'une même promotion.<sup>6</sup>

Les consignes respectives pour chacune de ces sollicitations étaient, pour le tour de table, de répondre aux questions suivantes : « Comment j'ai transformé mon expérience ? » ; « Comment ce DU s'est inscrit dans mon parcours ? » ; « Comment mon environnement social a modifié son regard ? » ; pour l'écrit réflexif, de rendre compte des éléments qui ont pu contribuer à l'élaboration, la validation, la (re)construction du sens donné aux expériences de vie avec la maladie dans ce parcours de formation. De fait, les écrits croisent à la fois les expériences vécues de la maladie avec les apports de la formation, là où le tour de table se focalise uniquement sur ces derniers. Notre choix a été de travailler les deux sources de données comme un seul et même *corpus* doublement anonymisé.<sup>7</sup> Ce *corpus* a fait l'objet d'une analyse de contenu (Bardin, 1977).

Au-delà de la réflexivité attendue dans l'écrit, c'est l'expression spontanée des effets de cette écriture réflexive sur les étudiant.es qui sera relevée pour cet article. Par exemple : « *ma pleine prise de conscience je la dois à . . . la rédaction de ce récit réflexif* ». Autrement dit, il s'agit ici de mettre en évidence la relation entre processus de construction biographique et processus de formation.

## Le DU comme catalyseur et propulseur de biographisation

Selon Christine Delory-Momberger (2013, p. 160) :

L'expérience de la maladie introduit à une nouvelle dimension de la vie et de la subjectivité ; elle engage un ensemble de processus biographiques qui se traduisent, chez le sujet malade, par des reconfigurations du rapport à soi-même et à son existence, et des transformations dans ses modes d'être au monde.

Comment s'investir dans un tel écrit de fin d'année universitaire, qui demande un travail sur soi, qui appelle à établir des liens entre sa propre expérience du cancer et l'expérience vécue dans son parcours universitaire, si on ne se sent pas en sécurité ?

Cette écriture autoréflexive s'inscrit dans un dispositif qui met en œuvre les éthiques du *care* (Tourette-Turgis et al., 2024) et une pédagogie de l'attention pour accompagner chaque étudiant.e de manière personnalisée. Les étudiant.es reconnaissent souvent que cet « espace-temps » dédié à leur écrit est producteur de *care* pour eux-mêmes.

Présentons ensuite quelques paroles écrites spontanément à propos de ce travail ou verbalisées, lors du tour de table final de la formation en prenant soin de leur donner une place privilégiée.

## Se poser pour faire une pause sur son vécu

Avoir un cadre pour « pauser » et poser les événements vécus, s'autoriser à revisiter des expériences parfois enfouies en s'appuyant sur la tâche d'écrire sur soi :

5 Les enregistrements ont été fait en accord avec les étudiant.es. Le contrat avec les étudiants pendant tout le cursus est qu'ils savent que l'université est un lieu d'expérimentations.

6 Chaque promotion compte en effet une vingtaine d'étudiant.es.

7 De cette manière, aucun lien ne peut être établi entre les verbatims et les écrits.

*Pour ma part, j'ai posé les événements, alors posé par écrit, ce qui m'a obligée à réfléchir, aux répercussions sur ma vie, aux choses... Non, c'est une chose que je ne m'étais jamais autorisée jusqu'à présent. Et j'ai mis en parallèle de poser par écrit POSE et la pose PAUSE. Voilà, ça a été une POSE pour PAUSER.*

S'attribuer cet espace, pouvoir porter un regard sur soi, sur son expérience, c'est reconnaître la place de son vécu : « *Le travail d'écriture sur soi redonne de l'autonomie, de la capacité, du regard sur soi. Je me suis attribuée un espace-lieu et un espace-temps où cela a été possible et je me suis apportée la reconnaissance de mon vécu* ».

### Traiter des parties de son expérience pour se rétablir

Se représenter son parcours, c'est tenter de rendre intelligible pour soi son expérience vécue. C'est ainsi aller vers un savoir intime, ancré sur une expérience située dans son corps, dans ses émotions, dans les deux à la fois. C'est aller puiser dans cette expérience les éléments, les savoirs incarnés qui permettront au futur.e patient.e partenaire de saisir, d'accompagner, d'entendre l'expérience aussi incarnée d'autres patient.es.

Cet exercice d'écriture permet de revisiter son expérience du cancer et de se confronter parfois avec des parties de soi et de l'expérience de soi qui n'ont pas été soignées, qui sont restées pour certain.es étudiant.es, au stade préreflexif. Comprendre son expérience, avoir accès à elle autrement, c'est transposer une expérience sidérante pour soi en exercice qui fait du bien. C'est ce qu'évoque cette étudiante qui a le sentiment d'avoir vécu dans le déni :

*En fait déjà j'ai compris mon expérience et ce que j'avais vécu. Parce que du coup je l'ai vraiment vécu en différé. J'étais en plein déni de cette expérience, de ma maladie. Et du coup petit à petit cette année j'ai vécu les choses en écrivant aussi sur l'écrit [réflexif]. Ça m'a fait énormément de bien. J'ai pris vraiment du plaisir à l'écrire.*

Cet exercice sur soi a un effet thérapeutique dès lors qu'il permet à l'étudiant.e de revisiter des états émotionnels considérés comme déjà « traités », mais qui peuvent receler des parties non traitées. Cette rencontre avec ces émotions enfouies est un moment de conflit cognitivo-émotionnel qui surprend le sujet, qui se trouve alors débordé par le jaillissement de cet état émotionnel. Traverser ces espaces de soi et les mettre par écrit, c'est pour plusieurs de nos étudiant.es un moment privilégié de rencontre avec son histoire, c'est une autre forme d'appropriation de son parcours.

Cette autre étudiante nous parle de sa surprise de voir émerger des émotions dans son moment d'écriture, alors même qu'elle avait déjà un *habitus* de parole sur son expérience. C'est une opportunité pour elle de se les (ré)approprier en les accueillant comme légitimes. En leur reconnaissant le droit à l'existence, elle leur donne un statut. Ce mouvement d'émergence, même surprenant et débordant au premier abord, devient libérateur et abouti à un apprentissage clé pour cette étudiante :

*J'ai commencé à apprécier cet exercice. . . . Malgré les années, j'ai réalisé que c'était encore douloureux, que mon cœur se serrait lorsque je me remémorais certains événements. Je me croyais en paix, je croyais avoir bien digéré et je prends conscience que non. Je ne pensais pas que cet exercice ferait remonter autant d'émotions. . . . Pourtant, j'ai parlé de mon expérience des milliers de fois. . . . C'est pour moi l'opportunité de reconnaître les émotions que j'avais ressenties.*

*Leur rendre leur légitimité et leur offrir l'espace d'exister. Très libérateur, cet exercice restera un apprentissage clé pour moi.*

On comprend ici encore l'effet thérapeutique de son expérience d'écriture biographisante. En effet, la rencontre abrupte avec ses émotions « ravalées »<sup>8</sup> est dépassée grâce à la synchronisation de son récit et l'organisation de sa pensée pour comprendre ce qui s'était joué pour elle. En les rendant intelligibles par son écriture, elle fait sortir ses émotions de là où elles lui faisaient mal en sourdine.

*Une fois le tsunami de mes émotions passé, je pouvais commencer à comprendre ce qui survenait dans mon for intérieur. J'avais beaucoup de choses à dire, mais ne savais pas par où commencer ni comment m'y prendre. . . . Petit à petit, j'ai organisé ma pensée pour identifier ce que je devais nommer pour pouvoir le faire exister. Ces émotions, que j'avais ravalées dans l'urgence de la maladie, étaient encore vivantes en moi et il me fallait les faire sortir. Mettre des mots sur mes maux.*

Son verdict sur cette expérience d'écriture est qu'en trouvant les mots pour ses maux, elle revisite son rétablissement avec des termes qui lui conviennent mieux maintenant.

*Pouvoir nommer ses maux, c'est pouvoir se réparer. . . . Cet écrit est à lui tout seul un apprentissage pour moi. Au cours de ces dix dernières années, je n'ai pas eu l'occasion de m'adonner à l'écriture et ce n'est pas inné pour moi. Mais j'ai fini par apprécier cet exercice. En écrivant ce récit, je me suis découvert un attrait pour les mots et leur signification. Je m'y suis reprise à de nombreuses fois avant de trouver le biais d'écriture qui me convienne. . . . J'ai revisité mon rétablissement avec des termes plus adaptés.*

Dès l'introduction de son travail, cette autre étudiante dit que se soigner avec l'écriture c'est avancer dans son parcours de rétablissement. C'est avoir le sentiment de pouvoir passer à une autre étape de son parcours. C'est « épuiser », par son travail de biographisation, le chapitre dans lequel elle était au centre, et en ouvrir un autre, celui « pour les autres ».

*J'ai compris que cet écrit serait thérapeutique et qu'en ce sens il marquerait la dernière étape de mon rétablissement. Ainsi, j'ai essayé de tracer dans ces pages le processus qui a commencé pour moi avec l'annonce de la maladie et s'est terminé, avec l'intime conviction, d'avoir épuisé, avec ces lignes, le chapitre cancer pour moi, et d'être en mesure d'en ouvrir un nouveau, pour les autres. J'ai tenté de condenser un long travail sur moi de mémorisation, de métabolisation et de projection en déroulant trois parties [dans son travail d'écriture] qui ont été celles de mon cheminement pour écrire : le temps du souvenir, le temps de la pensée et le temps du rétablissement.*

Plus loin, cette même étudiante précise que la transformation de son expérience en expertise marque la dernière étape de son rétablissement : celle de se rétablir dans ses émotions et d'intégrer l'impact de son parcours de soin sur son physique :

*Mais plus que transformer mon expérience de la maladie en expertise, en la valorisant par un diplôme, ce parcours universitaire a marqué la dernière étape de mon rétablissement. En effet, écrire ce récit, en écho avec les apprentissages des cours et les partages d'expériences des autres étudiants, m'a permis de me rétablir dans mes émotions, d'être dans l'acceptation des impacts physiques de mon parcours de soins, et de les intégrer, en conscience, à ma vie.*

8 Dans un moment où l'urgence n'était pas située sur le soin de celles-ci mais ailleurs [dans sa survie ?].

Pour cette autre étudiante, la surprise majeure dans l'exercice d'écriture autoréflexive a été justement cet effet thérapeutique sur elle au service de son projet. (Re)visiter son parcours alors qu'il est un « peu lointain » lui a semblé nécessaire avant de se lancer dans une démarche de patiente partenaire. Cela lui a fait comprendre le besoin d'être humble face à l'expérience des autres malades.

*En commençant à écrire, je n'imaginai pas à quel point l'écriture allait être thérapeutique. Elle m'a permis de revenir sur des moments compliqués de mon parcours, un peu lointains aujourd'hui, mais qui nécessitaient tout de même d'être posés. . . . Faire ce constat, c'est comprendre que la plus grande humilité s'impose face aux expériences des autres.*

Prendre soin de soi et de son expérience en la relisant avec le regard actuel, avec les apports du diplôme, c'est aussi s'engager dans un processus de reconfiguration du rapport à soi-même touché par une expérience qui remet en cause des trajectoires de la vie, des certitudes, des chemins tracés et des modes d'existence élaborés dans d'autres contextes et situations.

La confrontation avec le risque mortel, le sentiment de perte de contrôle de sa vie, la rencontre avec un univers totalement inconnu ou méconnu qui est celui du soin, les examens intrusifs, les traitements, mettent à l'épreuve le corps et mettent « en péril chez le patient son identité corporelle (image de soi) et son identité psychologique (conscience de soi) » (Reich, 2009, p. 249). Reconfigurer une nouvelle identité, réunifier des dimensions de soi mises à l'épreuve dans sa rencontre avec l'expérience du cancer, devient un exercice important du passage de l'expérience de patient.e à l'expertise au service de la collectivité.

### **Recoller les morceaux, retrouver son intégrité et se forger une identité traversée par le cancer**

Revisiter son histoire, prendre le temps pour faire sa biographisation, ici, dans l'exercice d'écriture auto-reflexive de fin d'année, c'est inviter l'étudiant.e patient.e à rentrer dans une mise en intrigue qui peut l'aider à unifier ou réunifier par une « opération configurante » (Ricoeur, 1984), son expérience du cancer.

Cette étudiante parle de l'effet de l'écriture comme un moment de prise de conscience d'un éclatement de soi provoqué par son expérience du cancer. Transformer son expérience c'est, pour elle, se réconcilier avec soi-même en recollant les morceaux, et construire, par la même occasion, un nouveau sentiment d'intégrité. C'est retrouver une identité. Cette expérience d'écriture lui a permis, selon ses mots, de s'apaiser. C'est ce sentiment qui lui permet de se sentir capable de se projeter vers un nouveau projet :

*. . . particulièrement l'écrit, a agi pour moi, mais, comme une véritable prise de conscience de mon parcours de soins et de comment il avait pu impacter toutes les dimensions de ma vie, de mon existence. En fait moi j'ai transformé mon expérience en recollant des morceaux. J'ai l'impression que... Ouais c'est vraiment ça. J'ai recollé des morceaux. J'ai retrouvé une identité, une intégrité et j'avais l'impression de m'être réconciliée en fait avec moi-même. En fait je pense que j'ai transformé mon expérience en m'apaisant énormément. Et puis du coup, en étant aussi capable de me projeter vers un autre projet que j'avais mené sur les soins de support.*

Pour cette étudiante, l'expérience d'écriture représente une « déflagration » qui lui permet de (re)découvrir « l'entièreté » de son identité : « *Ecrire ce récit, a été une autre 'déflagration' mais celle-ci me donne une nouvelle impulsion de vie, en me révélant, à moi-même, dans l'entièreté de mon identité* ».

Comme cette autre étudiante pour qui l'exercice d'écriture a permis de mener une réflexion pour comprendre l'impact de la maladie, dans la construction de son identité : « *Cette réflexion sur ma propre histoire avec la maladie me permet également de comprendre à quel point celle-ci vient toucher à ce qui me constitue de manière intime, quelque chose de l'ordre de la construction de l'identité* ».

### **Le DU comme offre d'un *continuum* entre un vécu désorganisant et l'ouverture d'un univers des possibles**

A l'opposé de l'expérience du cancer, qui expose le sujet au sentiment de perte de contrôle sur sa vie et « à une angoisse existentielle majeure » (Baranes et al., 2022, p. 40), le processus d'écriture de soi peut être assimilé à un exercice de mise en ordre et de « maîtrise » dès lors que c'est l'étudiant.e qui choisit le format, les mots, la manière de « parler » de son expérience, et par conséquent, qui conserve d'un bout à l'autre un regard sur sa propre « production » :

L'écrit permet au scripteur de se relire, de revenir sur ce qui a été écrit, il instaure une dynamique où le sujet peut, tout autant anticiper sur ce qu'il va dire, que revenir sur ce qu'il a énoncé, pour le transformer ou le reconsidérer, à la lumière des avancées de son récit. (Jung, 2016, p. 50).

Nous avons conscience du fait que, bien que les consignes et l'accompagnement de la production de cet écrit réflexif soient pensés de manière à laisser un maximum de degrés de liberté à l'étudiant.e patient.e, il ou elle n'échappe pas au risque de désirabilité sociale propre à un cadre de validation de diplôme. L'exigence académique se veut ici facilitatrice, au sens où elle pose explicitement les différents apports du DU comme des outils dont l'étudiant.e peut (ou pas) se saisir, pour éclairer, argumenter son propos. Pour autant, la déconstruction d'*habitus* étudiantin<sup>9</sup> ne va pas de soi.

Le processus de biographisation s'avère être un processus formatif au sens où, en plus d'offrir à l'étudiant.e la possibilité de revisiter les points aveugles de son expérience et de les « traiter » à l'aune des connaissances et concepts nouvellement acquis, il lui permet de baliser, de conceptualiser son expérience, de mesurer ses apprentissages et d'appréhender plus clairement leur utilité pour la collectivité. L'exercice réflexif tel qu'il est défini et accompagné dans le parcours de diplomation permet ainsi une position différente de celle vécue pendant le moment charnière du parcours du cancer. En effet, il favorise chez l'étudiant.e l'établissement ou le rétablissement d'un *continuum* entre un vécu désorganisant et un univers des possibles.

Comme le note cette étudiante, ce processus d'écriture l'a aidée à « prendre du recul » et à prendre conscience qu'en analysant et en mettant de la lumière sur son vécu de la maladie, elle l'a transformée en expertise. Avoir une autre vision sur son expérience lui permet d'affiner ses projets de vie futurs. Aussi sort-elle de cette expérience d'écriture de soi avec la certitude du bien-fondé de ce dispositif pour asseoir son sentiment de légitimité :

*Tout au long de mon écriture, j'éclaircis, j'analyse et je transforme le vécu de ma maladie et je prends conscience de mon expertise en tant que patiente partenaire. Cet écrit m'a également*

9 Nous entendons par « *habitus* étudiantin » un certain formatage académique par lequel l'étudiant.e apprend non pas à penser par et pour lui-même ou elle-même, mais plutôt en fonction de la représentation qu'il ou elle a des attentes professorales. Une part de l'accompagnement personnalisé mis en œuvre dans le DU s'attache à restaurer la confiance dans le bien-fondé de sa pensée propre.

*permis d'affiner ma réflexion sur mes futurs projets de vie. . . . L'écrit réflexif permet de prendre du recul concernant sa maladie et de mettre de « nouvelles lunettes ». . . . En effet, cet écrit est nécessaire afin d'avoir une attitude professionnelle devant les patients, organisations, associations et asseoir notre légitimité en tant que patiente partenaire.*

Pour cette autre étudiante, le travail d'écriture l'aide à se déplacer d'une narrative centrée sur son « moi » personnifié, à une narrative où le déploiement de son « moi » ne devient qu'un prétexte pour la défense d'une cause. Son « moi » devient support d'un « partage », qui visera, dans ses actions comme patiente partenaire, à rendre intelligible certaines expériences auxquelles sont confrontées les personnes face au cancer.

*. . . le DU clôture un petit peu ce processus, avec le travail d'écriture sur moi pour moi mais aussi sur moi pour les autres. Et pourquoi pas un sur moi pour le plaider..., de faire, en fait, un peu... de donner l'envie de partager un certain nombre de choses, pas en ayant envie de parler de moi mais en ayant envie de communiquer ce que des patients sont amenés à vivre.*

Cette autre étudiante encore conclut son travail de fin d'année universitaire en faisant part d'un déplacement de ses besoin et envie de parler de son expérience. Le processus vécu dans l'écriture de son récit et son partage, conjugué avec l'expérience d'entendre celle des autres collègues de formation, l'ont « naturellement » conduite à saisir que la priorité de ses actions maintenant, en tant que patiente partenaire, ne sera plus son histoire mais celles des autres patient.es :

*J'ai la sensation que l'exercice d'écriture complété par la narration à autrui réalisés pendant la formation m'ont permis de passer à un autre niveau. Au fur et à mesure que le temps passe, j'ai de moins en moins besoin de revenir sur mon expérience, j'ai de moins en moins envie de parler de moi. Ma propre histoire passe progressivement et naturellement au second plan pour nourrir, avec aussi les expériences d'autres pairs, celle des patients que je côtoie.*

## Discussion

Le processus qu'on accompagne est producteur, ou tout du moins favorise l'émergence de savoirs d'expérience pour le sujet. Tenter d'analyser les effets des récits sur la caractérisation par le sujet de ses savoirs d'expérience, expérience ici produite par la rencontre avec un risque mortel, à l'annonce d'un cancer c'est participer à une discussion sur la place et la reconnaissance de ces savoirs dans la société, sur le statut de ces savoirs produits par des personnes confrontées à leur vulnérabilité biologique et ou psychique. C'est contribuer à un débat d'ordre épistémologique et politique.

En effet, l'expérience et les savoirs d'expérience des malades souffrent d'une suspicion autour de leur validité. Tenter de formaliser ces savoirs d'expériences c'est avant tout les reconnaître comme des savoirs valables en considérant les expériences de vie des malades et usagers du système de santé comme des ressources incontournables pour la société. Mais c'est aussi prendre le risque de contribuer à leur réification. A l'heure où des référentiels de compétences sont proposés pour saisir le niveau d'expérience attendu des patient.es pour une participation effective au partenariat en santé, il est important de rester vigilants face à toute tentative de prescription généralisante pour les patient.es partenaires, patient.es pair aidant.es.

Des voix encore demandent que les patient.es partenaires soient des personnes avec une expérience de la maladie « fraîche », non élaborée. Comme si l'élaboration de son expérience invalidait ses savoirs. Comme si les savoirs d'expérience étaient figés dans un espace-temps, alors même qu'ils sont par nature toujours mobiles, transformables puisque liés à l'expérience. Or l'expérience n'est jamais la même, elle bouge tout le temps, se développe, se nourrit de savoirs partagés entre pairs, au contact avec différents univers qui lui permettent de continuer à se déployer :

Les processus de construction des individus au sein de l'espace social, montrent comment les individus donnent une forme à leurs expériences, comment ils font signifier les situations et les événements de leur existence, comment ils agissent et se construisent dans leurs environnements historiques, sociaux, culturels, politiques. (Delory-Momberger, 2009, p. 7).

Cette confusion existe, selon nous, du fait d'une vision restrictive qui conçoit le/la patient.e partenaire comme quelqu'un qui est là pour donner son expérience aux autres malades. Or l'expérience du patient.e partenaire, plus elle est élaborée, moins elle se réfère directement à sa propre histoire. Cette dernière passe, de fait, à un second plan dans la relation avec les autres malades. En effet, le/la patient.e partenaire n'est pas là uniquement pour donner son expérience, ce qui risquerait de le/la transformer en un « sachant » comme un autre, porteur.euse d'une vérité (la sienne) et d'empêcher l'autre de faire son propre chemin d'élaboration. Le/La patient.e partenaire est là parce que son expérience vécue lui permet d'accompagner l'autre dans cette élaboration, par son écoute spécifique de quelqu'un qui connaît (par l'expérience sur soi, sur son corps, sur sa vie) ce que l'autre vit et essaye de saisir.

Aussi mettons-nous en place des dispositifs pédagogiques pour aider l'étudiant.e à élaborer ses savoirs d'expériences. Ces savoirs seront ses « outils de travail » comme patient.e partenaire, outils auxquels s'ajouteront naturellement des compétences acquises par ailleurs (avant la maladie, après la maladie, etc.). Car le processus de biographisation c'est la vie en train d'être pensée, racontée, vécue.

L'apport symbolique de la dimension collective de cet exercice (écrits réflexifs et tour de table des étudiant.es à l'issue de la formation) montre la nécessité de produire un sens commun où les étudiant.es sont les artisans du sens et des valeurs de leur expérience. Elle révèle les dynamiques d'apprentissages émotionnels qui passent par la possibilité de croiser son vécu avec d'autres récits (discours des enseignant.es et des autres étudiant.es) et avec l'observation de situations similaires (Halloy, 2006) pendant la formation.

La production de l'écrit réflexif a un effet (trans)formatif tel que décrit par Van Gennep (1909/2011) à propos du rite. Le passage à l'écrit permet de réinscrire l'expérience du cancer dans la biographie des étudiant.es et de l'intégrer à leur propre existence (Vega, 2012). Les écrits réflexifs agissent comme outils d'appropriation de l'intime, touchant à leur propre existence mise à mal dans l'épreuve (Le Breton, 2005) du cancer et dont le registre de connaissance est celui du sensible (revivre dans son corps les émotions, parfois enfouies durant l'expérience de la maladie). Ce que les étudiant.es traversent peut paraître inattendu et surprend parfois : « *j'avais le sentiment d'avoir fait le tour de mon histoire avec le cancer, donc je ne pensais pas que cet exercice m'apporterait un plus. J'ai été bien surprise* ». D'autant que la ritualisation naît à l'endroit où l'écrit vient convoquer le sujet là où ça lui fait mal : « *Ecrire ce récit, a été une autre 'déflagration'* » ou encore « *c'est une forme d'accouchement de soi* ».

En d'autres termes, le rite de passage réside à la fois dans la traversée d'épreuves revisitées par les dimensions corporelles, émotionnelles, cognitives, qui « affectent » les étudiant.es (Blanchier, 2025) et par la possibilité de conjuguer cette expérience singulière avec d'autres expériences. Une fois « couchée sur le papier » cette traversée crée une autre réalité qui, sans ce rite, ne serait peut-être rien.

## Conclusion

Dans notre dispositif académique, le récit biographisant se révèle être un outil pédagogique puissant pour transformer l'expérience vécue de la maladie en une expertise précieuse pour soi et pour la collectivité. En offrant aux personnes malades un espace permettant de structurer et de partager leur parcours et leurs apprentissages dans la maladie et dans le soin, il favorise non seulement une prise de conscience personnelle, mais aussi une transmission de savoirs de l'expérience.

Cette démarche narrative, à la fois introspective et communicative, contribue à valoriser des savoirs expérientiels souvent invisibilisés. Revisiter son expérience, réélaborer son vécu et le communiquer sous une forme d'écrit académique, c'est ouvrir les voies à une appropriation de cette expérience en partie restée au statut préréflexif, voire inscrite jusque-là dans le champ de l'innommable.

Le travail autoréflexif de fin d'année est une invitation à rentrer dans une activité d'épistémologie de l'expérience de soi, à reconsidérer le sens donné à ses vécus, ses croyances, ses stratégies, à revisiter ses apprentissages, nommer, formaliser ses savoirs d'expérience. Autrement dit à vivre une expérience de réunification, d'assimilation, de compréhension de parties de sa propre expérience. C'est aussi une invitation à s'approprier des savoirs dits « académiques » (concepts en sciences humaines et sociales, sciences médicales, etc.) qui ont fait écho ou qui ont aidé à revisiter, à esquisser une élaboration ou à saisir quelque chose de son vécu. Ainsi le récit biographisant devient un levier pour transformer une épreuve individuelle en un bien commun, enrichissant la compréhension collective des enjeux liés à la santé et à la maladie. Il va sans dire que bien que cet écrit académique soit exigeant, il ne peut rendre compte de tout le processus de biographisation qui est enclenché.

## Références

- Baranes, M., Krieger, S., & Schneider, X. (2022). Abord psychologique du patient atteint d'un cancer à l'officine. *Actualités Pharmaceutiques*, 61(612), 37-40. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2021.12.009>
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France.
- Blanchier, R. (2025). Rites initiatiques. In S. Chiari, V. Gérard, L. Hincker, M. Jakobi, & G. Rix-Lièvre (Dir.), *Abécédaire de la connaissance sensible* (pp. 253-256). Presses Universitaire Blaise Pascal.
- Delory-Momberger, C. (2009, novembre). *Le biographique: Quel espace de recherche dans les sciences humaines et sociales?* [Présentation de travail]. Séminaire de recherche et de formation à la recherche biographique. Association internationale des histoires de vie en formation et de recherche biographique en éducation (ASIVHIF-RBE), Paris, France.
- Delory-Momberger, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Éducation Permanente*, (195), 121-131.

- Foucault, M. (2001). L'écriture de soi. In M. Foucault, *Dits et écrits, II: 1976-1988* (Tome 2, pp. 415-431). Gallimard. (Oeuvre originale publiée en 1983).
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales? *Vie Sociale*, 20(4), 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Halloy, A. (2006). "Un anthropologue en transe". Du corps comme outil d'investigation ethnographique. In J. Noret, & P. Petit (Dirs.), *Corps, performance, religion. Etudes anthropologiques offertes à Philippe Jaspers* (pp. 87-115). Publibook.
- Jung, J. (2016). Le double créateur dans l'écriture de soi. *Le Carnet Psy*, 199(5), 48-51. <https://doi.org/10.3917/lcp.199.0048>
- Le Breton, D. (2005). Rites personnels de passage: Jeunes générations et sens de la vie. *Hermès, La Revue*, 43(3), 101-108. <https://doi.org/10.4267/2042/23995>
- Mazanderani, F., Locock, L., & Powell, J. (2012). Being differently the same: The mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. *Social Science & Medicine*, 74(4), 546-553. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.036>
- Pereira Paulo, L., Tourette-Turgis, C., & Vannier, M.-P. (2024). La diplomation de patient•es partenaires en oncologie: Un dispositif soutenant l'engagement du patient•e en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 18(1), 9-15. <https://doi.org/10.32604/po.2023.042981>
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: Identité, représentation et symbolique. *L'Information Psychiatrique*, 85(3), 247-254. <https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0457>
- Ricoeur, P. (1984). *Temps et récit: La configuration dans le récit de fiction* (Tome 2). Seuil.
- Schwartz, Y. (2004). L'expérience est-elle formatrice? *Éducation Permanente*, (158), 11-23.
- Tourette-Turgis, C. (2014). L'université des patients: Une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*, 4(2), 173-185. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.004.0173>
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.
- Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L., & Pinteaux, R. (2024, février). *Accueillir des formes de narration de soi dans un bilan de compétences sensible aux épreuves de santé* [Présentation de travail]. Colloque international "Le paradigme du biographique à l'ère de l'Anthropocène". GIS Le sujet dans la cité, Paris, France.
- Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L., & Vannier, M.-P. (2019). Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. *Vie Sociale*, 25-26(1), 159-177. <https://doi.org/10.3917/VSOC.191.0159>
- Van Gennep, A. (2011). *Les rites de passage*. Picard. (Oeuvre originale publiée en 1909).
- Vega, A. (2012). La mort, l'oubli et les plaisirs: Les cheminements des patientes dans le cancer du sein. *Anthropologie & Santé*, (4). <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.861>
- Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation en formation initiale et en formation continue*. ESF.

### Oeuvres consultées

- Breton, H. (2020). Expression et narration de la vulnérabilité en santé: Des modes de donation à l'intégration biographique. *Éducation et Socialisation*, (57). <https://doi.org/10.4000/edso.12496>
- Delory-Momberger, C. (2009a). Trajectoires, parcours de vie et apprentissage biographique. In C. Delory-Momberger, & E. C. de Souza (Dirs.), *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation* (pp. 17-30). Téraèdre.

- Delory-Momberger, C. (2009b). *La condition biographique: Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Téraèdre.
- Delory-Momberger, C. (2009c). Investigación biográfica en educación: Orientaciones y territorios. In M. C. Passeggi, & E. C. de Souza (Orgs.), *Memoria docente, investigación y formación* (pp. 25-46; Narrativas, autobiografías y educación, 2). Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires.
- Delory-Momberger, C. (2010). Os desafios da pesquisa biográficas em educação. In E. C. de Souza (Org.), *Memória, (auto)biografia e diversidade: Questões de método e trabalho docente* (pp. 43- 58). Edufba.

### Information sur l'auteur

Lennize Pereira Paulo – méthodologie ; rédaction du manuscrit original, révision et approbation de la version finale du travail.

Marie-Paule Vannier – méthodologie; rédaction : révision et approbation de la version finale du travail.

Estelle Rousseau – méthodologie ; rédaction : révision et approbation de la version finale du travail.

### Disponibilité des données

Les données sous-jacentes à la recherche sont contenues dans l'article sous la forme de verbatims. Les données recueillies et utilisées sont détaillées dans la méthodologie. Elles ont été anonymisées conformément au contrat passé avec les personnes enquêtées. Elles ne pourront être consultées en accès ouvert mais pourront être accessibles par les lecteurs du manuscrit sur demande aux autrices.

### Rédacteurs responsables

 Rodnei Pereira

 Lúcia Villas Bôas

### Comment citer cet article

Pereira Paulo, L., Vannier, M.-P., & Rousseau, E. (2025). Paroles de futur-es patient-es partenaires en formation : De l'expérience à l'expertise. *Cadernos de Pesquisa*, 55, Article e11916. <https://doi.org/10.1590/1980531411916>