

Ouvrage publié avec le soutien de l'Université Rouen-Normandie,  
UFR des Sciences de l'Homme et de la Société.



La maison d'édition reçoit le soutien  
de la Région Occitanie

© Champ social éditions, 2018  
34 bis, rue Clérisseau – 30000 NIMES  
contact@champsocial.com  
www.champsocial.com  
ISBN : 979-10-346-0398-5

Les nouveaux enjeux  
du secteur social et médico-social

# Décloisonner & coordonner les parcours de vie et de soin

Nicolas Guirimand, Philippe Mazereau  
& Alain Leplège (sous la dir.)

## SOMMAIRE

PRÉSENTATION DES AUTEURS — 7

PRÉFACE. *Processus et enjeux du décloisonnement des parcours de vie*  
Daniel Mellier — 9

INTRODUCTION. Nicolas Guirimand, Philippe Mazereau, Alain Leplège — 17

PREMIÈRE PARTIE. La fabrique des parcours : éléments d'analyse — 23

*Déconstruire la rhétorique du parcours et de la coordination*

Michel Chauvière — 24

*Prise en charges intra- et inter-institutionnelles. Pour une sociologie du « partenariat »*

Stanislas Morel — 35

*Le triangle de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap*

Nicolas Guirimand & Philippe Mazereau — 46

DEUXIÈME PARTIE. Construire des parcours : quelles approches, quels publics ? — 77

*Intégrer les services pour soutenir une intervention globale*

Yves Couturier — 78

*Analyse de trajectoires de vie de personnes avec déficience intellectuelle modérée à sévère et de leur famille et transition vers l'âge adulte*

Jean-Jacques Detraux — 88

*Les enfants sur-exclus : parcours de vie dans la petite fabrique des incasables*

Jean-Luc Viaux — 103

*L'éducation émotionnelle de l'enfant avec troubles du spectre autistique est-elle une question professionnelle ?*

Philippe Brun — 115

TROISIÈME PARTIE. Des configurations pour une coordination ? — 127

*Intégration des services d'aides et de soins pour une continuité des parcours de vie des aînés*

Catherine Périsset — 128

*La posture de l'entre-deux des professionnels du secteur médico-social dans la rencontre avec les parents*

Laurence Thouroude & Nicolas Guirimand — 141

*Accompagnements professionnels et socialisations parentales. Des formes de care  
soumises à leur institutionnalisation*

Martial Meziani — 152

QUATRIÈME PARTIE. Coordination, professionnalités et savoirs profanes — 165

*Les « parcours de vie coordonnés » : un oxymore ? Dangers et opportunités de la  
nouvelle doxa professionnelle pour le décroisement et la coopération*

Frederik Mispelblom Beijer — 166

*Les parents d'enfants en situation de handicap sont-ils des parents comme les  
autres ?*

Philippe Mazereau & Anne Pellissier-Fall — 179

*Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie  
chronique : E-FORMINNOV*

Camila Aloiso Alves, Anne Dizerbo, Hélène Faivre, Dominique Farge — 191

CINQUIÈME PARTIE. Des dispositifs innovants — 201

*Une ingénierie coopérative dans un Établissement et Service d'Aide par le  
Travail (ESAT) : un collectif pour penser l'accompagnement*

Caroline Perraud — 202

*De la coordination thématique à la coordination adaptée à la médecine  
générale : les plateformes territoriales d'appui*

Matthieu Birebent & Etienne Schwartz — 217

*Expérimentation de dispositif de réponses « intégré » pour les personnes en  
situation de handicap*

Cyril Desjeux — 230

1. Guirimand, N., & Mazereau, P. (Eds.) décembre 2015. *Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap*, Recherche collaborative entre le (Centre d'études et de recherche en sciences de l'éducation, (CERSE, EA 945) de l'université de Caen, le Centre Interdisciplinaire sur les Valeurs, Idées, Identités et Compétences en éducation et formation (CIVIIC) et la Fédération générale des pupilles de l'enseignement public, avec le soutien de la CNSA.

« Construction et transmission des pratiques éducatives de santé – Etude auprès d'un panel de jeunes parents bas-normands » Enquête menée conjointement par le CERSE (EA 965), le CMH (UMR 8097) et le LEST (UMR6123). Financement de la Région Basse Normandie. Direction scientifique : Anne Pellissier Fall.

#### RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Burton-Jeangros, C. (2006). Transformations des compétences familiales dans la prise en charge de la santé : entre dépendance et autonomie des mères face aux experts. *Recherches familiales*, 3 (1), 16-25.

Eideliman, J.-S. (2008). « Spécialistes par obligation » Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).

190 -

Gojard, S. (2010). *Le métier de mère*. La Dispute.

Guirimand, N., & Mazereau, P. (Eds.) décembre 2015. *Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap*, Recherche collaborative entre le (Centre d'études et de recherche en sciences de l'éducation, (CERSE, EA 945) de l'université de Caen, le Centre Interdisciplinaire sur les Valeurs, Idées, Identités et Compétences en éducation et formation (CIVIIC) et la Fédération générale des pupilles de l'enseignement public, avec le soutien de la CNSA.

Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Toulouse, Erès.

Lauréandeu, F. (1985). Types de sociétés et de prises en charge : la professionnalisation de l'élevage des enfants. In Dufresne, J., Dumont, E., & Martin, Y. (Eds) *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Presses universitaires du Québec, Presses universitaires de Lyon, 333-347.

Pellissier, A. (Ed.) (2007). « Construction et transmission des pratiques éducatives de santé – Etude auprès d'un panel de jeunes parents bas-normands » Enquête menée conjointement par le CERSE (EA 965), le CMH (UMR 8097) et le LEST (UMR6123). Financement Région Basse Normandie.

Pellissier-Fall, A. (2017). « Quels conseils en matière d'élevage des enfants les jeunes parents demandent-ils à leur médecin ? Médicalisation des familles et contextes de socialisation » ? Communication au Congrès de l'AFS, RT 19&50, 6 juillet.

## Enjeux de la production de savoirs avec des personnes en situation de maladie chronique : E-FORM-INNOV

Camila Aloiso Alves, Anne Dizerbo, Hélène Faivre, Dominique Farge<sup>1</sup>

### Introduction

Les maladies chroniques ont des points communs entre elles : une fois qu'elles émergent dans le parcours de vie d'un individu, celle-ci bascule. L'avènement d'une maladie chronique provoque des changements dans les routines habituelles, dans les relations interpersonnelles, dans les habitudes alimentaires et physiques, dans l'interaction avec les services de santé et dans la perception du corps et de ses manifestations physiques. Les interactions nécessaires entre les malades et les professionnels de santé, rendues plus fréquentes et étroites avec l'apparition de ces maladies, mettent en question l'organisation des services de santé et la façon de travailler des professionnels. En raison des différentes incursions que les malades font dans le système de santé et pour répondre à leurs besoins spécifiques parce que persistants, les professionnels ont dû mobiliser de nouvelles compétences et attitudes afin de construire un soin mieux articulé entre les différentes spécialités et catégories professionnelles. Ce soin passe par une coopération des professionnels de santé avec les malades et leurs familles et repose sur un partage entre des savoirs issus de l'expérience de vivre avec la maladie chronique et des savoirs émanant des recherches médicales. Cela invite à développer des expériences innovantes et à dépasser les clivages existants entre les différentes formes de savoirs.

L'objectif de cette contribution est de présenter la méthodologie de la recherche E-FORM INNOV, qui se situe dans cette perspective

innovante. Elle initie une coopération entre des patients envisagés comme « co-chercheurs » et ainsi nommés dans cette recherche, des chercheurs en sciences humaines et sociales et des professionnels de santé, dans le but de produire des connaissances spécifiques sur des situations communes de handicap liées à deux maladies auto-immunes (MAI) rares, le lupus et la sclérodémie systémique, relevant de thérapies innovantes (thérapie cellulaire ou biothérapies).

Cette contribution s'organise en trois parties : dans la première nous caractérisons succinctement les deux maladies dont il est question et nous décrivons le dispositif mis en œuvre. Dans la deuxième, nous mettons en avant le caractère complexe d'un travail de coopération entre différents acteurs en interrogeant notamment l'utilisation d'outils numériques pour construire un espace de partage et de construction de savoirs *in situ* (Mazereau, 2016). Enfin, dans une troisième partie, nous nous interrogeons sur les effets et les enjeux de cette recherche en ce qui concerne les co-chercheurs.

### *Le lupus, la sclérodémie et la recherche E FORM INNOV*

192 -

Des malades participent à la recherche dans le processus de production de connaissances et sont positionnés comme co-chercheurs : atteints de sclérodémie systémique ou de lupus érythémateux systémique. Ces deux maladies rares sont dites « systémiques » car elles peuvent affecter plusieurs organes et « auto-immunes » car le système immunitaire des personnes concernées reconnaît comme étranger leurs propres cellules. La sclérodémie se manifeste souvent d'abord par une modification de la peau : infiltration progressive de la peau par la fibrose avec souvent modification de la couleur de la peau (dépigmentation chez les sujets d'origine africaine, hyperpigmentation chez les sujets d'origine caucasienne) et le lupus par un érythème ou des éruptions en masque du visage (lupus = loup). Il existe plusieurs formes de sclérodémies qui varient selon le degré de sévérité et la vitesse d'évolution de la maladie. Comme dans le lupus systémique, ces symptômes de la maladie sont à l'origine de difficultés qui peuvent se cumuler, devenir lourdement handicapantes avec altération des organes vitaux qui conduisent à des difficultés à se déplacer, à se nourrir, à respirer. En cas d'atteinte viscérale grave ou rapidement progressive, au niveau des poumons, du cœur ou du rein, le pronostic vital peut être engagé avec risque de décès.

Les co-chercheurs peuvent bénéficier, en raison de la sévérité de leurs symptômes et de l'absence de résultats après des traitements conventionnels, de traitements dits « innovants » qui visent à améliorer leur qualité de vie et leur pronostic vital et fonctionnel : la biothérapie qui utilise des médicaments spécifiques et la thérapie cellulaire par la greffe de cellules souches.

Le projet de recherche E-FORM/INNOV vise à analyser, décrire et comprendre comment chaque co-chercheur configure sa vie pour affronter les obstacles et les contraintes imposées par sa maladie, pour gérer les symptômes et trouver des adaptations dans la vie quotidienne. Cette recherche E-FORM/INNOV vise aussi à observer les effets des traitements innovants dont les co-chercheurs sont susceptibles de bénéficier sur l'amélioration de leur qualité de vie. Cela implique de prendre en compte ses expériences, son vécu, et pas uniquement des paramètres purement biologiques et c'est à cette fin que la recherche E-FORM INNOV a été progressivement mise en place à partir d'août 2016.

Au-delà de la production de connaissance sur certains aspects du parcours de vie et de soin des malades qui vise l'amélioration de leur prise en charge et le développement des perspectives d'éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 2015), cette recherche apporte aux co-chercheurs une possibilité d'être reconnus dans l'expertise qu'ils développent pour gérer quotidiennement leur maladie et leurs traitements.

La recherche E-FORM INNOV, financée et soutenue par la Fondation Maladies Rares dans le cadre du Programme « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2014), fait coopérer quatre équipes :

- Une équipe médicale avec deux médecins temps plein et une infirmière d'éducation thérapeutique, coordonnée par le Pr Dominique Farge à l'hôpital Saint-Louis, AP-HP, labellisé en 2017 Centre de Références pour les Maladies Auto-Immunes Systémiques Rares de l'Île de France (site constitutif) (équipe 1).
- Deux équipes de huit chercheurs et de quatre consultants en sciences humaines et sociales s'inscrivant dans la perspective de la recherche biographique en éducation (Delory-Momberger, 2014) et de l'analyse de l'activité (équipe 2 et 3), sous la responsabilité du Pr Christine Delory-Momberger et du Pr Catherine Tourette-Turgis.

– une équipe constituée de représentants d'une association de patients chroniques (équipe 4) et de patients co-chercheurs.

Un comité de pilotage réunit mensuellement des membres de chaque équipe.

La recherche se développe au cœur d'une communauté virtuelle et protégée (e-plateforme collaborative : Dropbox), afin de permettre à des personnes rencontrant des difficultés de mobilité en raison de leur maladie de participer à la recherche. Les co-chercheurs ont vocation à y transformer leurs expériences en connaissances organisées sur ce qu'ils vivent au quotidien, sur les stratégies qu'ils adoptent et les solutions qu'ils trouvent pour surmonter leur handicap. L'appellation de « co-chercheurs » correspond à une volonté de reconnaître leur expertise et leur rôle actif dans la construction de leur récit et l'interprétation de leurs vécus au long du travail accompagné par un chercheur de référence.

194 - Cette recherche a débuté avec la phase d'inclusion des co-chercheurs : à l'Hôpital Saint Louis, centre de Coordination de l'étude et référence dans le traitement par thérapies innovantes en ce qui concerne les patients atteints de la sclérodémie en France et pour les patients atteints de lupus, et dans d'autres hôpitaux. Leur inclusion à la recherche s'est déroulée de manière progressive lors de leurs hospitalisations. Quand ils souhaitaient participer, après avoir pris connaissance des objectifs et de la méthode de recherche, une rencontre était organisée avec la gestionnaire de communauté et l'infirmière de référence du service faisant partie du comité de pilotage. Une première formation aux outils numériques était alors délivrée aux patients devenant co-chercheurs. Pour les autres co-chercheurs, le contact et la formation ont été effectués au téléphone. Pendant que les inclusions à la recherche se faisaient progressivement, la gestionnaire de communauté et l'informaticien de référence ont conçu la plateforme de la recherche et une page web. Cette phase de travail s'est achevée fin décembre de 2016 et les interactions avec les co-chercheurs ont débuté en janvier de 2017.

La phase de construction du récit de vie repose sur une coopération en binôme entre un chercheur en SHS de référence et un co-chercheur, sur un espace exclusif et privé de la plate-forme numérique ainsi construite, afin de respecter l'anonymat du patient et les règles de confidentialité qui s'imposent. Elle est guidée par l'équipe de

sciences humaines (8 chercheurs) s'inscrivant dans la méthodologie et l'épistémologie de la recherche biographique en éducation, qui accompagne un nombre variable de co-chercheurs dans la construction de leur récit. Rappelons brièvement que la recherche biographique en éducation a pour but « de montrer comment les individus donnent forme à leurs expériences, comment ils font signifier les situations et les événements de leur existence » (Delory-Momberger, 2014). Elle vise dans le recueil des données comme dans leur analyse à mettre en évidence l'ensemble des activités par lesquelles l'être humain est capable d'élaborer son expérience, de représenter l'inscription de son existence dans le temps, de se former par l'intermédiaire du récit et de la capacité qu'il a d'« agir » en se transformant et en transformant ses représentations et son environnement.

La construction du récit des co-chercheurs se déroule en quatre phases d'écriture. Les participants sont invités à retracer leur parcours de vie, à décrire et à analyser comment ils vivent et comment ils se transforment pour poursuivre leur développement personnel malgré la maladie. La première phase concerne l'arrivée de la maladie, la seconde les ressources rencontrées, la troisième les apprentissages réalisés et la quatrième la transmission des connaissances et compétences acquises.

A la fin de chaque phase d'écriture, chaque co-chercheur peut choisir ce qu'il veut rendre public sur la plate-forme collaborative afin de partager son vécu avec les autres acteurs de la recherche. Conçue pour se dérouler de façon progressive, cette recherche aide peu à peu à comprendre comment les co-chercheurs reconfigurent leur vie avec la maladie. Elle met aussi en évidence les enjeux et les contraintes d'un travail coopératif.

### *Difficultés rencontrées en relation avec un travail partagé et coopératif*

Mettre en place une plateforme collaborative pour mener une recherche mettant en partenariat trois institutions exige un travail important de coordination entre l'équipe de chercheurs en SHS et l'équipe de co-chercheurs. Ce travail nécessite de résoudre un certain nombre de difficultés d'ordre technique et communicationnel auxquels les co-chercheurs et chercheurs sont confrontés.

La première difficulté rencontrée concerne la maîtrise des outils mis à disposition sur la plate-forme Dropbox. La plupart des co-chercheurs n'ont pas l'habitude d'utiliser ce logiciel et sa logique de communication empêche que les interactions avec les chercheurs de référence puissent se faire de manière fluide. Plusieurs contacts téléphoniques effectués par la gestionnaire de communauté ont été nécessaires pour guider les co-chercheurs. Face à des blocages persistants pour certains, il a parfois été proposé des échanges par email. Mais l'anonymat nécessaire concernant les données exige l'utilisation d'une boîte email dédiée, liée à des pseudonymes utilisés comme identifiants, ce qui impose au co-chercheur de penser à l'ouvrir. Cette solution a cependant permis à certains binômes de communiquer plus facilement. La gestionnaire de communauté a aussi parfois organisé des rencontres entre chercheurs et co-chercheurs au moment de leur hospitalisation.

Une seconde difficulté a émané de l'entrée tardive dans la recherche de certains co-chercheurs. L'équipe biomédicale, en collaboration, a dû solliciter les centres de références régionaux pour engager davantage de malades concernés par ce type de traitement à participer à la recherche. Ils ont rejoint d'autres co-chercheurs ayant parfois déjà avancé sur les deux premières phases d'écriture.

La troisième difficulté, la plus difficile à gérer, concerne l'état de santé de certains co-chercheurs. Les deux maladies concernées et leurs traitements peuvent avoir des effets faisant obstacle à la construction d'un récit écrit, notamment la fatigue et l'impossibilité d'utiliser ses doigts. De plus, les hospitalisations fréquentes les rendent parfois indisponibles. S'ajoute à ces contraintes la gestion émotionnelle de la maladie : le travail de construction du récit exige des moments de réflexion sur sa propre vie, un revécu de certains passages et expériences vécus, d'épreuves et de difficultés.

Nous nous sommes rendu compte que les co-chercheurs n'étaient pas toujours disponibles selon le calendrier envisagé au départ. Il a donc fallu adapter ce calendrier prévisionnel à la temporalité des co-chercheurs.

### *Enjeux de la recherche*

Malgré les difficultés rencontrées, plusieurs co-chercheurs contactés depuis le début des interactions ou rencontrés à l'occasion de leurs

hospitalisations font part de leur satisfaction concernant la participation à cette recherche. Une des co-chercheurs, par exemple, explique lors d'un entretien avec la gestionnaire de communauté que le travail d'écriture autour du récit l'aide beaucoup à se dégager de certaines émotions et à réinterpréter son histoire. Ayant lu les parties des récits publiés sur la plate-forme collaborative, elle a mis en avant l'enrichissement constitué par la découverte de l'histoire difficile et émouvante d'autres co-chercheurs. Cette découverte l'amène à réfléchir à l'intérêt qu'il y aurait à ce qu'un patient référent par région puisse venir en aide aux autres. Cette co-chercheuse a aussi été marquée par le fait que chaque histoire et chaque parcours sont uniques, mais que malgré l'absence de comparaison possible entre ces parcours singuliers, tous les co-chercheurs utilisent les mêmes mots pour décrire l'expérience d'une forme d'errance jusqu'à l'obtention d'un diagnostic et le début d'un traitement efficace.

Le même entretien, à l'instar de la plupart des récits recueillis, présente aussi comme significative la rencontre avec une équipe médicale spécialisée. Ils évoquent notamment l'importance d'une prise en charge globale qui leur permet l'accès à différents acteurs du soin dans un parcours coordonné (kinésithérapie, psychologie, par exemple) et l'accès facilité à différents services qui leur permettent de réorganiser leur vie autant que possible.

Les premiers éléments d'analyse concernant la première phase d'écriture : « comment tout cela a commencé... votre santé ? » nous montrent que la maladie est vécue comme l'inattendu, l'imprévisible qui amènent les malades à un moment de non-savoir, de doutes, d'angoisses. Les symptômes, parfois diffus, parfois aigus, inquiètent d'abord souvent longuement sur ce qui se passe dans le corps.

En même temps qu'ils vivent des changements dans leur rapport à eux-mêmes et à leur corps, il leur faut aussi faire face à des transformations dans la relation au travail et les relations personnelles et sociales. Les personnes atteintes de lupus ou de sclérodémie systémique sont confrontées à des situations difficiles et au jugement social. En ce qui concerne la famille et les amis, les malades évoquent d'une manière générale l'importance fondamentale de leur présence et de leur soutien. La maladie s'inscrit dans la vie de chacun de manière singulière.

Les récits produits montrent le travail biographique intense que chacun a dû déployer pour faire face à une perte de repères et donner une nouvelle forme à sa vie, dans une période où l'on fait l'expérience d'une errance souvent très difficile et plus ou moins longue dans le système de santé avant d'être diagnostiqué. L'anxiété et les doutes du départ croissent au fil des consultations avec différents spécialistes, en même temps que se nourrissent des représentations autour d'une maladie grave, d'un cancer, etc.

Cependant, une fois que le diagnostic est posé, le suivi peut se mettre en place dans un hôpital de référence. Les propos des co-chercheurs évoquent alors un sentiment de soulagement qui s'appuie sur un diagnostic permettant de nommer la maladie, même si elle est tout d'abord inconnue, et de lui associer un protocole de soins. Les co-chercheurs peuvent alors entrer dans un deuxième moment de leur parcours, celui d'une reconfiguration de leur vie, alors que commencent le début du traitement et le suivi médical. La mise en intrigue de l'expérience de vivre avec la maladie, c'est-à-dire le scénario construit pour donner un sens au vécu, peut enfin prendre de nouveaux contours et de nouvelles formes alors que les dynamiques subjectives d'élaboration du vécu trouvent dans ce second moment de nouvelles sources d'espoir de vivre une vie moins limitée par la maladie (Delory-Momberger, 2014). Elles s'appuient sur un lien de confiance et de gratitude qui s'établit avec une équipe biomédicale. Le moment du diagnostic vient signifier simultanément la fin d'une quête liée au cloisonnement des soins du système de santé qui tendait à empêcher la construction du sentiment d'être sujet de son parcours.

On voit à travers ces premiers éléments que l'interprétation du vécu de la maladie chronique se construit autour d'une mise en relation de plusieurs événements constitutifs d'un parcours de malade : errance dans le système de santé, perte de repères puis reconfiguration de la vie privée et publique et construction d'un rapport singulier au système.

### Conclusion

La logique de parcours apparaît dans le paradigme d'une société, qualifiée par Delory-Momberger (2009) de « biographique ». Le

recueil des données n'est pas achevé mais les premiers éléments mettent en évidence les enjeux d'un recentrage de l'action médico-sociale et sanitaire sur la personne en situation de handicap et d'un décloisonnement du soin pour aller de la prise en charge du patient vers une prise en compte de la personne dans sa globalité.

Ils mettent aussi l'accent sur la nécessité de s'appuyer sur les expériences vécues par les personnes malades pour, dans un même mouvement, sortir d'une hiérarchisation des savoirs détenus par les différents acteurs (les malades, leur entourage, les professionnels de santé, les chercheurs) et du cloisonnement des soins qui lui est lié. La transmission des savoirs produits par les co-chercheurs à travers la narration permet de les valoriser en tant que producteurs de connaissances utiles à la communauté médicale et scientifique. Cette manière plus synergique de produire du savoir permet aussi le décloisonnement des barrières autour des soins une fois que les différents rôles des acteurs impliqués sont mis en perspective à travers les histoires de vie des malades.

La recherche E-FORM INNOV rend visible la complémentarité des rôles joués par les différents acteurs impliqués dans un travail de coopération qui prend en compte la complexité pour produire un savoir dans un espace interdisciplinaire. Pour autant, elle peine encore à devenir un espace commun, en raison de l'outil technique utilisé. L'utilisation d'une plate-forme numérique qui nécessite d'écrire, envisagée au départ comme une zone d'intersection et de partage qui favorise une circulation des savoirs, ne semble pas encore concluante pour les pathologies concernées.

### NOTE

1. Pour le groupe de recherche E-FORM INNOV, *Recherche en Sciences Humaines et Sociales sur les situations de handicap dans le contexte des Maladies Rares de l'enfant et de l'adulte* et avec le soutien de la Fondation maladies rares dans le cadre du Programme « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2014) : C. Aloisio Alves, H. Breton, J.-C. Bourguignon, E. Clementino de Souza, C. Delory-Momberger, A. Dizerbo, H. Faivre, D. Farge-Bancel, A. Hij, M. Janner, B. Lantz, E. Lemadre, Z. Marjanovic, T. Martin, M. Passey, M. Rivière, S. Rossi, C. Tourette-Turgis.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Delory-Monberger, C. (2009). Trajectoires, parcours de vie et apprentissage biographique. In C. Delory-Momberger & E. C. de Souza, *Parcours de vie, apprentissage biographique et formation*. (p.17-30). Paris : Téraèdre.
- Delory-Monberger, C. (2014). *De la recherche biographique en éducation. Fondements Méthodes Pratiques*. Paris : Teraedre.
- Mazereau, P. (2016). L'élargissement de la coopération aux usagers et professionnels non spécialisés : une nécessité dans l'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap, *Forum*, 148(2), 60-65.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient*. Paris : De Boeck.