



HAL
open science

Comment les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique sont reconnus par les professionnels lors du processus d'éducation thérapeutique ?

Florence Moncorps

► To cite this version:

Florence Moncorps. Comment les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique sont reconnus par les professionnels lors du processus d'éducation thérapeutique ?. 2021. hal-03250972

HAL Id: hal-03250972

<https://hal.science/hal-03250972>

Preprint submitted on 5 Jun 2021

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.

MONCORPS Florence - Doctorante en Sciences de l'Éducation - ED 139 - EA 1589 - Centre de recherches éducation et formation (CREF) - Apprenance et formation d'adultes – 10.34847/nkl.05d7gyh1

Comment les savoirs expérientiels des personnes vivant avec une maladie chronique sont reconnus par les professionnels lors du processus d'éducation thérapeutique ?

Les savoirs expérientiels se construisent au fur et à mesure de la vie d'une personne. Celle-ci, ici en matière de santé, accumule différentes expériences qui lui permettent de développer un savoir sur les pathologies dont elle et ses proches peuvent être affectées, les traitements qui sont en lien. Mais ces savoirs touchent aussi le système des soins, c'est-à-dire l'accès à un spécialiste, à des structures spécialisées, la logique des remboursements des traitements ; ou encore ce qui lui fait du bien. En cela, nous pourrions dire que les personnes vivant avec une maladie chronique (PVMC) de par leurs savoirs expérientiels notamment, leurs expériences du soin, ce qu'elles voient qui fonctionne pour d'autres atteints de la même pathologie développent un sentiment d'efficacité personnel à s'auto soigner positif ou négatif.

Pour Bandura (1993), le SEP pour un individu se construit à partir des expériences vicariantes, de maîtrise active, d'apprentissage social et d'état physiologique et émotionnel (Lecomte, 2004 explicitant la théorie du SEP développée par Bandura, 1993). Les expériences actives de maîtrises sont les réussites de l'individu dans sa capacité à atteindre les buts qu'il s'était fixé (Lecomte, 2004; Rondier, 2004 explicitant la théorie du SEP développée par Bandura, 1993). L'individu, au regard de ce qu'arrive à faire des individus qui lui sont similaires en genre, en âge, en niveau de formation, évalue ses propres capacités à atteindre un but (Lecomte, 2004). La réussite des autres l'autorise alors à se penser en capacité de réussir lui aussi dans ce type de situations (Rondier, 2004). Ceci constitue l'expérience vicariante. L'encouragement de personnes, qui comptent pour l'individu, l'aide à s'auto persuader qu'il peut réussir à atteindre le but fixé (Lecomte, 2004). L'ensemble de ces feed back forme la persuasion verbale. La crédibilité, l'expertise et l'attrait qu'attribue l'individu à ce ou ces tiers, influencent l'effet de cette persuasion verbale (Rondier, 2004). L'individu pour évaluer ses capacités à atteindre le but fixé prend en compte son état physique et émotionnel (Lecomte, 2004 ; Rondier, 2004).

Ici, le SEP recouvre le SEP à s'auto soigner et non à seulement s'auto médiquer. En effet, l'automédication recouvre ce qui est en lien avec le médical. Or, les PVMC pour prendre soin d'elles vont au-delà du médical pour certaines. Ainsi, elles vont lire des blogs de personnes ayant les mêmes pathologies qu'elles, d'autres vont aller sur des forums d'associations de malades, d'autres vont se tourner vers les médecines alternatives, d'autres vont continuer leur travail, etc....

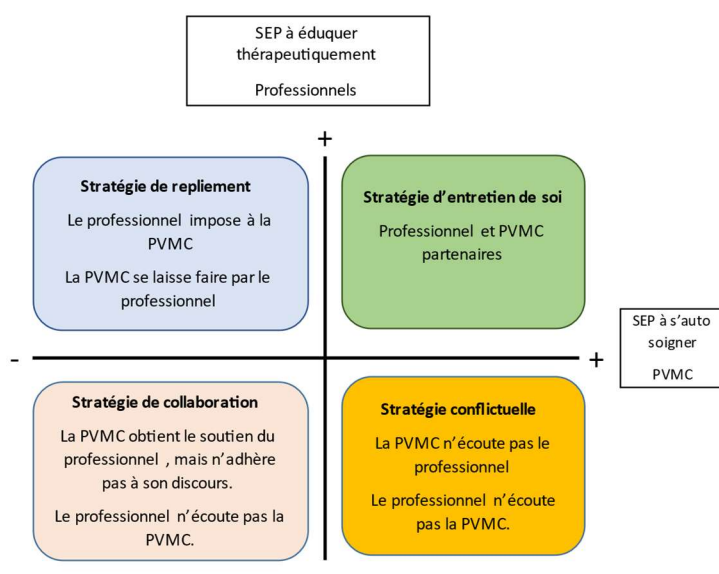
La reconnaissance de la PVMC comme un partenaire (Flora et al., 2016) ; (07 - *Co-constructions des savoirs et co-interventions en psychiatrie - Dr Julien Dubreucq, 2019*) possible par les professionnels dans la compréhension de sa pathologie et donc son éducation thérapeutique peut être considérée comme une transaction identitaire. « Face à la défiance du personnel médical, "dé-stigmatiser" est un mot qui revient régulièrement dans la bouche des futurs pairs aidants. "Je me rappelle de cette infirmière qui m'avait dit que je faisais rentrer la maladie en salle de pause", se remémore Juliette avec un sourire amer. » (A la fac de Paris 13, *d'ex-patients en psychiatrie se font soignants, 2019*).

La PVMC a une identité de Soi en tant que malade. Celle-ci lors de l'interaction avec les professionnels au cours du processus d'éducation thérapeutique pourrait être comprise comme étant proposée aux professionnels sous la forme d'une identité de Soi pour Autrui, ici les professionnels. Les professionnels attribueraient à la PVMC une identité de Soi par Autrui. Pour Kaddouri, les différentes dimensions identitaires se mobilisent au regard des situations d'interactions sociales rencontrées pour répondre

de façon pertinente au champ d'activité correspondant. Mais, « En fonction des enjeux identitaires, certaines composantes de l'identité peuvent entrer en tension. » ((Kaddouri, 2014, p. 125). Il distingue deux types de stratégies au regard de l'existence ou non de tensions identitaires. Ainsi, s'il n'y a pas de discordance entre leur identité actuelle et la représentation de l'identité visée alors les individus adoptent une stratégie d'entretien de Soi. Celle-ci est rendue possible : « grâce à la disponibilité des ressources cognitives, affectives et matérielles et à l'autonomie du sujet dans leur mobilisation. » (Kaddouri, 2014, p. 131). Par contre, quand il y a discordance entre l'identité actuelle et la représentation de l'identité visée alors se mettent en place des stratégies de préservation de Soi. Kaddouri en identifie trois différentes. Ainsi, «la préservation conflictuelle conduit le sujet à mettre en place une stratégie d'affrontement avec un Autrui significatif qui constitue pour lui une menace identitaire. » (Kaddouri, 2014, p. 131). Une seconde stratégie de préservation est la préservation collaborative. Celle-ci « conduit à l'adoption d'une stratégie d'arrangement, explicite ou tacite, avec un Autrui vis-à-vis duquel le sujet est socio-affectivement dépendant. N'ayant pas les ressources pour supporter le coût de l'affrontement, celui-ci recourt à une stratégie d'alliance ou de subordination, qui lui permet d'obtenir le soutien ou du moins la neutralisation de l'Autrui en question, sans pour autant susciter son hostilité. » (Kaddouri, 2014, p. 132). Une dernière stratégie de préservation existe : la préservation par repliement qui « conduit à s'inscrire dans une stratégie d'isolement. N'ayant pas les ressources d'affrontement ni celles de l'alliance avec Autrui, le sujet choisit ou est condamné à le faire, de se retirer de la scène de l'interaction et de la confrontation. Il rentre en lui-même sans chercher à faire évoluer le comportement des autres ni à changer le sien propre. Il s'agit, selon les cas, d'une sorte d'attitude de résignation, de démission ou de soumission qui constitue le prix à payer pour préserver son identité menacée. » (Kaddouri, 2014, p. 132).

Ainsi nous pourrions supposer que l'interaction entre PVMC et professionnels lors du processus d'éducation thérapeutique est le lieu de transactions identitaires. Ces transactions identitaires mobiliseraient pour les PVMC leur SEP à s'auto soigner et, pour les professionnels, leur SEP à éduquer thérapeutiquement. La modélisation hypothétique de la figure 1 propose une mise en interrelation des SEP à s'auto soigner des PVMC et des SEP à éduquer thérapeutiquement des professionnels.

Figure 1. Modélisation hypothétique des stratégies identitaires au regard des SEP des PVMC et des professionnels de l'ETP.



Notes : PVMC : Personne vivant avec une maladie chronique ; SEP : Sentiment d'efficacité personnelle.

Ceci pose la question de la reconnaissance des savoirs expérientiels des PVMC dans le cadre de l'ETP par les professionnels. En effet, si des enjeux identitaires sont à l'œuvre dans ces temps-là, qu'est-il possible que les PVMC montrent réellement de leurs savoirs ? Qu'est-il possible comme apprentissage tant pour les professionnels que les PVMC dans ces séquences d'ETP ? Qu'en est-il du pouvoir d'agir de la PVMC dans ces lieux d'apprentissage formels ?

Références

07—*Co-constructions des savoirs et co-interventions en psychiatrie*—Dr Julien Dubreucq. (2019).

https://www.youtube.com/watch?v=WjMbYBoXfdQ&list=PLRER8kCJt0O9M-Y33VnlZYC_HhPHHtEsL&index=7

À la fac de Paris 13, d'ex-patients en psychiatrie se font soignants. (2019). Les Inrocks.

<https://www.lesinrocks.com/2019/10/11/actualite/societe/a-la-fac-de-paris-13-dex-patients-en-psychiatrie-se-font-soignants/>

Bandura, A. (1993). *Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning*. 28, 117-148.

Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé.

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, Vol. 27(1), 59-72.

<https://doi.org/10.3917/jib.271.0059>

Kaddouri, M. (2014). Dynamiques identitaires et rapports à la formation. In *Constructions identitaires et mobilisation des sujets en formation* (L'Harmattan, p. 121-147).