

Psychologie Sociale de la Santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique :
des enjeux pour la recherche et pour la pratique

Health Social Psychology and psychosocial skills in therapeutic education: Issues for research
and practice

David Fonte^{a*}, Sébastien Colson^{b,c,d}, Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni^{a,e}, Thémis
Apostolidis^a

^a Aix Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

^b Aix Marseille Univ, SPMC, Marseille, France

^c Université de Montréal, Faculté des Sciences Infirmières, Montréal, Canada

^d CRCHUM, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, H2X 0A9,
Montréal, Canada

^e APHM, Hôpital Conception, Service d'évaluation médicale, 13385, Marseille, France

* Auteur correspondant

Coordonnées de auteurs :

David Fonte : david.fonte@univ-amu.fr

Sébastien Colson : sebastien.colson@univ-amu.fr

Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni : marie.lagouanelle@ap-hm.fr

Thémistoklis Apostolidis : themistoklis.apostolidis@univ-amu.fr

Résumé : L'article présente les apports théorico-méthodologiques de la Psychologie Sociale de la Santé pour travailler à l'évaluation et au renforcement des compétences psychosociales dans le contexte de l'éducation thérapeutique du patient. Ce travail est illustré par une synthèse des résultats de plusieurs recherches empiriques s'inscrivant dans le champ de la diabétologie pédiatrique. Cette synthèse montre que les compétences psychosociales s'enracinent dans un système d'actions et d'interprétations socialement façonné par des enjeux thérapeutiques et relationnels ainsi que par une symbolique sociale. Plusieurs perspectives appliquées sont dégagées de ces résultats pour travailler plus efficacement sur les compétences psychosociales des patients. L'article conclut sur l'intérêt d'une « clinique psychosociale » qui s'appuie sur le regard de la Psychologie Sociale de la Santé pour évaluer, analyser et intervenir sur les déterminants psychosociaux des comportements de santé.

Mots-clés : Éducation thérapeutique ; Maladies chroniques ; Compétences psychosociales ; Évaluation ; Psychologie sociale de la santé

Abstract: The article presents the theoretical-methodological contributions of Social Health Psychology on the evaluation and reinforcement of psychosocial skills in the context of therapeutic patient education. This is illustrated by a synthesis of the results of several empirical researches in the field of pediatric diabetes. This synthesis shows that psychosocial skills are part of a system of actions and interpretations socially shaped by therapeutic and relational issues as well as social symbolism. Several practical implications emerge from these results for more effective work on the psychosocial skills of patients. The article concludes with the interest of a “psychosocial clinic” which draws on the viewpoint of Social Health Psychology to evaluate, analyze and intervene on the psychosocial determinants of health behaviours.

Keywords: Therapeutic education; Chronic diseases; Psychosocial skills; Evaluation; Social health psychology

1. Introduction

L'éducation thérapeutique du patient est une pratique essentielle dans la prise en charge des maladies chroniques. Ce champ interventionnel a pour but d'aider les patients et leur famille à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie ainsi que pour maintenir ou améliorer leur bien-être (WHO, 1998). Cette focalisation sur les compétences du patient plutôt que sur celles du professionnel de santé a conduit à une réorganisation des rapports sociaux et symboliques de la relation thérapeutique. L'éducation thérapeutique marque le passage d'un modèle paternaliste où le patient doit se montrer observant face aux décisions prises par le professionnel de santé, à un modèle délibératif fondé sur la construction d'un climat de confiance et d'une alliance thérapeutique où les attentes de chacun des acteurs sont prises en compte (Perdriger & Michinov, 2015). Ce nouveau modèle favorise l'échange d'informations et la participation à la prise de décision afin d'adapter au mieux le traitement aux besoins et au mode de vie des patients (Lee & Lin, 2011 ; Montori, Gafni, & Charles, 2006). Autrement dit, le patient n'est plus l'objet passif des soins que les professionnels lui prodiguent, mais devient un partenaire de ces derniers en se voyant reconnaître un statut d'acteur compétent pour décider de ses soins et de son existence.

Parmi les compétences ciblées par les programmes d'éducation thérapeutique, les compétences psychosociales ont fait l'objet d'une attention particulière en ce qu'elles contribuent au développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir des patients (HAS-INPES, 2007). Ces compétences ont été initialement conceptualisées dans le champ de la psychologie. Elles ont été définies par Argyle (1994, 2011) comme des *patterns* de comportement social qui amènent les individus à devenir capables d'atteindre les objectifs qu'ils poursuivent en produisant les effets désirés sur eux-mêmes et sur les autres. Les compétences psychosociales sont depuis plusieurs années au cœur des politiques de

prévention de l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO, 1994, 1997). Elles joueraient un rôle important dans la promotion du bien-être, notamment lorsque les épreuves que suscite la maladie chronique sont liées à la capacité de mobiliser les ressources nécessaires pour s'adapter aux traitements (WHO, 2003).

Toutefois, malgré l'importance qui leur est accordée dans la littérature, les compétences psychosociales demeurent peu explicitées et peu évaluées dans les programmes d'éducation thérapeutique (Fonte, Apostolidis, & Lagouanelle-Simeoni, 2014). Souvent pensées à travers une approche biomédicale, les évaluations se focalisent essentiellement sur les compétences d'autosoin et ne prennent pas suffisamment en compte le contexte social dans lequel les patients mobilisent ces compétences. Lorsque des aspects psychosociaux liés à la vie des patients sont évalués, ceux-ci sont généralement réduits à de simples déterminants d'ajustement de l'observance thérapeutique. Les représentations et l'expérience vécue sont relativement absentes des modalités d'évaluation, ce qui permet difficilement d'appréhender l'efficacité des programmes à favoriser une alliance thérapeutique fondée sur l'intégration des perspectives propres à chacun des acteurs de la situation thérapeutique (Fonte, Lagouanelle-Simeoni, & Apostolidis, 2017a). Il faut notamment souligner le manque d'attention accordé aux processus et aux enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales. Pourtant, il est établi que les compétences psychosociales sont façonnées par le contexte culturel de référence (WHO, 1997) et qu'elles n'ont de sens que dans la dynamique des interactions sociales et des situations dans lesquelles elles s'actualisent (Argyle, 1994). La conceptualisation des compétences psychosociales à partir de références issues des sciences psychologiques et des sciences sociales constitue à cet égard un enjeu important pour opérationnaliser les dispositifs d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Dans cette optique de conceptualisation des compétences psychosociales à l'interface du psychologique et du social, la psychologie Sociale de la Santé représente une discipline tout à fait pertinente. Plus précisément, cette discipline se caractérise par un travail de diagnostic, de compréhension et d'intervention sur des problématiques de santé dans les différents contextes socioculturels dans lesquels ils se manifestent (Morin & Apostolidis, 2002).

Le présent article a pour objectif d'illustrer la façon dont les compétences psychosociales ainsi que les questions théorico-méthodologiques qu'elles soulèvent peuvent être éclairées à partir d'une posture transdisciplinaire fondée sur les principes de la Psychologie Sociale de la Santé. Nous montrerons dans un premier temps les apports épistémologiques, théoriques et méthodologiques de cette approche pour travailler à l'évaluation et au renforcement des compétences psychosociales des patients. Nous illustrerons ensuite ce travail à partir d'une synthèse de plusieurs recherches empiriques visant à appréhender les processus et les enjeux psychosociaux des compétences psychosociales dans le contexte de l'éducation thérapeutique de l'adolescent diabétique. L'article conclut sur les retombées pratiques qui peuvent découler de ce type de recherches pour accompagner les patients et les professionnels dans le cadre d'une véritable alliance thérapeutique.

2. Principes de la Psychologie Sociale de la Santé

Les cognitions, les affects et les comportements de santé constituent pour la Psychologie Sociale de la Santé des lieux « chauds », sensibles et socialement marqués, d'interactions dynamiques du psychologique et du social. La santé et la maladie doivent être envisagées comme des objets anthropologiquement fondamentaux à l'interface de l'individuel et du collectif du fait de leur caractère aussi intrinsèque que « paradoxal » d'être « la plus individuelle et la plus sociale des choses » (Augé, 1984). Le regard psychosocial constitue

une voie d'analyse pertinente pour mettre à l'épreuve de l'empirie ces objets complexes. Il oriente le regard du chercheur et ses choix méthodologiques en fonction de la texture psychosociale de l'objet-phénomène, posé sous l'angle de l'inscription et participation sociales, et s'appuie sur les théorisations socio-anthropologiques et historiques pour saisir de façon située sa genèse et sa construction.

Le regard psychosocial permet de mettre à jour tout un ensemble de significations, d'acteurs, de caractéristiques, de vécus, de conflits et de tensions, de relations et de places qui construisent la maladie en tant qu'expérience simultanément subjective et sociale (Apostolidis, 2017). Il pose ainsi une voie d'analyse holistique pour envisager l'individu face à la maladie dans une perspective relationnelle et socio-symbolique, dans et par ses rapports avec les autres et avec les groupes sociaux (pairs, famille, professionnels de santé, collègues de travail, autorité). La construction sociale des états de santé et de maladie reflète et exprime une configuration normative propre à un contexte culturel et à un fonctionnement social donné (Apostolidis & Dany, 2012). L'analyse de cette construction invite à considérer le caractère symbolique de la connaissance humaine pour construire et donner du sens à l'expérience de la maladie, objet de savoirs partagés (Radley, 1994). L'expérience de la santé et de la maladie au plan individuel et collectif renvoie pour la psychologie sociale à des phénomènes *ipso facto* complexes et multi-déterminés par la dynamique des facteurs biologiques, psychologiques, relationnels et sociaux.

2.1. Travail de contextualisation et éducation thérapeutique

La Psychologie Sociale de la Santé se caractérise par un éclectisme théorique et méthodologique qui puise à la fois dans le champ de la psychologie (psychologie sociale, psychologie de la santé, psychologie clinique) et dans celui des sciences sociales (sociologie,

anthropologie, épidémiologie). C'est l'articulation entre ces deux champs qui permet à la Psychologie Sociale de la Santé de contextualiser les problématiques de santé à l'interface du psychologique et du social, là où s'actualisent les relations entre les individus, les groupes et la société. Par contextualisation, on entend la mise en relation du phénomène étudié avec le système social dans lequel il s'enracine (valeurs, normes, représentations sociales) ainsi que les rapports sociaux et symboliques qui lui donnent forme. Il est important de souligner que le « contexte social » renvoie pour ces auteurs à une acception bien différente que lorsque ce terme est employé dans les courants dominants de la psychologie, où le social tend à être réduit à de simples variables agissant sur l'individu tout en étant extérieures à lui-même (Morin, 2010 ; Zani, 2002). Plutôt que de considérer l'individu comme un sujet passif dont les comportements seraient déterminés de façon unilatérale par un contexte social qui s'impose à lui, la Psychologie Sociale de la Santé repose sur la conception d'un sujet-acteur, à la fois déterminé et agissant sur les contextes sociaux dont il fait partie : « le social y est vu d'abord comme système d'interprétation des maladies et des risques, comme système de relation entre personnes situées dans un espace de négociation, d'échanges et de parcours de soin » (Morin & Apostolidis, 2002, p. 463).

C'est dans cette perspective de contextualisation que la Psychologie Sociale de la Santé vise à étudier les compétences des patients vivant avec une maladie chronique. Plus précisément, le regard porté par cette approche permet d'interroger la pratique de l'évaluation et du renforcement de ces compétences en contextualisant l'éducation thérapeutique dans un ensemble de rapports socio-symboliques qui façonnent la relation entre les acteurs de la situation. Ce travail fait appel à une articulation entre plusieurs niveaux d'analyse et d'explication du social, à travers une mise en relation des processus psychologiques et des interactions sociales avec des niveaux d'analyse positionnel et idéologique (Doise, 1986, 2011). Le niveau positionnel réfère au statut social qui est à la fois déterminé par une

structure sociale hiérarchisée définissant la place des patients et des professionnels dans la situation thérapeutique, et déterminant de la nature de la relation qui s'établit entre ces acteurs. Le niveau idéologique réfère au fait que la société produit des systèmes de représentations, de normes et de valeurs qui contribuent à légitimer certains types de pratiques et de compétences dans le champ de la prise en charge des maladies chroniques. Cette perspective oriente nécessairement les choix théorico-méthodologiques du chercheur vers des approches qui permettent de poser une conception du patient compétent sous l'angle de son inscription et de sa participation sociales. Elle conduit notamment à mobiliser des théorisations issues des sciences sociales pour saisir les processus et les enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales.

2.2. Éléments pour une épistémologie du patient compétent

Mobilisée en Psychologie Sociale de la Santé pour sa visée explicative générale et sa portée prédictive locale (Apostolidis, 2006), l'approche des représentations sociales est une théorie paradigmatique au carrefour des sciences psychologiques et des sciences sociales, qui propose une vision globale de la nature humaine (Moscovici, 1984). Par représentations sociales, on entend des savoirs de sens commun qu'un groupe social élabore et partage collectivement à l'égard d'un objet donné (Jodelet, 1989). Elles peuvent également être définies comme des systèmes d'attente et d'anticipation dont la fonction pratique consiste à maîtriser les situations de la vie quotidienne et à orienter les conduites dans les interactions sociales (Abric, 1994). L'approche des représentations sociales s'inscrit dans une démarche à la fois socioconstructiviste, phénoménologique et compréhensive. Elle vise à situer les individus dans un monde d'objets qui sont pensés et appropriés en relation avec autrui, au cœur de processus d'inscription et de participation sociales. Les contenus cognitifs de ces

systèmes de représentation sont donc révélateurs d'un état social, c'est-à-dire qu'ils rendent compte, à travers les rapports entretenus avec l'objet représenté, des rapports entretenus avec les autres et avec la société. Appliquée au champ de l'éducation thérapeutique, l'approche des représentations sociales invite à appréhender la construction sociale des significations qui donnent sens à l'expérience vécue des patients en tenant compte des contextes sociaux et identitaires particuliers dans lesquels ils se trouvent (Jodelet, 2013).

La « vision de la nature humaine » portée par cette approche permet de poser une épistémologie du patient compétent cohérente avec le caractère multi-déterminé et pluri-raisonnable de la conduite humaine face aux enjeux de santé (voir Apostolidis & Dany, 2012). Celle-ci invite à considérer le patient comme un sujet-acteur, socialement et culturellement situé, ayant une logique de maîtrise des situations en fonction de ses propres représentations des objets en lien avec la situation thérapeutique et sa condition de chronicité. Le regard des représentations sociales marque une rupture avec la conception épistémique d'un sujet exerçant sa rationalité dans un vide social, dont l'optimisation de son capital santé conformément aux recommandations médicales constituerait sa principale motivation (Fischer, 2002). Les représentations sociales permettent plutôt de considérer les compétences psychosociales des patients à travers un certain nombre de facteurs contextuels susceptibles d'influencer leur développement, tels que les relations socio-affectives entretenues avec l'entourage ou bien encore les motivations, les normes et les valeurs partagées avec des groupes d'appartenance. Il s'agit donc de considérer les logiques sociales qui peuvent expliquer la motivation des individus à mobiliser ou non ce type de compétence, là où les logiques sanitaires ne fourniraient qu'une explication limitée. En ce sens, les représentations sociales invitent à analyser simultanément fait subjectif et objectif, en se focalisant sur l'articulation dynamique entre processus psychologiques, méta-système social, et situations concrètes de la vie quotidienne (Doise, 1990).

Dans cette perspective, l'approche socio-historique de la compétence linguistique développée par Bourdieu (1982) offre une voie conceptuelle complémentaire pour questionner les fonctions sociales associées à la construction des compétences psychosociales dans le champ de l'éducation thérapeutique. Plus précisément, ce sociologue reproche aux modèles dominants de la linguistique de mettre l'accent sur la constitution « interne » des compétences en négligeant l'aspect social et historique de leur construction et de leur mode d'actualisation. D'une certaine façon, la critique bourdieusienne de la compétence linguistique propose des réflexions intéressantes pour penser les limites dont peut souffrir la notion de compétence psychosociale lorsqu'elle est appliquée au domaine de la santé. On peut souligner le manque de problématisation des compétences psychosociales à travers le contexte idéologique et normatif qui détermine leur usage dans ce domaine, ce qui reviendrait à naturaliser ce type de compétences et à ne pas considérer les régulations sociales qui sont impliquées dans leur développement. Selon Bourdieu, une compétence est considérée comme telle parce qu'elle produit avant tout une performance sociale qui fait bénéficier son auteur d'une certaine valeur dans l'espace d'un champ social considéré. La valeur sociale associée à cette performance serait déterminée par un contexte qui pose comme une norme légitime l'acquisition de compétences qui vont dans le sens du projet économique, politique ou idéologique qui le constitue. Elle serait également déterminée par un principe motivationnel de « distinction sociale » (Bourdieu, 1979) qui rend compte de la position occupée dans la hiérarchie des groupes, en particulier à travers l'acquisition d'une identité sociale assurant un certain nombre de bénéfices symboliques auprès des autres.

Appliquée au contexte de l'éducation thérapeutique, cette approche permet de considérer que le choix des professionnels de santé de se focaliser sur le renforcement de certaines compétences psychosociales plutôt que d'autres serait en partie déterminé par les attentes normatives du contexte idéologique dans lequel ils interviennent. En effet, nous

pouvons interpréter l'éducation thérapeutique comme un espace de socialisation où les professionnels de santé apprennent à leurs patients à penser leur existence en terme de gestion de soi sous l'impact d'une rationalité sanitaire (e.g., anticiper les conséquences de ses propres actions sur la santé, planifier ses journées en conformité avec la pathologie et les traitements associés). Cette pratique peut être pensée en lien avec le projet idéologique des sociétés néolibérales occidentales qui se caractérise par la valorisation et la normalisation de compétences telles que le contrôle de soi, l'autonomie et la responsabilité individuelle (Joffe & Staerklé, 2007 ; Rose, 2000). Autrement dit, si l'acquisition d'une identité sociale valorisante constitue une motivation essentielle à la mobilisation des compétences (Bourdieu, 1982), les compétences psychosociales devraient également être associées à une identité consistante avec les attentes normatives de l'idéologie néolibérale.

La théorie des représentations sociales et l'approche bourdieusienne des compétences nous permettent ainsi d'envisager le rôle des groupes d'appartenance, des représentations et des normes partagées par ces groupes, ainsi que la valorisation sociale associée à ces attributs identitaires, dans le processus d'autonomisation des patients face à la gestion de la pathologie. D'un point de vue théorico-pratique, elle conduit à une prise en compte holistique des processus et des enjeux psychosociaux impliqués dans le développement des compétences psychosociales dans le but de concevoir des dispositifs d'évaluation plus adaptés aux besoins des patients en fonction de leur contexte social.

3. Illustration d'une démarche en diabétologie pédiatrique

Trois recherches réalisées dans le contexte de l'éducation thérapeutique de l'adolescent diabétique de type 1 permettent d'illustrer la pertinence du regard de la Psychologie Sociale de la Santé pour évaluer, analyser et intervenir sur les déterminants

psychosociaux des comportements d'autogestion. Leur objectif transversal consistait à explorer les processus et les enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales. Ces trois recherches s'inscrivent dans une perspective de métissage théorique et méthodologique. Elles ont été articulées de façon complémentaire dans le but d'explorer différentes facettes du phénomène étudié, chaque recherche ayant permis d'approfondir les questionnements issus de la précédente. L'ensemble des adolescents diabétiques ayant participé à ces recherches étaient âgés de 12 à 16 ans ($M = 13.8$; $SD = 1.5$).

3.1. Contexte et stratégie méthodologique

Les recherches se sont déroulées au sein de plusieurs établissements de santé spécialisés dans la prise en charge des adolescents diabétiques, disposant pour la plupart d'un programme d'éducation thérapeutique. Les équipes de ces établissements ont été rencontrées dans le cadre de réunions visant à discuter des difficultés auxquelles elles étaient susceptibles de faire face lorsqu'elles devaient réaliser des interventions éducatives auprès des adolescents diabétiques. Lors de ces réunions, les professionnels se sont accordés sur le fait que leurs interventions étaient très fortement focalisées sur le renforcement des compétences d'autosoin et que les aspects psychosociaux des patients n'étaient que très rarement traités en raison de leur manque de formation dans ce domaine. C'est suite à ce constat partagé que nous avons proposé un partenariat avec les équipes éducatives volontaires. Il s'agissait de réaliser une série de recherches dont la finalité visait à traiter les limites évoquées par ces équipes concernant les modalités de prise en charge et d'intervention : principalement, identifier les attentes des adolescents diabétiques et de leurs parents en termes de compétences psychosociales à acquérir, mettre en œuvre des ateliers qui ciblent le renforcement des compétences répondant le mieux à leurs besoins, et concevoir des dispositifs d'évaluation qui

permettent d'appréhender l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique à travailler sur ces aspects psychosociaux.

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'une stratégie de recherche inductive afin de proposer une problématisation opérationnelle des compétences psychosociales en fonction des spécificités des situations rencontrées par les patients et de leurs propres besoins. La démarche inductive se caractérise *stricto sensu* par l'observation d'un phénomène particulier sur le terrain pour élaborer une théorie permettant de le décrire et de le comprendre (Glaser & Strauss, 2010). Il s'agit donc d'une procédure ouverte (Ghiglione & Matalon, 1985) dont l'analyse n'est pas préalablement guidée par une hypothèse déductive ancrée dans un cadre théorique. Dans notre cas, l'articulation entre l'approche des représentations sociales et une démarche inductive offre la possibilité d'adopter une lecture psychosociale des données qui maintient la possibilité d'observer les particularités du phénomène étudié sans imposer de catégories d'analyse préétablies (Dany, 2016). Ce choix théorico-méthodologique favorise ainsi l'intégration de l'expertise subjective des patients dans les dispositifs d'évaluation des compétences, c'est-à-dire les savoirs expérientiels qu'ils sont susceptibles de mobiliser dans la situation thérapeutique (Fonte et al., 2017a).

3.2. Recherche 1 : les représentations du bien-être et de l'autogestion

Nous avons appréhendé les représentations et l'expérience vécue du bien-être auprès de 28 adolescents diabétiques qui s'apprêtaient à participer à un programme d'éducation thérapeutique (Fonte et al., 2017b). Le bien-être constituait ici un objet d'étude pertinent dans la mesure où il représente l'une des finalités de l'éducation thérapeutique et qu'il permet de saisir les besoins des patients au-delà des seules attentes biomédicales. Ainsi, des entretiens semi-directifs ont été réalisés dans le but d'explorer la façon dont ces adolescents se

représentent le bien-être, le sentiment de contrôle qu'ils pensent avoir dessus, ainsi que les conditions qui affectent selon eux leur bien-être dans la vie quotidienne.

Une analyse de contenu thématique a permis de montrer que les adolescents diabétiques partagent des représentations et un vécu du bien-être caractéristique de l'univers de l'adolescence. Le bien-être est ici pensé de manière plurielle, engageant à la fois ses dimensions physiques, psychologiques et sociales. Parmi les thèmes évoqués, un certain nombre porte sur des préoccupations caractéristiques de l'univers de l'adolescence comme les activités extra-scolaires et la consommation de sucreries. Les relations positives entretenues avec les amis dans le cadre de l'école, des fêtes d'anniversaire ou des colonies de vacances sont notamment évoquées et mises en lien avec le fait de se sentir heureux, d'être de bonne humeur et d'avoir confiance en soi. L'analyse montre également que le thème de l'autogestion est évoqué de façon spontanée par la moitié des adolescents lorsqu'ils s'expriment sur la question du bien-être. Le lien entre autogestion et bien-être est alors pensé selon deux significations distinctes.

La première signification renvoie à l'*autogestion comme facilitant au bien-être*. Les discours associés se focalisent sur les effets bénéfiques d'une autogestion respectant les recommandations médicales. Celle-ci permettrait d'éviter les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie qui, lorsqu'ils surviennent, constituent un obstacle à la réalisation des activités et des relations sociales. La deuxième signification renvoie à l'*autogestion comme obstacle au bien-être*. Les discours associés se focalisent sur les effets néfastes de l'autogestion lorsqu'elle est réalisée conformément aux recommandations des professionnels de santé. Il est ainsi question de la répétitivité des injections d'insuline et des contrôles glycémiques qui, vécue de manière pénible ou douloureuse, conduit à éprouver de la lassitude. Certains adolescents ressentent parfois un sentiment de honte lorsqu'ils doivent réaliser des injections d'insuline sous le regard des non diabétiques, mais également de la

frustration lorsqu'il n'est pas possible d'adopter les mêmes comportements alimentaires que leurs pairs. En outre, des adolescents évoquent le caractère répétitif des injonctions émises par les adultes pour réaliser les comportements d'autogestion, ainsi que leurs avertissements réguliers sur les risques encourus pour la santé. Face à la lassitude de ces discours et à la difficulté de s'y conformer, certains prétendent ne plus y prêter réellement attention.

Notre contribution empirique permet de capturer une première idée des processus et des enjeux psychosociaux susceptibles d'être associés au développement des compétences psychosociales des adolescents diabétiques. Le fait que le projet d'autonomie ne va pas nécessairement de soi lorsqu'il est contextualisé dans l'expérience subjective et sociale que ces adolescents peuvent avoir du bien-être suggère que la question de l'autogestion est sous-tendue par des tensions psychosociales susceptibles d'affecter la situation thérapeutique. En effet, le sens que les adolescents investissent dans le bien-être laisse supposer que l'autogestion pourrait être perçue par certains d'entre eux comme étant incompatible avec l'attitude hédoniste d'insouciance et de plaisir immédiat qui caractériserait le système axiologique de l'adolescence et le mode de socialisation entre pairs (voir Hamzah et al., 2014; Vrangalova et Savin-Williams, 2011). Cette façon de penser et de vivre le bien-être s'oppose aux performances sociales telles qu'attendues par les professionnels de santé en matière d'optimisation rationnelle de son bien-être physique, mais également aux attentes néolibérales prescrivant à tout adulte en devenir le devoir d'acquérir progressivement des compétences en autonomie et en responsabilités personnelles pour se réaliser socialement (Arnett, 1997). Certains adolescents diabétiques pourraient alors percevoir les responsabilités de l'autogestion comme un obstacle au bien-être parce qu'elles seraient associées à l'acquisition d'une identité d'adulte incompatible avec la préservation d'une socialisation caractéristique de leur appartenance au monde de l'adolescence (pour la relation entre sentiment de

responsabilité personnelle dans l'autogestion et identification au groupe des adultes, voir Fonte, Lagouanelle-Simeoni, & Apostolidis, 2018).

Cette interprétation permet de conceptualiser le bien-être en tant qu'objet polysémique et tensionnel investi par des significations contradictoires en fonction des « horizons » (Jodelet, 2008) propres à chacun des acteurs de la situation thérapeutique ainsi que du système de normes et de valeurs à partir duquel ils vont le penser et lui donner du sens. Bien que certains adolescents diabétiques cherchent à appréhender l'autogestion à partir de l'horizon médical proposé par les adultes en se la représentant comme un facilitant du bien-être physique, d'autres adolescents se réfèrent à un horizon socio-affectif en évoquant les conséquences négatives de l'autogestion dans la sphère des relations entretenues avec les pairs. L'identification des horizons de référence à partir desquels chaque acteur de la situation interprète les objectifs thérapeutiques permet de mieux comprendre les fonctions sociales qui sont en jeu dans le contexte du rejet de l'autonomie face à la gestion du diabète. Premièrement, des fonctions expressives (Jodelet, 2008) qui expliquent les liens étroits entre représentations et vie socio-affective à travers la valorisation des activités hédonistes entre adolescents et la perception de l'autogestion comme obstacle au bien-être dans un contexte de chronicité qui favorise l'entrée précoce dans un monde adulte caractérisé par des responsabilités contraignantes. Deuxièmement, des fonctions pratiques visant à la maîtrise des situations rencontrées à travers le rejet de l'autogestion et la délégation de la responsabilité du diabète aux adultes pour retarder un changement socio-identitaire et préserver un mode de socialisation caractéristique de l'adolescence.

3.3. Recherche 2 : représentations de l'autogestion et évolution du sentiment d'auto-efficacité

La précédente recherche nous avait conduits à questionner l'impact des représentations et du vécu de l'autogestion sur la capacité des adolescents diabétiques à s'autonomiser face à la gestion du diabète. Nous avons vu que les adolescents qui se représentent l'autogestion comme un obstacle au bien-être relatent des expériences plus négatives et se sentent moins en mesure de s'autogérer dans les traitements comparativement à ceux qui se représentent l'autogestion comme un facilitant du bien-être. Une étude pilote prospective nous avait permis d'approfondir cette question en étudiant l'impact de ces représentations sur les compétences des patients (Colson et al., 2016a). Plus précisément, elle consistait à suivre l'évolution du profil sociocognitif de 24 adolescents diabétiques ayant suivis un programme d'éducation thérapeutique dont les objectifs se focalisaient principalement sur le renforcement des compétences d'autosoin. Une évaluation mixte a été réalisée avant et trois mois après l'intervention pour appréhender le sentiment d'efficacité personnelle ainsi que d'autres dimensions associées telles que la capacité de se fixer des objectifs de santé, de trouver des motivations et de percevoir les facilitants ou les obstacles aux comportements de santé (voir Bandura, 2004).

L'analyse des données quantitatives a montré que le programme d'éducation thérapeutique produit des effets potentiellement contre-productifs concernant l'évolution du sentiment d'efficacité personnelle des adolescents diabétiques : alors que certains voient leur sentiment d'efficacité personnelle s'améliorer après la participation au programme, d'autres voient au contraire leur sentiment d'efficacité personnelle diminuer. Le croisement des données quantitatives et qualitatives via une analyse lexicométrique nous a ensuite permis d'apporter du sens à ce résultat en le contextualisant dans l'expérience subjective et sociale des adolescents. Cette analyse a montré que les adolescents dont le sentiment d'efficacité personnelle s'améliore après l'intervention éducative sont également ceux qui expriment, avant le début de l'intervention, une représentation de l'autogestion comme facilitant du bien-

être physique. Leurs discours se focalisent sur la mobilisation des compétences d'autosoins et des compétences psychosociales, telles que la recherche de soutien instrumental et social pour répondre activement aux objectifs thérapeutiques. À l'inverse, les adolescents qui expriment une représentation de l'autogestion comme obstacle au bien-être psychologique et social avant intervention sont également ceux qui présentent une diminution du sentiment d'efficacité personnelle par la suite. Les discours de ces adolescents témoignent par exemple de préoccupations centrées sur la lassitude et les émotions négatives induites par la gestion quotidienne des traitements ainsi que sur les réactions sociales négatives suscitées par les pairs lorsque le diabète doit être géré publiquement.

Les résultats de cette étude prospective conduisent à questionner le rôle de l'intervention éducative dans l'amélioration ou dans la dégradation du sentiment d'efficacité personnelle des adolescents diabétiques. Plus précisément, l'intervention que nous avons évaluée s'est focalisée sur le développement des compétences d'autosoins pour la gestion du diabète, sans réellement prendre en compte les aspects psychosociaux des adolescents tels que le vécu de l'autogestion et les rapports socio-affectifs entretenus dans leur environnement social. Ce type d'intervention ne permet pas de saisir les tensions psychosociales à l'œuvre dans les situations thérapeutiques où les attentes en matière d'observance thérapeutique risquent d'exacerber la situation psychologique de certains patients qui se représentent initialement l'autogestion comme un obstacle à leur bien-être (voir Fonte et al., 2017a). Afin de ne pas subir les effets potentiellement contre-productifs de l'intervention sur le sentiment de capacité à s'autonomiser de certains types de patients, il paraît essentiel d'aider les professionnels à intégrer des ateliers psychosociaux visant à travailler sur les systèmes de représentations à partir desquels les acteurs de la situation thérapeutique vont donner sens aux objectifs thérapeutiques. C'est à cet enjeu que la recherche suivante visait à répondre.

3.4. Recherche 3 : le rôle des représentations dans la construction de la confiance

La dernière recherche proposait d'étendre notre travail en croisant les besoins des adolescents diabétiques avec les attentes de leurs parents et des professionnels de santé (Fonte, 2017). Elle visait à contextualiser la situation thérapeutique dans un espace de négociations et de tensions où s'actualisent des systèmes d'interprétations et de relations entre les acteurs. Au total, 10 focus groups composés soit d'adolescents diabétiques, de parents ou de professionnels ont été réalisés. Les discussions portaient sur les représentations et le vécu du diabète, sur les difficultés que suscite la maladie au quotidien, son impact sur la vie familiale, ou bien encore sur les attentes de changement pour améliorer le contenu des séances d'éducation thérapeutique.

Une analyse de contenu thématique a permis d'observer que la relation de confiance constitue une préoccupation centrale pour un certain nombre d'acteurs : d'une part, il s'agit d'un thème spontanément évoqué et récurrent lorsque les adolescents et les adultes discutent des relations qu'ils entretiennent ensemble, d'autre part, ce thème réfère à un climat relationnel en lien avec la capacité des adolescents à s'autonomiser et à se responsabiliser. Plus précisément, le discours des professionnels de santé et des parents semble être traversé par une ambivalence entre la nécessité de faire confiance aux adolescents afin de les aider à s'autonomiser et le sentiment de méfiance inspiré par le fait de se représenter les adolescents comme des personnes toujours susceptibles de mettre leur santé en danger. Cette représentation de l'adolescence comme une période de la vie naturellement tournée vers la prise de risque jouerait un rôle essentiel dans les relations entretenues avec les adolescents diabétiques. Elle conduirait les adultes à formuler un certain nombre d'attentes et d'anticipations à l'égard des comportements de santé des adolescents qui favorisent l'instauration d'un climat de méfiance dans leurs relations. Cette attitude de méfiance ne

semble pas avoir échappée à certains adolescents qui tiennent un discours relativement clairvoyant sur la manière dont ils peuvent être perçus par les adultes. Ces adolescents reprochent alors aux adultes de ne pas leur faire assez confiance dans l'autogestion, de ne pas pouvoir appliquer les conseils que les professionnels de santé ont pu leur donner, ou bien encore de ne pas chercher à comprendre les difficultés suscitées par la maladie au quotidien.

Ces données de communication peuvent être contextualisées dans un ensemble de croyances, de normes et de valeurs qui ont pour fonction de renforcer les affinités entre les individus qui y adhèrent réciproquement (Jovchelovitch, 2007). Plus précisément, la confiance est un « bien » symbolique d'appartenance et d'affiliation qui se caractérise par la présomption ou la reconnaissance de l'autre comme un individu partageant le même système de normes et de valeurs que soi (Maisonneuve, 1966). Une telle perspective permet de conceptualiser la relation de confiance dans la situation thérapeutique à travers la rencontre entre des imaginaires partagés à partir desquels les acteurs construisent des attentes et des aspirations communes face aux défis de l'autogestion. Dans notre cas, le climat relationnel de la situation thérapeutique semble marqué par de nombreuses tensions et incompréhensions entre les acteurs. Les parents et les professionnels auraient tendance à vouloir anticiper et maîtriser les situations d'interaction avec les jeunes diabétiques en faisant appel à des « psychologies de sens commun » qui essentialisent l'adolescence comme une période de la vie naturellement tournée vers la prise de risque. La catégorisation des jeunes diabétiques comme des membres d'un groupe socialement défini par l'insouciance face aux problèmes de santé pourrait ainsi constituer un frein socioculturel à la reconnaissance de leur capacité à jouer un rôle actif dans la situation thérapeutique. Les relations que les adolescents diabétiques entretiennent avec leurs parents et avec les professionnels ne doivent donc pas être seulement éclairées à partir du contexte spécifique du diabète ou d'autres types de pathologies chroniques. Elles doivent également être resituées dans un contexte social plus

large où les adultes partagent des connaissances de sens commun sur « l'adolescence » qui sont toujours susceptibles d'orienter la nature des relations qu'ils entretiennent avec les adolescents.

Cette manière de penser et d'expérimenter la relation avec les adolescents trouve sa sociogenèse dans la biopolitique du 19ème siècle, où la connaissance médicale et psychologique a contribué à la représentation d'une jeunesse dangereuse pour elle-même dans le but de légitimer le contrôle et la surveillance de cette catégorie sociale (Foucault, 1976). La représentation d'une jeunesse à risque demeure fortement répandue dans le champ de la santé malgré les critiques sociologiques qu'elle peut susciter (voir Loriol, 2004). Plus précisément, il s'agit d'une représentation qui s'oppose à l'idéal d'un adulte responsable de sa santé et entrepreneur de lui-même tel qu'il peut être promu dans le contexte idéologique des sociétés libérales occidentales (Arnett, 2006). Ainsi, dans le contexte de l'éducation thérapeutique, les professionnels et les parents sont toujours susceptibles d'entretenir un climat de méfiance envers les adolescents diabétiques parce qu'ils présumeraient une adhésion de leur part à des valeurs qui sont en opposition avec celles du monde des adultes. Autrement dit, la construction d'une relation de confiance avec les adolescents n'irait pas de soi pour les adultes dans la mesure où ils ne reconnaîtraient pas toujours en l'autre une identité d'adulte, c'est-à-dire une appartenance sociale commune constituée par les valeurs néolibérales de l'indépendance et de l'autonomie.

4. Des perspectives pour l'application

La perspective théorico-méthodologique et pratique des représentations sociales offre à la Psychologie Sociale de la Santé des préconisations utiles pour améliorer les pratiques psychologiques en éducation thérapeutique. Selon Apostolidis (2017), cette démarche peut

servir à : (1) réaliser des diagnostics et des évaluations qui contextualisent le parcours de soin dans un espace de négociations et de tensions entre des acteurs se représentant les objets de santé selon différentes perspectives ; (2) construire des dispositifs d'accompagnement *ad hoc* au contexte socio-représentationnel des patients ainsi que des programmes de formation à destination des professionnels basés sur un travail réflexif à partir de leurs propres représentations. Nous proposons ici quelques pistes de réflexion qui s'appuient sur les résultats de nos recherches afin d'illustrer comment ils peuvent se traduire en termes d'application pour travailler plus efficacement sur les processus et les enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales.

4.1. Réaliser des diagnostics psychosociaux des évaluations de programmes

L'approche des représentations sociales offre un apport intéressant pour diagnostiquer les besoins des acteurs de l'éducation thérapeutique ainsi que pour élaborer des dispositifs permettant d'évaluer l'efficacité du programme à répondre à ces besoins. Plus précisément, cette approche permet de considérer les comportements d'autogestion comme des comportements d'anticipation qui sont influencés par un certain nombre de motivations sociales telles que les relations socio-affectives entretenues avec l'entourage ou bien encore les normes et les valeurs partagées avec les groupes d'appartenance. Elle contribue ainsi à dépasser l'approche dominante de l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique, fondée sur l'observance thérapeutique des patients et leur capacité à restituer les informations médicales pour appréhender les logiques sociales qui sous-tendent le développement et la mobilisation des compétences psychosociales. Les trois recherches que nous avons réalisées soulignent l'intérêt de travailler sur ces logiques sociales pour analyser la situation thérapeutique et pour définir des stratégies d'intervention dans la prise en charge. Il s'agit par

exemple d'investiguer les représentations que les patients ont du bien-être, le sentiment de contrôle qu'ils pensent avoir dessus, les représentations qu'ils ont de l'autogestion et des recommandations médicales, ainsi que leur impact perçu sur l'expérience vécue du bien-être. La dynamique des interactions sociales jouant un rôle déterminant dans la capacité des patients à mobiliser des compétences psychosociales, l'identification des représentations qui donnent sens au climat de la relation qu'ils entretiennent avec leur entourage et avec les professionnels doit également être prise en compte dans le diagnostic. Ce travail permettrait de saisir des tensions psychosociales qui ne sont pas souvent conscientisées bien que toujours susceptibles d'impacter le climat relationnel à travers un certain nombre de malentendus quant aux conduites et aux réactions de chacun des acteurs face aux objectifs thérapeutiques (voir Fonte et al., 2017a).

Une autre contribution originale de nos recherches réside dans l'utilisation d'une méthode qualitative comme dispositif d'évaluation des attentes et des besoins dans le contexte de prise en charge des adolescents diabétiques. Ce point est d'autant plus important à souligner que la littérature en diabétologie rapporte un très faible recours à des méthodes qualitatives pour évaluer l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique à répondre aux besoins des patients (pour une revue systématique sur la question, voir Fonte et al., 2014). Le recours à des méthodes inductives de diagnostic nous a ainsi conduits à la proposition de critères fondés sur une expertise collective partagée entre chacun des acteurs pour conceptualiser la santé à partir de leurs propres attentes et besoins. Nous avons ainsi mis en lumière l'existence de plusieurs significations qui donnent sens et qui orientent les conduites relatives à l'autogestion et aux relations interpersonnelles, telles que la représentation de l'autogestion comme un obstacle au bien-être et la représentation de l'adolescence comme une période d'insouciance qui nourrit un sentiment de méfiance dans la relation entre adultes et adolescents diabétiques. S'il ne s'agit là que d'une partie des thèmes présents dans les

discours des acteurs, leur particularité réside dans le fait qu'ils ont été évoqués de façon spontanée et sans induction de la part du chercheur. Cette spontanéité révèle le caractère naturel et saillant de ces représentations qui s'invitent dans la situation thérapeutique. Ces résultats montrent finalement l'intérêt de recourir à des procédures ouvertes telles que permises par les entretiens et les focus groups dans le but de concevoir des programmes qui répondent davantage aux préoccupations des patients.

L'utilisation d'une méthode mixte pour l'évaluation des programmes représente également une stratégie méthodologique importante à développer pour l'éducation thérapeutique du futur. Elle permet de contextualiser et de comprendre les résultats quantitatifs à partir des représentations et des expériences propres des patients. Dans l'évaluation de notre étude pilote par exemple, l'analyse du discours des patients a permis de contextualiser l'autogestion dans leurs expériences de la vie quotidienne et de comprendre pourquoi l'intervention a pu diminuer le sentiment d'efficacité personnelle pour un certain nombre de cas. La méthode d'évaluation mixte contribue ainsi à dépasser l'analyse simplement descriptive de l'efficacité du programme pour fournir une analyse explicative sur les raisons de son efficacité ou de son inefficacité. Elle fournit également de précieuses informations pour réfléchir aux axes d'amélioration possibles du programme dans le but de renforcer l'alliance thérapeutique et ainsi favoriser l'autonomisation des jeunes patients face à la pathologie. Par exemple, la restitution des résultats de l'évaluation du programme a conduit les équipes éducatives partenaires à une prise de conscience des limites de leurs interventions fondées sur une approche asymétrique de la relation thérapeutique et orientée vers des problématiques biomédicales et informationnelles. Ce constat invite alors à proposer des modalités de participation qui permettraient de mieux considérer les problématiques psychosociales rencontrées par les patients, à travers l'instauration de conditions favorisant

une plus grande implication de leur part dans la conception et dans la réalisation des interventions éducatives.

4.1. Considérer le contexte populationnel dans la construction des séances éducatives

Un enjeu important souligné par la Psychologie Sociale de la Santé concerne la nécessité de considérer la spécificité des besoins du patient dans la conception des programmes en fonction de ses appartenances sociales et de la nature des rapports qu'il entretient avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique. Le recours aux sciences sociales permet alors de contextualiser le patient en tant que sujet social disposant d'une place tributaire préalable à la situation thérapeutique. Cette optique nous invite à questionner la place que l'éducation thérapeutique accorde aux jeunes patients vivant avec une pathologie chronique à travers le statut social particulier dont ils bénéficient dans la société en tant qu'adolescents. Le travail de Bonnardel (2015) sur les enjeux de pouvoir et de domination caractérisant les rapports socio-symboliques entre les mineurs et les adultes se révèle particulièrement intéressant à mobiliser dans cette perspective. Plus précisément, l'auteur revient sur la façon dont la société des adultes pense le statut de mineur à travers la construction sociale des catégories de « l'enfance » et de « l'adolescence » par lesquelles les mineurs seraient avant tout représentés comme des êtres encore non réalisés car naturellement incompetents et irresponsables. Ces catégories essentialistes viendraient alors légitimer un ordre social où le mineur ne serait pas sujet de sa propre vie et devrait se soumettre à la volonté des adultes sans réelle possibilité d'exprimer son ressenti : « [Les mineurs] doivent constamment obéir, cesser séance tenante leur activité propre pour en adopter une autre sur commande, se taire ou au contraire répondre, demander la permission pour leurs moindres faits et gestes » (Bonnardel, 2015, p. 90). Selon l'auteur, les mineurs auraient peu de prises

sur les modalités et les objectifs de leur éducation dans ce type de rapports sociaux, l'éducation étant davantage caractérisée par l'inculcation de peurs et d'interdits pour normaliser les conduites que par un réel travail d'émancipation vis-à-vis des adultes.

Ces considérations permettent de contextualiser la pratique de l'éducation thérapeutique en pédiatrie dans un ensemble de rapports socio-symboliques qui façonnent les relations entre les adolescents vivant avec une maladie chronique et des adultes tels que leurs parents et les professionnels de santé. Les tensions psychosociales mises à jour dans nos différentes recherches rendent compte des difficultés vécues par certains adolescents diabétiques qui font face à des communications et à des représentations sociales paradoxales que les adultes entretiennent dans leurs relations. Par « représentation sociale paradoxale », Moscovici (1996) entend une représentation qui est produite par une communication ambivalente envers un objet donné et qui nourrit en même temps qu'elle est nourrie par des relations conflictuelles. Comme nous l'avons vu, les représentations sociales que certains adultes associent aux adolescents diabétiques sont paradoxales dans la mesure où elles traduisent une attitude ambivalente envers cette population : on invoque l'insouciance des jeunes diabétiques en tant qu'adolescents pour mieux souligner la nécessité de les responsabiliser face aux traitements, on les incite à s'autonomiser tout en maintenant des dispositifs de surveillance pour contrôler leur obéissance aux recommandations médicales. Ces paradoxes culturels éclairent le malaise dans lequel les adolescents diabétiques peuvent être plongés, confrontés à des injonctions qui ne favorisent pas la reconnaissance de leurs propres attentes et besoins face aux difficultés quotidiennes que suscite la gestion du diabète.

L'implication des patients partenaires dans les différentes étapes de la conception et de la mise en œuvre des programmes de santé représente un enjeu important pour favoriser l'alliance thérapeutique avec une population adolescente (Karazivan et al., 2015 ; Pomey et al., 2015). Elle permettrait de sortir des approches paternalistes des soignants qui élaborent

des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients sans même les concerter, définissant à leur place ce qui serait le mieux pour eux au regard des recommandations médicales (Colson et al., 2016b). Dans le contexte de la diabétologie pédiatrique, la conception et la mise en œuvre de séances éducatives par les adolescents diabétiques eux-mêmes pourraient constituer une réponse intéressante à la nécessité de les impliquer en tant qu'acteurs de leur propre santé. Ce type de travail déjà été mené par Castellsague Perolini (2010) en Suisse, attestant du potentiel de cette approche pour renforcer l'alliance thérapeutique. Après avoir réalisé une étude des besoins des acteurs concernés par l'éducation thérapeutique, l'auteur a conduit l'équipe éducative à envisager une organisation de séances et d'ateliers psychosociaux entre pairs. Il s'agissait par exemple d'effectuer les bilans annuels à travers des rencontres collectives entre adolescents plutôt qu'individuellement avec les professionnels de santé pour faire un point sur l'année écoulée et discuter entre pairs des problématiques rencontrées durant cette période. L'équipe organisait également des soirées à thème réunissant des adolescents diabétiques et des jeunes adultes diabétiques afin d'échanger sur les difficultés vécues par l'autonomisation dans la gestion de la pathologie pendant la puberté.

Le développement de ce type d'actions permettrait de favoriser l'expérience vicariante (Bandura, 2007) pour alimenter le sentiment d'efficacité personnelle ressentie dans l'autogestion. Cela permettrait ainsi travailler sur les différentes représentations que les jeunes diabétiques associent au bien-être et à l'autogestion, par exemple en les amenant à discuter autour de problématiques communes afin de trouver collectivement des solutions adaptées. Cette stratégie participative contribuerait à rendre les adolescents diabétiques davantage acteurs en reconnaissant leurs propres expériences comme de véritables compétences sur lesquelles les équipes éducatives peuvent s'appuyer, mais également à construire un climat de confiance dans la relation thérapeutique. On peut finalement souhaiter un réel intérêt de la

part des chercheurs et des praticiens pour apporter de nouveaux éclairages sur la construction et la mise en œuvre de modalités d'intervention permettant d'innover la nature des relations entretenues avec les adolescents dans le contexte de l'éducation thérapeutique.

4.3. Proposer des contenus de formation professionnelle

Les préconisations opérationnelles que nous avons proposées en termes de séances éducatives et de diagnostic des compétences psychosociales permettraient selon nous d'améliorer la pratique de l'éducation thérapeutique en contexte pédiatrique. Toutefois, nous pensons qu'un certain nombre de professionnels risquerait d'appliquer ces nouvelles pratiques de façon trop mécanique ou artificielle sans une formation psychosociale adéquate qui faciliterait leur appropriation et leur mise en sens. Il s'agit là d'un enjeu d'autant plus important pour les professionnels de santé puisque leur formation initiale ne les prépare pas à travailler sur les compétences psychosociales et que leur rôle ne peut se résumer à la seule question des compétences d'autosoin. Il n'est en effet ni possible ni souhaitable de traiter isolément l'ensemble des éléments qui compose la complexité des rapports entretenus avec la maladie, en considérant par exemple que le travail des professionnels de santé devrait se restreindre à une dimension biomédicale isolée de la vie socio-affective des patients. Le risque de cette « pensée mutilante », selon le terme de Morin (2005), est de conduire à des actions mutilantes dans la prise en charge de ces patients.

L'approche des représentations sociales constitue un outil d'action formative particulièrement pertinent dans les situations de pratiques soignantes et de prise en charge des patients. Elle permet de mettre en place des dispositifs de formation dont l'objectif pédagogique est d'impulser un travail réflexif sur les représentations que les professionnels ont de leurs patients, de la situation thérapeutique, ainsi que de leur rôle et de leurs missions

(Apostolidis & Dany, 2014). L'objectif de ces dispositifs vise ainsi l'accompagnement des professionnels vers une décentration critique de leur engagement dans l'action par une conscientisation des pratiques quotidiennes et des logiques socio-symboliques implicites qui sous-tendent leur mise en œuvre (Apostolidis, 2017). Dans le champ de l'éducation thérapeutique, ces dispositifs de formation permettraient de mieux comprendre les tensions psychosociales associées aux objectifs thérapeutiques en fonction des enjeux identitaires et relationnels que les patients entretiennent avec les pairs, leur famille et les professionnels (Fonte et al., 2017b). La proposition d'un véritable projet de formation dépasserait les objectifs du présent article, sans compter que de nombreuses formations sont déjà à disposition des professionnels qui souhaitent améliorer leur pratique en éducation thérapeutique. Toutefois, les recherches psychosociales que nous avons réalisées permettent de montrer comment peuvent émerger des pistes de formation complémentaire qui intègrent les spécificités du milieu d'étude tout en se révélant transférables dans des contextes populationnels et pathologiques similaires à ce milieu.

La formation des professionnels pourrait inclure des exercices pratiques tels que des analyses de situations vécues de prise en charge ou d'études de cas souvent rencontrés dans la pratique afin d'illustrer concrètement les aspects psychosociaux qui sont en jeu dans la situation thérapeutique. Par exemple, dans le cadre d'une formation sur compétences psychosociales que nous avons réalisée auprès d'infirmières et d'infirmiers, nous avons abordé la question de l'impuissance et de la frustration ressentie lorsque les professionnels de santé se trouvent face à des patients qui « s'obstinent » à ne pas suivre les recommandations médicales même après avoir été bien informé des risques encourus pour leur santé. Cette problématique a suscité un grand intérêt pour plusieurs de ces soignants qui ont reconnu et explicité des expériences vécues de ce type dans la prise en charge de certains patients. Nous avons alors initié une réflexion collective sur les tensions psychosociales susceptibles

d'émerger lorsque les attentes du patient ne correspondent pas à celles qu'ils peuvent avoir en tant que soignants. L'objectif pédagogique consistait ici à amener le groupe à conscientiser l'impact contre-productif d'une focalisation sur ses propres attentes au détriment de celles du patient (e.g., les inévitables déceptions du soignant et le sentiment d'échec professionnel associés à des attentes soignantes trop fortes, la rupture du lien de confiance entre les acteurs de la situation thérapeutique et la construction d'un climat relationnel paternaliste).

Un autre exercice pratique, que nous réalisons auprès d'étudiants de master en psychologie ou en sciences infirmières, peut consister à réfléchir à la mobilisation de ses propres compétences psychosociales face à certains comportements de santé. Par exemple, les participants sont d'abord amenés à identifier un comportement qu'ils estiment comme important à réaliser régulièrement pour leur santé physique mais dont ils éprouvent un faible sentiment de capacité à pouvoir le faire dans la vie de tous les jours. Ils doivent ensuite se mettre en binôme afin que chacun puisse à son tour interroger l'autre sur des questions prédéfinies en lien avec ce comportement qu'il a pu identifier. Les questions que nous avons par exemple proposées renvoient à l'évaluation de différentes compétences psychosociales, telles que la capacité de se fixer des objectifs de santé et de trouver des sources de motivations pour les atteindre ou la capacité de pouvoir identifier les facilitateurs et les obstacles à la réalisation du comportement de santé souhaité. Une fois ces questions traitées, les participants ont pour consigne de réfléchir en binôme aux logiques socio-affectives qui auraient pu les conduire à renoncer à ce comportement de santé dans le but de maintenir un certain niveau de bien-être psychologique ou social.

Le travail de réflexivité produit par ce type d'exercices présente un grand intérêt pédagogique puisqu'il permet aux professionnels de s'approprier les concepts psychosociaux abordés pendant la formation à partir de leurs propres représentations et expériences vécues (e.g., les difficultés ressenties dans la prise en charge, le rapport personnel entretenu avec la

santé). Il trouve son fondement théorique dans le fait que les connaissances scientifiques doivent nécessairement s'assimiler dans un système de savoirs profanes et expérimentiels pour être utilisables à des fins pratiques (Moscovici, 1961, 2013). C'est donc un double usage qui justifie le recours au cadre paradigmatique des représentations sociales dans la formation professionnelle sur les compétences psychosociales. Cette approche théorico-pratique aide non seulement les professionnels à s'appuyer sur les savoirs expérimentiels des patients pour maintenir ou améliorer leur bien-être, mais également le formateur qui cherche à rendre l'apprentissage des professionnels plus efficient en les amenant à établir des relations entre les concepts psychosociaux qu'ils découvrent et leurs propres savoirs expérimentiels.

5. Conclusion

Cet article avait pour objectif d'illustrer les apports épistémologiques, théoriques et méthodologiques de la Psychologie Sociale de la Santé pour travailler à l'évaluation et au renforcement des compétences psychosociales en éducation thérapeutique. Une synthèse de plusieurs recherches empiriques a permis de montrer que les compétences psychosociales sont régulées par des processus psychosociaux qui sont en jeu dans le contexte dynamique de la situation thérapeutique. Ces compétences s'inscrivent dans un système d'actions et d'interprétations socialement façonné par des enjeux thérapeutiques et relationnels ainsi que par une symbolique sociale. Leur développement semble déterminé par le statut social et l'identité des acteurs, les motivations et les attentes propres à chacun, ainsi que par la représentation de l'autre mobilisée pour construire le climat de la relation thérapeutique. Les conclusions tirées de ces résultats renforcent l'idée que les compétences psychosociales ne peuvent pas être appréhendées comme des « input » agissant de façon mécaniste et linéaire sur les comportements de santé. L'évaluation de ce type de compétences implique plutôt une

prise en compte des ressources dont les patients disposent pour faire face à l'autogestion de la pathologie, à travers une articulation dynamique entre le contexte social dans lequel ils se situent et le sentiment de maîtrise des situations rencontrées en fonction de leurs propres représentations et expériences vécues.

Le type de travail que nous proposons se situe dans le prolongement des approches phénoménologiques et qualitatives qui sont habituellement développées en psychologie de la santé (voir Santiago-Delefosse, 2001 ; Rouan & Pédinielli, 2001). Plus précisément, il offre une réponse pertinente à la nécessité de problématiser le social de façon opérationnelle dans l'analyse des discours afin de contextualiser la dimension subjective et psycho-affective des patients dans l'inscription socioculturelle où elle prend forme (Apostolidis, 2006). Ce travail de contextualisation permet de se prémunir d'un certain réductionnisme qui ne considérerait pas suffisamment la co-détermination dynamique entre la « réalité subjective » de l'existence individuelle et la « réalité objective » des structures sociales (Berger & Lukmann, 1966). Notre démarche se caractérise au contraire par l'intégration des connaissances issues de la psychologie de la santé, de la psychologie sociale et des sciences sociales plus généralement pour développer une phénoménologie qui considère l'interdépendance dynamique entre le psychologique et le social, afin d'analyser au mieux la construction sociale de la réalité quotidienne des patients qui vivent avec une maladie chronique.

L'approche psychosociale défendue ici ouvre des perspectives fructueuses et innovantes pour la recherche et pour la pratique dans le champ de l'éducation thérapeutique. Les résultats issus des trois opérations de recherche présentées offrent un premier aperçu de la façon dont les compétences des patients peuvent être appréhendées dans le cadre d'une clinique psychosociale. Par « clinique psychosociale », nous entendons un travail de diagnostic qui s'appuie sur la Psychologie Sociale de la Santé pour analyser les significations que les acteurs mobilisent dans la situation thérapeutique et ainsi déterminer des stratégies d'intervention

psychologique adaptées pour traiter les tensions psychosociales susceptibles d'émerger dans la prise en charge. La posture compréhensive et phénoménologique de cette approche clinique permet d'appréhender le patient en tant que sujet situé dans un contexte social où des logiques particulières sont à l'œuvre face aux enjeux des compétences psychosociales devant favoriser l'autogestion des pathologies chroniques. Les psychologues sociaux de la santé engagés sur le terrain devraient apporter dans un proche avenir de nouvelles orientations sur les enjeux théorico-pratiques d'une clinique psychosociale en éducation thérapeutique. De futures recherches dans ce domaine devraient également permettre de nourrir cette réflexion en transférant le type de travail que nous avons réalisé à d'autres contextes pathologiques et populationnels. Elles permettraient d'approfondir les processus et les enjeux associés au développement des compétences psychosociales, notamment à travers la question de la dynamique socio-identitaire et des faits idéologiques issus du contexte culturel de référence.

Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses Universitaires de France. [L]
[SEP]

Apostolidis, T. (2006). *Contexte social et rapport à la santé : une contribution psychosociale*. Habilitation à Diriger des Recherches, Université d'Aix-Marseille.

Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa*, 22(2), 213–228.

- Apostolidis, T. (2017). Représentations sociales et santé : perspectives théorico-pratiques. In : R. Missias Moreira, Z. Nogueira Sales, V. L. Chalegre de Freitas, & T. Dias Casimiro Valença (Eds.), *Representações Sociais, Educação e Saúde: um enfoque multidisciplinar*. Brésil : CRV Editora.
- Apostolidis, T., & Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*, 57(2), 67–81.
- Apostolidis, T., Dany, L. (2014). Exclusion sociale et handicap : l’apport du regard des représentations sociales. In : M. Jover (Ed.) *Regards croisés : Psychologie et handicap*. Aix-en-Provence : Presses Universitaires de Provence.
- Argyle, M. (1994). Les compétences sociales. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale des relations à autrui* (pp. 87–118). Paris : Nathan.
- Argyle, M. (2011). *The psychology of interpersonal behavior*. Londres : Peguin Books.
- Arnett, J.J. (1997). Young people’s conceptions of the transition to adulthood. *Youth & Society*, 29(1), 3–23. [SEP]
- Augé, M. (1984). Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l’événement. In M. Augé & C. Herzlich (Eds), *Le sens du mal* (pp. 35–92). Paris : Éditions des archives contemporaines.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behaviour*, 31(2), 143–164. [SEP]
- Bandura, A. (2007). *Auto-efficacité. Le sentiment d’efficacité personnelle*. Paris : De Boeck.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality*. New-York : Doubleday.
- Bonnardel, Y. (2015). *La domination adulte. L’oppression des mineurs*. Canéjan : Éditions Myriadis,

- Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1982). *Ce que parler veut dire*. Paris : Fayard.
- Castellsagué Perolini, M. (2010). Le diabète à l'adolescence : comment l'appivoiser. *Soins infirmiers*, 103(8), 46–49.
- Colson, S., Côté, J., Hamel, V., Sapuppo, C., Garcia-Ramirez, P., Gentile, S., Reynaud, R., & Lagouanelle-Simeoni, M.C. (2016b). An integrative review of the quality and outcomes of diabetes education programs for children and adolescents. *The Diabetes Educator*, 42(5), 549–584.
- Colson, S., Fonte, D., Côté, J., de Oliveira, M., Samper, M., Khammar, A., Gentile, S., Apostolidis, T., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M. C. (2016a). Évolution du profil socio-cognitif et clinique d'adolescents diabétiques de type 1 ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique : étude pilote. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 8(1), 10102.
- Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In G. Lo Monaco, S. Delouée, & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales* (pp. 85–102). Bruxelles : de Boeck.
- Doise, W. (1986). *Levels of explanation in social psychology*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Doise, W. (1990). Les représentations sociales. In R. Ghiglione, C. Bonnet, & J. F. Richard (Eds.), *Traité de psychologie cognitive* (pp. 111–174). Paris : Dunod.
- Doise, W. (2011). *The homecoming of society in social psychology*. In J. P. Valentim (Ed.), *Societal approaches in social psychology* (pp. 9–34). Bern : Peter Lang.
- Fischer, G. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod.

- Fonte, D. (2017). *Processus et enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales : une investigation en éducation thérapeutique du patient*. Thèse de doctorat de 3^{ème} cycle, Aix-Marseille Université.
- Fonte, D., Apostolidis, T., & Lagouanelle-Simeoni, M. C. (2014). Compétences psychosociales et éducation thérapeutique du patient diabétique de type 1 : une revue de la littérature. *Santé Publique*, 26(6), 763–777.
- Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M. C., & Apostolidis, T. (2017b). Representations and experiences of well-being among diabetic adolescents: Relational, normative, and identity tensions in diabetes self-management. *Journal of Health Psychology*. Advance online publication. doi:10.1177/1359105317712575.
- Fonte, D., Lagouanelle-Simeoni, M. C., & Apostolidis, T. (2017a). Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient : des enjeux pour la pratique du psychologue. *Pratiques Psychologiques*. Advance online publication. doi:10.1016/j.prps.2017.01.005.
- Fonte, D., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2018). “Behave like a responsible adult” – Relation between social identity and psychosocial skills at stake in self-management of a chronic disease. *Self and Identity*, 17(2), 194–210.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité. La volonté du savoir*. Paris : Gallimard.
- Rose, N. (2000). Government and control. *British Journal of Criminology*, 40, 321–339.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1985). *Les enquêtes sociologiques*. Paris : Armand Colin.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2010). *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin.
- Hamzah, S. R., Suandi, T., Krauss, S.E., et al. (2014). Youth hedonistic behavior: Moderating role of peer attachment on the effect of religiosity and worldview. *International Journal of Adolescence and Youth*, 19(4), 419–433.

- HAS-INPES. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique*.
- Heider, F. (2015). *The psychology of interpersonal relations*. Mansfield Centre : Martino Publishing. [SEP]
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (2008). Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales. *Connexions*, 89(1), 25–46.
- Jodelet, D. (2013). La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Éducation Permanente*, 195(2), 37–46. [SEP]
- Joffe, H., & Staerklé, C. (2007). The centrality of the self-control ethos in western aspersions regarding outgroups: A social representational approach to stereotype content. *Culture & Psychology*, 13(4), 395–418.
- Jovchelovitch, S. (2007). Trust and social representations: Understanding relations between self and other in the Brazilian public sphere. In I. Marková , & A. Gillespie (Eds.), *Trust and distrust : Sociocultural Perspectives*. Greenwich : Information Age Publishing.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M. C., Del Grande, C., Ghadiri, D., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner approach in helath care: a conceptual framework for a transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441.
- Lee, Y. Y., & Lin, J. L. (2011). How much does trust really matter? A study of the longitudinal effects of trust and decision-making preferences on diabetic patient outcomes. *Patient Education and counseling*, 85(3), 406–412.
- Loriol, M. (2004). Être jeune est-il dangereux pour la santé ? In V. Cichelli (Ed.), *Ce que nous [SEP]savons des jeunes* (pp. 98–112). Paris : Presses Universitaires de France. [SEP]

- Maisonneuve, J. (1966). *Psycho-sociologie des affinités*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Montori, V. M., Gafni, A., & Charles C. (2006). A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: The case of diabetes. *Health Expectations*, 9(1), 25–36.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Paris : Seuil.
- Morin, M. (2010). Pour une psychologie « sociale » de la santé. In C. Julian-Reynier, & P. Bensoussan (Eds.), *Cancer et recherches en sciences humaines* (pp. 75–84). Paris : Érès.
- Morin, M., & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. In G. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 463–489). Paris : Dunod.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1984). Introduction : le domaine de la psychologie sociale. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie Sociale* (pp. 5–22). Paris : Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1996). Communications et représentations sociales paradoxales. In J. C. Abric (Ed.), *Exclusion sociale, insertion et prévention* (pp. 19–22). Paris : Érès.
- Moscovici, S. (2013). *Le scandale de la pensée sociale*. Paris : EHESS.
- Perdriger, A., & Michinov, E. (2015). Therapeutic patient education: From infantilization to critical thinking. *Joint Bone Spine*, 82(5), 299–301.
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2010). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient et professionnels de santé. *Santé Publique, HS(S1)*, 41–50.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness*. London : Sage.

- Rouan, G., & Pédinielli, J-L. (2001). Aspects épistémologiques des méthodes qualitatives. In M. Santiago-Delefosse & G. Rouan (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie* (pp 39–62). Paris : Dunod.^[1]_[SEP]
- Santiago-Delefosse, M. (2001). Phénoménologie et recherche en psychologie : un ancien débat qui nous revient des Etats-Unis. In M. Santiago-Delefosse & G. Rouan (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie* (pp 39–62). Paris : Dunod.^[1]_[SEP]
- Vrangalova, Z., & Savin-Williams, R. C. (2011). Adolescent sexuality and positive well-being: A group-norms approach. *Journal of Youth and Adolescence*, 40(8), 931–944.
- WHO. (1994). *Programme on Mental Health. Life Skills Education in School*. Genève : World Health Organization.
- WHO. (1997). *Programme on mental health. Life skills education in school*. Genève : World Health Organization.
- WHO. (2003). *Skills for health. Skills-based health education including life skills: an important component of a child-friendly/health-promoting school*. Genève : World Health Organization.
- Zani, B. (2002). Théories et modèles en psychologie de la santé. In G.-N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 21–47). Paris : Dunod.